Faculté de Médecine
Aix*Marseille Université

Institut de Formation en Ergothérapie d' Aix*Marseille

GRAGLIA

Caroline

UE 6.5 S6

Mémoire d'initiation à la recherche

2017

L'apport du modèle écosystémique de Bronfenbrenner dans l'accompagnement des enfants présentant un TSA et de leur famille

Sous la direction de Carole FLAMANT – SCHILDKNECHT
et Isabelle FABRIZIO

Diplôme d'État d'Ergothérapie

Remerciements

Je remercie ma maître de mémoire Carole Flamant – Schildknecht
et ma référente méthodologique, Isabelle Fabrizio,
pour leur patience et leurs conseils.

Je remercie Mylène Grisoni, personne ressource essentielle à la réalisation de ce mémoire,
pour sa disponibilité, sa réactivité, son investissement, son expertise et ses encouragements
Merci pour tout.

Je remercie ma famille pour croire en moi quoi qu'il advienne
ainsi que pour leur patience et leurs encouragements

Je remercie toutes les familles avec qui j'ai pu échanger, de manière formelle et informelle,
qui m'ont fait confiance et qui m'ont permis de mieux
appréhender la réalité des troubles autistiques

Je remercie les ergothérapeutes qui m'ont répondu et
qui ont pris le temps d'échanger avec moi

Je remercie mes amis, mes anciens et nouveaux colocs,
pour m'avoir supportée jusqu'au bout de ce travail
et m'avoir encouragée

Je remercie Bastien, pour sa patience absolue et son amitié à toute épreuve.

Et enfin, je dédie ce mémoire à Jean et à sa famille, qui ont contribué,
au-delà de ce travail, à me donner envie de faire ce métier

« Attendre un enfant, c'est comme planifier un fabuleux voyage... en Italie. Vous achetez un grand nombre de guides de voyage et vous faites de merveilleux plans : le Colisée, le David de Michel-Ange, les gondoles à Venise. Vous apprenez quelques phrases utiles en italien. Tout cela est très excitant!

Enfin, après des mois de préparation fébrile, le grand jour arrive. Vous faites vos bagages et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit et le commandant de bord annonce : «Bienvenue en Hollande ».

« Hollande? », dites-vous. « Que voulez-vous dire par Hollande? J'ai pris un billet pour l'Italie. Je suis censé être en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie. » Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. Vous avez atterri en Hollande et c'est là que vous devez rester.
Ils ne vous ont cependant pas amené dans un endroit horrible, dégoûtant, sale, où il y a la peste, la famine et des maladies. Ce n'est qu'un endroit différent.

Vous devez donc sortir de l'avion et vous procurer de nouveaux guides de voyage. Vous devez apprendre une nouvelle langue. Vous ferez la connaissance de tout un groupe de nouvelles personnes, que vous n'auriez jamais rencontrées autrement.

C'est seulement un endroit différent. C'est un rythme plus lent qu'en Italie, moins exubérant aussi. Quelques temps après être arrivé et avoir repris votre souffle, vous regardez autour et vous commencez à remarquer que la Hollande possède des moulins à vent, que la Hollande à des tulipes... que la Hollande a même des Rembrandt !

Mais tout ceux que vous connaissez vont en Italie ou en reviennent et ils ne cessent de répéter qu'ils ont fait un merveilleux voyage. Pendant toute votre vie, vous vous direz : « Oui, c'est là que je devais aller; c'est ce que j'avais planifié. »

Cette douleur ne s'en ira jamais, jamais, jamais... parce que la perte de ce rêve est une perte très significative. Mais si vous passez votre vie à déplorer de ne pas avoir atterri en Italie, vous pourriez ne jamais être en mesure d'apprécier les choses très spéciales et très jolies... de la Hollande. »

« Welcome to Holland », Emily Perl Kingsley, 1987

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION.....1

1.1 Contexte.....1

1.2 Thème général.....3

1.2.1 Histoire, définition et critères diagnostic du concept « d'autisme ».....3
1.2.2 Incidence des troubles du spectre autistique dans les activités de la vie quotidienne : le rôle de l'ergothérapeute.....8

1.3 Utilité sociale et intérêts et enjeux pour la pratique professionnelle.....9

1.3.1 Utilité sociale.....9
1.3.2 Intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle.....11

1.4 Question de départ.....12

1.5 Problématique pratique.....13

1.5.1 Les activités de la vie quotidienne, un défi de tous les jours.....13
1.5.2 Le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration et le maintient de l'autonomie au repas.....16

1.6 Cadre théorique.....19

1.6.1 Le partenariat, définition et limites.....19
1.6.2 L'écosystème de Bronfenbrenner, 1979-1986.....23

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....26

2.1 Choix de la méthode et population interrogée.....26

2.2 Choix et construction de l'outil théorisé et recueil de données.....27

3. RÉSULTATS.....31

3.1 Les résultats en lien avec le partenariat.....31

3.2 Résultats en lien avec l'écosystème de Bronfenbrenner (1979-1986).....34

3.3 Les résultats en lien avec l'activité repas.....41

4. DISCUSSION.....44

4.1 L'activité repas : l'apport du partenariat 44

4.2 L'écosystème de Bronfenbrenner, un modèle favorisant le partenariat avec les familles ? 46

4.3 Réponse à l'objet de recherche, propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle.....49

4.4 Critique du dispositif de recherche et limites des résultats.....51

4.5 Perspectives.....53

BIBLIOGRAPHIE.....56

ANNEXES.....59

GLOSSAIRE

Général :

IFE = Institut de Formation en Ergothérapie

AVQ = Activité de la Vie Quotidienne

PEC = Prise En Charge

TSA = Trouble du Spectre Autistique

TED = Trouble Envahissant du Développement

ABA = Applied Behavior Analylsis (Analyse appliquée du comportement)

INS = Intégration Neuro-sensorielle

AVS et AVL = Auxiliaire de Vie Scolaire et Auxiliaire de Vie de Loisirs

Agences gouvernementales et associatives :

ANESM = Agence National d'Évaluation Sociale et Médico-Sociale

HAS = Haute Autorité de Santé

OMS = Organisation Mondiale de la Santé

UNAPEI = Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Structures d'accueil :

CAMSP = Centre d'Accueil Médico-Social Précoce

CMP = Centre Médico-Psychologique

CMPP = Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CLIS = Classes pour l'Inclusion Scolaire

IME = Institut Médico-Éducatif

SESSAD = Service d'Éducation spéciale et de Soins à Domicile

ULIS = Unité Localisées pour l'Inclusion Scolaire

Classifications :

CFTMEA-R = Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent - Révisée

CIM-10 = Classification Internationale des Maladies

DSM-IV-TR = Diagnostic and Statiscal Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux) IV - Texte révisé

DSM-V = Diagnostic and Statiscal Manual of Mental Disorders V

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte

Dans une société qui se veut de plus en plus normative, c'est l'aspect holistique de l'Ergothérapie et l'intérêt qui est porté à la singularité de chacun, qui m'a attirée vers cette formation. Aussi, le choix d'un métier impliquant une vision systémique et participant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes, m'est apparu comme évident.

Actuellement, en troisième année d'Ergothérapie à l'IFE d'Aix-Marseille, j'ai pu m'enrichir d'expériences professionnelles et personnelles. C'est à travers celles-ci, et particulièrement lors de ma rencontre avec un enfant ayant un Trouble du Spectre Autistique (TSA), que j'ai commencé à me questionner sur ce public et avec quels moyens l'Ergothérapie pouvait jouer un rôle dans leur accompagnement.
En effet, avant d'intégrer cette formation, j'ai eu la chance de passer dans la vie d'un enfant ayant un TSA et de partager un morceau de son quotidien et de celui de sa famille. Cette rencontre m'a permis d'avoir une vision de cet enfant avec et à travers son entourage et d'appréhender quelque ressentis de sa famille. Par la suite, j'ai donc porté un intérêt particulier à cette affection ; intérêt que j'ai nourri par des témoignages, des conférences ou encore des livres.

En deuxième année, j'ai souhaité effectuer un stage dans le domaine pédiatrique et c'est vers un Centre d'accompagnement Médico-Social Précoce (CAMSP) que je me suis orientée. C'est durant ce stage que mes premières interrogations ont émergé. En effet, j'ai constaté que plusieurs enfants présentant un TSA, mais qu'aucun d'entre eux n'était suivi par l'ergothérapeute. Or, notre spécialité pour l'apprentissage des habiletés dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) et mes quelques pré-requis sur ce trouble, m'avaient laissé envisager que notre champ de compétences spécifiques revêtait un intérêt dans l'accompagnement de ces enfants. J'ai donc questionné ma tutrice qui m'a confortée dans l'idée que nous pouvions jouer un rôle et qu'il s'agissait ici plus d'une incompatibilité de temps que de compétences.
Même si je ne les voyais pas dans le cadre de mes séances, j'ai continué à m'intéresser à ces enfants car je nourrissais déjà l'idée d'articuler mon travail de recherche final autour de ce public. Aussi, c'est à la retranscription d'un témoignage de parent, lors d'une réunion de synthèse, qui m'a interpellée. En effet, il s'agissait du témoignage d'un père élevant seul son

enfant atteint de TSA et qui ne voyait aucun progrès chez lui malgré son accompagnement au CAMSP. Face aux comportements de son fils et à ses difficultés dans ses activités de la vie quotidienne (AVQ), il devenait de plus en plus impuissant et ne supportait plus le regard des gens. À la fin de l'entretien, il a émis l'hypothèse de partir très loin sur une île avec son fils afin de « l'élever comme un enfant sauvage... au moins là-bas il pourrait être heureux...». Il envisageait donc d'arrêter complètement les séances aux CAMSP et face à cette problématique les professionnels semblaient démunis. La relation de confiance avec ce parent avait été mise à mal et semblait compromettre le bon déroulement de l'accompagnement de l'enfant.

Cette parole de souffrance d'un parent face à son enfant atteint de TSA, son désespoir, son besoin de réponse et la perspective d'une relation de confiance compromise, ont fait émerger des questionnements. Je me suis alors demandée : Comment s'effectue le lien entre l'enfant, les parents et les professionnels ? Quel aurait pu être l'intérêt d'approfondir la relation entre les trois parties afin de favoriser le bon déroulement l'accompagnement de l'enfant ? Une inclusion différente du père de cet enfant dans le processus de soin aurait-elle permis une meilleure acceptation de ce processus par ce dernier ?

En parallèle de ces questionnements et afin de me faire une idée sur les modalités d'échanges possible avec les parents, j'ai pu observer les liens entre ma tutrice et ceux des enfants qu'elle accompagnait. Ici, il s'agissait, le plus souvent, de dialogues informels entre les deux parties, où chacun pouvait apporter son expertise et échanger sur les acquis et difficultés de l'enfant afin de permettre une cohérence dans l'accompagnement et d'ajuster les objectifs. En effet, j'ai pu constater dans les discours qu'il y avait souvent une différence notable entre les compétences d'un enfant pendant les séances d'ergothérapie et celles qu'il met en œuvre dans son environnement écologique.

Ainsi, témoin des difficultés de ces enfants dans la réalisation de leur AVQ, ainsi que des mécanismes relationnels qui peuvent s'instaurer et leurs répercussions sur les enfants présentant un TSA, j'ai souhaité m'intéresser à leur accompagnement en ergothérapie.

1.2 Thème général

Afin d'envisager ce travail de recherche, il convient de définir plus précisément le public auquel je m'intéresse et de faire un bref historique de cette affection. Il conviendra aussi d'envisager la symptomatologie et les répercussions de cette dernière sur la vie quotidienne de l'enfant porteur de TSA et de sa famille.

1.2.1 *Histoire, définition et critères diagnostics du concept « d'autisme »*

Dans cette partie, nous allons nous baser sur la 4e édition de l'ouvrage de C. Tardif et B. Gepner **[1]**.

Historiquement, le terme « autisme » a était créé par Eugen Bleuler, au début du XXe siècle, à partir du Grec « autos », pour désigner le retrait sur soi-même du patient schizophrène.

Mais c'est en 1943 que Léo Kanner, pédopsychiatre américain, publie la première étude scientifique concernant l'autisme. Pendant 5 ans, il a observé 11 enfants présentant des difficultés de communication similaire et un repli sur soi. Ainsi, il a pu éliminer le diagnostic de schizophrénie qui était jusqu'ici imputé aux enfants autistes. Il a aussi pu établir que ce syndrome apparaissait avant l'âge de 36 mois.

En 1944, le psychiatre autrichien Hans Asperger est convaincu de l'origine organique de l'autisme. Il décrit dans ses travaux des enfants atteints de « psychopathie autistique » héréditaire. Cependant, ses travaux resteront méconnus jusqu'aux années 1980 où Lorna WING les publie et les traduit.

En 1950, Bruno Bettelheim rompt avec cette conception d'autisme organique, et apporte une conception psychanalytique mettant en cause l'éducation des parents et plus particulièrement de la mère. Selon lui, l'autisme s'expliquerait surtout par l'attitude glaciale ou les comportements trop rigides de la mère. L'absence d'amour de la mère serait donc à l'origine de l'autisme de l'enfant qui « choisirait » lui-même de se murer dans son monde intérieur et de couper la communication avec le monde extérieur. De par cette conception psychanalytique, beaucoup de mères ont porté pendant longtemps la culpabilité de l'autisme de leur enfant. Et ce, jusque dans les années soixante où l'étiologie organique de ce trouble commence à être acceptée.

C'est en 2003 qu'une équipe de l'Institut Pasteur est la première à confirmer la piste génétique de l'autisme. Ces travaux permettent d'infirmer définitivement l'hypothèse de la

« mère frigidaire ». Pour autant, cette culpabilité est toujours latente dans l'inconscient collectif. **[2]**

Enfin, il n'existe pas encore de réel consensus quant à l'étiologie exacte de ce trouble. Mais beaucoup s'accordent à dire que celui-ci serait d'origine pluri-factorielle : neurologique, environnementale et avec une prédominance d'origine génétique.

En 2010, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'autisme est défini comme « un Trouble Envahissant du Développement (TED) caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants **[3]** :

- Les **interactions sociales**
- La **communication**
- Les **comportements aux caractères restreints, répétitifs et stéréotypés** ».

Il s'agit de la **triade autistique**, qui permet d'effectuer le diagnostic. Cependant, si l'on se réfère aux critères du DSM-V, la triade est désormais une **dyade** :

- Altération dans le domaine des interactions sociales et de la communication
- Présence de comportements, activités et intérêts aux caractères restreints, répétitifs et stéréotypés.

En outre, il est important de noter qu'il existe une symptomatologie, et une expression de cette dernière, très variable d'une personne présentant un TSA à une autre. Cependant, malgré les nombreuses différences observées dans l'expression des troubles chez ces personnes, il convient de reconnaître l'altération quasi-systématique de ces différents domaines. Dans tous les cas, il y aura des répercussions, singulières à chaque enfant, sur son autonomie et sur sa participation sociale. Cette diversité implique de s'intéresser à l'enfant dans sa globalité.

Ces critères diagnostics sont retrouvés dans plusieurs classifications : Le DSM-IV-(TR) qui sera suivit par le DSM-V, 13 ans plus tard, mais aussi dans la CFTMEA-R et la CIM-10 :

La **CIM-10** propose huit catégories dans les Troubles Envahissants du Développement (OMS, 1993):

Catégories de TED (F84) identifiées dans la CIM-10	
F84.0	Autisme infantile
F84.1	Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou des deux ensemble)
F84.2	Syndrome de Rett
F84.3	Autre trouble désintégratif de l'enfance
F84.4	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
F84.5	Syndrome d'Asperger
F84.8	Autres troubles envahissants du développement
F84.9	Trouble envahissant du développement, sans précision

Figure 1 : Tableau catégoriel des TED identifié dans la CIM-10 ; HAS, 2010

En France, le diagnostic d'autisme à longtemps était établi à l'aide du système de classification psychopathologique : la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (**CFTMEA**) qui a été établie par le Professeur Roger Misès. Cette classification (Misès et al, 1998, révisée en 2000) incluait l'autisme dans la rubrique des « psychoses infantiles », elle-même compartimentée en diverses catégories rejoignant celles de la CIM-10. Si depuis 2012, la **CFTMEA-R** intègre l'autisme dans la rubrique des « troubles envahissants du développement », elle ne rompt pas définitivement avec le concept de trouble psychotique ce qui amène encore des questions d'ordre épistémologiques et terminologiques. **[1]**

D'autre part, tel l'OMS, le **DSM-IV** (1994) et le **DSM-IV-TR** (2000), définissaient l'autisme et ses troubles associés comme des « troubles envahissants du développement » (TED). Dans le **DSM-V**, le terme « troubles du spectre autistique » (TSA) se substitue à celui de « TED » et les TSA s'inscrivent dans la catégorie, plus vaste, des « troubles neuro-développementaux ». (HAS, 2010) **[3]**

Dans le DSM-IV, la catégorie des TED comportait cinq sous-types de l'autisme, à savoir : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-non spécifié) ainsi que le syndrome de Rett.

D'après le DSM-V, les TSA comprennent quatre de ces sous-types, à savoir : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, les troubles désintégratifs de l'enfance et les TED non spécifiés. Le syndrome de Rett, quant à lui, ne fait désormais plus partie du système de classification. Si le DSM-V ne fait pas la distinction entre ces différents sous-types, il spécifie

plutôt 3 degrés de sévérité des symptômes ainsi que leur niveau de soutien nécessaire. Ainsi, l'intérêt est plus à l'aspect dimensionnel que catégoriel. L'HAS, en 2010, explique que les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent donc la même réalité clinique, les TED à partir d'une diversité de catégories, les TSA en rendant compte de cette diversité de façon dimensionnelle, selon un continuum clinique des troubles autistiques dans trois domaines (interaction sociale, communication, intérêts et activités stéréotypées) (HAS, 2010) **[3]** .

C'est donc vers cette approche dimensionnelle que nous tendons désormais, et vers l'utilisation du terme « troubles du spectre autistique » (TSA). Cette nouvelle appellation est d'ailleurs illustrée par Peter Vermeulen, en 2010**[4]** : « Il y a autant de formes d'autisme que de couleurs dans le spectre de la lumière d'où le terme « spectre » autistique ».

CIM-10	DSM-IV-TR	CFTMEA-R
• Autisme infantile	• Trouble autistique	• Autisme infantile précoce – type Kanner
• Syndrome de Rett	• Syndrome de Rett	• Troubles désintégratifs de l'enfance
• Autre trouble désintégratif de l'enfance	• Trouble désintégratif de l'enfance	
• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger
• Autisme atypique • Autres TED	• Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)	• Autres formes de l'autisme • Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques • Autres psychoses précoces ou autres TED • Dysharmonies psychotiques
• Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	-	-

<u>Figure 2</u> : Tableau des correspondances entre la CIM-10, le DSM-IV-TR la CFTMEA-R pour les différentes catégories des TED d'après les recommandations de la FFP, HAS 2005.

Par ailleurs, si actuellement beaucoup s'accordent à employer le terme de TSA issue du DSM-V, en France, et ce depuis 2005, il est recommandé par l'HAS **[3]** d'utiliser les critères de la CIM-10 pour établir le diagnostic de TSA ou tout du moins d'établir des correspondances avec cette dernière quelle que soit la classification utilisée. En outre, il convient de noter que certaines structures accueillant ces enfants utilisent une autre classification et il est donc judicieux de se renseigner directement auprès de ces dernières.

Enfin, ajoutés aux symptômes énoncés dans les critères diagnostics que nous retrouvons chez ces enfants, dans la majorité des cas, des **troubles de la modulation sensorielle** (hyper/hypo-sensorialité) et des **troubles du comportement**, souvent

intrinsèquement liés aux troubles précédents. Ceux-ci peuvent prendre l'apparence de crises et amener des comportements auto et/ou hétéro agressifs.
Ils peuvent aussi souffrir de **pathologies et comportements-problèmes associées** : épilepsie, trouble vésico-sphinctérien, trouble de l'alimentation, troubles du sommeil, etc. Et

De plus, la **pensée autistique** est largement différente de celle des enfants neurotypiques. Peter Vermeulen, en 2010 **[4]**, évoque trois théories, les plus recensées dans les différentes études, pour expliquer cette dernière. La première théorie est celle d'un déficit au niveau de la **« théorie de l'esprit »**, la deuxième s'intéresse à la présence d'un **« dysfonctionnement exécutif »** et la troisième à un manque de **« cohérence centrale ».**

La théorie de l'esprit est définie comme la capacité à comprendre les comportements et intentions d'autrui, à les prédire et à pouvoir y répondre de manière appropriée. Cette théorie nous permet d'interpréter certains gestes ou paroles sous-entendues, à l'inverse les enfants présentant un TSA, les comprennent de manière littérale .

Les dysfonctionnements exécutifs se réfèrent aux processus cognitifs qui entrent en jeu dans la résolution des problèmes, par exemple ils permettent d'être en capacité de focaliser et de rediriger son attention.

Enfin, la cohérence centrale correspond à la capacité de notre cerveau à lier entre eux différents morceaux d'informations et de nous appuyer sur ces liens afin d'y apposer une signification. Par exemple, contrairement à ces enfants, nous ne voyons pas 4 roues, des phares, des poignées, etc, mais bien une voiture dans son ensemble. Chez ces enfants, la discrimination visuelle se fait souvent par détail et ils ont de grandes difficultés à appréhender les gens ou les objets dans leur ensemble.

Cependant, comme ces théories ne se suffisent pas à elles seules pour expliquer la complexité de la pensée autistique, Peter Vermeulen, en 2013, **[4]** amène l'idée d'une **« cécité contextuelle »**. En effet, le contexte à un rôle important dans les trois théories précédentes. Il convient de s'adapter à chaque contexte pour comprendre le sens de l'action, or pour les enfants présentant de TSA une perception est égale à un seul sens. Or, dans la vie quotidienne une perception peut revêtir plusieurs significations et demande une certaine flexibilité mentale afin de pouvoir y répondre de façon adaptée. Prenons l'exemple d'un enfant qui lorsqu'il voit un verre d'eau a compris que l'action à réaliser était de le boire. À table, lorsqu'on lui tendra **son** verre il le boira ; la réaction sera alors appropriée. À l'inverse, lorsqu'il se promène à proximité d'une terrasse de café et qu'il verra un verre, qui ne lui appartient pas, rempli, il ira directement le boire ; ici, la réaction ne sera plus appropriée.

On note donc, une difficulté dans la réutilisation **adaptée** des compétences acquises lorsque le contexte diffère. Tous ces symptômes impactent directement l'autonomie et les relations sociales de l'enfant.

1.2.2 Incidence des troubles du spectre autistique dans les activités de la vie quotidienne : le rôle de l'ergothérapeute

En ergothérapie, les Activité de la Vie Quotidienne (AVQ) désignent l'ensemble des soins personnels, les loisirs et la productivité d'une personne. Blouin et al, en 1995, re-cités par Guillaume et Chalufour en 2010, les définissent comme *« l'ensemble des gestes accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même ou de participer à la vie sociale »* **[5]**. Or, les altérations abordées précédemment et le mode de pensée autistique vont avoir une incidence directe sur l'autonomie de ces enfants dans leurs AVQ.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles explicitent que l'enfant ou l'adolescent présentant un TSA doit pouvoir bénéficier d'un apprentissage spécifique afin de promouvoir son autonomie dans le domaine des AVQ, comme par exemple des séances de rééducation en ergothérapie (HAS et Anesm 2012) **[6]**. Ici, lorsqu'on interroge la littérature, on peut définir de manière théorique le rôle que l'ergothérapeute pourra avoir dans l'accompagnement de ces enfants. Ainsi, Pilote M., dans un article de 2012**[7]** , stipule qu'il se peut que l'ergothérapeute soit appelé à intervenir tout au long du processus d'accompagnement. Il y proposera son expertise dans l'**évaluation** des habiletés fonctionnelles en s'intéressant aux aspects sensoriels, moteurs, cognitifs et sociaux ainsi qu'à leur influence sur l'autonomie de l'enfant. Il participera à l'élaboration et au suivi de son plan d'accompagnement personnalisé, en intervenant directement sur l'enfant et ses difficultés (rééducation/réadaptation).

Par exemple, par l'intermédiaire d'exercices et jeux rééducatifs ou le cas échéant par la mise en place d'aides techniques et en structurant son environnement. Il pourra aussi former les membres de l'équipe régulière et/ou de la famille sur les différentes modalités d'interventions à mettre en place ou déjà mises en place afin de renforcer leurs acquisitions dans les différents contextes de vie de l'enfant (ex : exercices sensoriels, structuration de l'environnement, moyens de communication mis en place, etc). L'ergothérapeute peut aussi revêtir une autre casquette, celle de conseiller et de soutien. Dans tous les cas son travail devra être en lien avec celui du reste de l'équipe pluridisciplinaire accompagnant l'enfant,

mais également avec les autres personnes qui gravitent autour de lui, soit les parents, la fratrie ou encore l'enseignant.

L'ergothérapeute trouve donc sa spécificité dans l'enseignement des compétences nécessaires dans la réalisation des activités de la vie quotidienne par l'intermédiaire de média et d'outils et par sa vision holistique qui prend en considération tous les aspects de la vie de ces enfants. En effet, De Ruette C., une ergothérapeute québécoise explique que : « *Le rôle de l'ergothérapeute consiste principalement à sélectionner la meilleure combinaison d'approches qui permettront une réalisation optimale des objectifs.* » **[8]**

Aussi, ce travail de recherche s'intéressera à l'accompagnement des enfants présentant un TSA dans la réalisation de leurs AVQ. Il nous permettra d'interroger les moyens dont disposent les ergothérapeutes pour promouvoir leur autonomie au quotidien en s'intéressant à la place des famille dans son acquisition, mais surtout le maintien de cette dernière.

1.3 Utilité sociale et intérêts et enjeux pour la pratique professionnelle

1.3.1 *Utilité sociale*

Toujours, d'après le livre de C. Tardif et B.Gepner, en 2013 **[1]**, il est dit que la prévalence correspond au nombre de cas d'autisme dans la population générale, elle s'obtient en recoupant les données épidémiologiques menées sur de larges échantillons de population, et dans de nombreux pays afin de confirmer leur fiabilité. Ces chiffres n'ont eu de cesse d'augmenter et cette augmentation dépend de plusieurs facteurs

Aussi, jusque dans les années 1970, l'autisme infantile tel que le définit Kanner, était de 2 à 5 enfants pour 10000. Dix ans plus tard, en ajoutant les formes d'autismes « atypiques », la prévalence augmente à environ 10 enfants sur 10000. Si l'on s'intéresse à l'ensemble des TSA, on arrive à un total de 60 personnes atteintes sur 10000 (Fombonne 2009) **[ ]**. Enfin une dernière étude de mai 2013 effectuée par les chercheurs du CDC, estime que sur une cohorte d'enfants âgés de 8 ans, 1 sur 50 serait porteur d'un TSA aux Etats-Unis. Actuellement, les chiffres que l'on retrouve au Canada et en France font état qu'environ 1 enfant sur 100 présente un TSA, soit 650000 personnes en France. Cette augmentation croissante de la prévalence s'explique par plusieurs facteurs : l'élargissement des critères

diagnostics, le dépistage plus précoce et des facteurs environnementaux et sociétaux. A la prévalence explicitée précédemment, s'ajoute la notion de sexe/ratio qui est de 4 garçons atteints pour 1 fille. Mon intérêt pour la prise en soin de ce public relève donc d'un défi de santé publique.

En effet, le **Troisième** Plan Autisme (2013-2017) a été présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI qui a été la ministre déléguée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion **[9]**.
Ce troisième Plan Autisme, qui a notamment permis la création de Centre Ressource Autisme (CRA), gravite autour des axes de travail suivants :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Poursuivre la recherche
- Soutenir les familles
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs

Actuellement, un quatrième plan autisme est en préparation et aura pour fil conducteur le soutien aux familles et aux personnes elles-mêmes.

De plus, en 2014, et pour la 5ème fois, la France a été condamnée par le Conseil de l'Europe **[10]**, pour discrimination à l'égard des enfants autistes, défaut d'éducation, de scolarisation et de formation professionnelle**.** Cette condamnation sous-entend qu'il reste encore des améliorations à faire en matière de prise en soin et d'accompagnement de ces personnes. Cet accompagnement représente donc un enjeu national nécessitant une approche pluridisciplinaire et un lien étroit avec les familles.

Enfin, durant la rédaction de ce mémoire, nous nous sommes rendus à des réunions de parents. Aussi, des témoignages concrets, entendus durant celles-ci, font, pour certains, état d'un *« refus des institutions »* et d'une *« méfiance »* vis-à-vis des professionnels. Cette méfiance s'est construite au fil du temps par des discours contradictoires, parfois culpabilisants et souvent par des remises en question de leurs compétences parentales. À cela s'ajoute une *« pléthore d'informations »* que les parents doivent souvent *« chercher par eux-mêmes »* et un clivage latent, entre les professionnels, vis-à-vis des différentes méthodes de prises en charge. Notamment entre la psychanalyse et le comportementalisme. Cette difficulté

à établir une relation de confiance avec les professionnels impacte sur la cohérence des méthodes d'apprentissages et, ainsi, appuie l'utilité de se questionner sur la place des familles dans l'accompagnement des enfants ayant un TSA. Ces constatations se retrouvent dans l'ouvrage, datant de 2016, de Sadoun P. et Rollux F.**[11]**, Amy M-D. insiste sur l'importance de la première rencontre avec les parents qui va être déterminante. En effet, certains parents qu'elle interroge, comparent certains rendez-vous à des interrogatoires et déplorent le fait de n'être pas entendus.

1.3.2 Intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle

La définition de l'Ergothérapie de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) explique que *« L'ergothérapeute prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. […] Il recueille également des renseignements sur la manière dont les activités se déroulent et sur le contexte environnemental dans lequel elles s'exercent. Enfin, il s'enquiert des rôles sociaux et tâches particulières en ce qui concerne les soins personnels, la vie domestique, l'école, les loisirs, la famille et le travail ».* À cela, l'ANFE rajoute que *« Alors un ergothérapeute (occupational therapist) peut trouver avec vous des solutions pour relever le* ***défi du quotidien****, faire disparaître les barrières et vous permettre d'agir, de retrouver votre rôle social et ainsi de mener une vie satisfaisante »*

Promouvoir l'indépendance, l'autonomie et la participation sociale des personnes en situation de handicap dans leurs AVQ est donc au cœur même de notre métier. Or, nous avons démontré que, chez ces enfants, les TSA amènent nombre de conséquences dans ces domaines.

Pourtant, à l'instar d'autres pays tel que le Canada ou encore la Suisse, les ergothérapeutes français ne sont que très peu représentés dans les structures accueillant des enfants présentant un TSA ainsi que dans la littérature. Pourtant, notre pensée holistique, l'émergence des modèles systémiques en ergothérapie et nos compétences spécifiques, nous confèrent une légitimité au sein des équipes pluridisciplinaires qui accompagnent ces enfants.

Par conséquent, ce travail d'initiation à la recherche aura donc pour vocation de promouvoir l'ergothérapie auprès de ce public et auprès des autres professionnels de santé.
De plus, il s'inscrit dans les lois et recommandations de bonnes pratiques actuelles qui placent la famille au cœur du processus d'accompagnement.

1.4 Question de départ

Après que nous ayons répondu à la question de l'utilité d'un ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants présentant un TSA, d'autres questionnements ont émergé. Ces derniers concernaient deux idées sous-jacentes, exprimées dans le témoignage du père vu précédemment et le discours des professionnels lors de la lecture en réunion de celui-ci : Les acquis et la relation.

- Pourquoi les acquis en séances diffèrent des acquis réutilisés à domicile ? Comment améliorer leur généralisation à l'extérieur des séances ?
- Comment peut-on, en tant qu'ergothérapeute et en suivant les recommandations de bonnes pratiques, participer à l'efficience et au maintien du lien avec la famille de l'enfant ?

En définitive, la question de départ apparaît comme suit :

En quoi l'établissement d'une relation entre l'ergothérapeute et les parents des enfants présentant un TSA, peut-il favoriser la continuité de leurs acquis en milieu écologique ?

1.5 Problématique pratique

1.5.1 Les activités de la vie quotidienne, un défi de tous les jours

Nous avons précédemment défini ce qu'étaient les AVQ et nous avons brièvement explicité de manière théorique ce que l'ergothérapeute pouvait mettre en place, pour les enfants présentant un TSA, dans ce domaine.
Aussi, afin d'illustrer, plus concrètement, l'expression clinique de ces troubles, nous prendrons l'exemple d'une AVQ qui revêt une importance particulière dans la sphère familiale : le repas.

Avant tout, Fischler lors d'une conférence en 2000, nous informe que le repas, via l'acte alimentaire, inculque des règles sociales ainsi qu'une symbolique d'appartenance. Fieldhouse, en 2007 **[13]**, nous dit que les repas offrent l'opportunité pour les enfants et les adolescents d'y apprendre des règles et des normes de comportements appropriés, ainsi que les attitudes, valeurs et attentes de son groupe social et a fortiori plus particulièrement sa culture familiale. (Ochs et Shohet 2006, Fieldhouse 2007, Sofres 2002, Story et Neumark-Sztainer 2005). Tous ces apprentissages se font par observations et participations aux différentes interactions (Ochs et Shohet 2006). Ainsi, il devient média de socialisation, d'apprentissages et impacte la vie en société en général (Fieldhouse 2007) []. Les repas familiaux facilitent les interactions intra-familiales et renforcent le sentiment d'appartenance (Fulkerson et al. 2006, Larson et al. 2006, Story et Neumark-Sztainer 2005). Kaufmann (2005) évoque même une *« construction de la famille par le repas »*. Cette idée est renforcée par Poulain en 2002 qui explique que des liens se tissent entre les « mangeurs » lorsqu'ils partagent un repas ensemble. Ainsi, le repas familial serait un moyen incontournable dans notre culture de développer, renforcer et maintenir les liens parents-enfants (Story et Neumark-Sztainer 2005). Il est aussi considéré comme un lieu et un moment privilégié permettant aux parents de s'impliquer auprès de leurs enfants (Tubbs & al., 2005). Enfin, ce rituel familial apporterait une structure et instaurerait une routine dans la vie des enfants et adolescents (Story et Neumark-Sztainer 2005, Fieldhouse 2007).
Aussi, même si les « repas » ont subi des remaniements modernes, « *le repas est et demeure un acte social hautement symbolique »* **[14]**

Dans le cas d'enfant présentant un TSA, le déroulement de cette activité peut-être contrarié suivant l'expression clinique de leurs troubles. En effet, comme le signalent

Rochedy,Poulain A. et JP. **[15]**, souvent, les enfants neurotypiques peuvent faire preuve d'une certaine résistance pour s'alimenter vers deux, trois ans, ces difficultés sont en général passagères et se régulent naturellement dans les années qui suivent. Chez l'enfant atteint de TSA, les difficultés rencontrées lors de la prise des repas sont fréquentes, plus sévères et surtout plus durables. En effet, plusieurs facteurs entrent en jeu dans la réalisation de cette activité complexe : les facteurs sensoriels, moteurs, cognitifs et sociaux (Vermeulen P., 2014) **[16]**. Nous avons précédemment abordé les domaines pouvant être altérés dans cette affection, essayons maintenant d'illustrer plus concrètement les conséquences de ces altérations, à travers le prisme de cette AVQ qu'est le repas, et notons leurs impacts sur la sphère familiale. En effet, Fieldhouse en 2015 **[17],** certaines études ont prouvé que le fait de se sentir incapable d'organiser régulièrement des repas de famille conformément à l'idéal collectif peut engendrer de la frustration et un sentiment de dépréciation.

- **Composantes sensorielles, motrices, cognitives et sociales**

Les troubles de la modulation sensorielle, dont souffrent les enfants présentant un TSA, peuvent avoir un impact direct dans la réalisation de cette activité. Ellen Notbohm, en 2013, y consacre un chapitre entier de son ouvrage **[18]**. Nous apprenons que ces derniers vont pouvoir s'exprimer, par exemple, par une hyper ou une hypo sensibilité. Dans le cas de l'alimentation, l'enfant peut ne pas supporter une texture, une température, une odeur, parfois une couleur et ainsi refuser de manger certains aliments. En pratique, lorsque nous questionnons certains parents de manière informelle, beaucoup rendent compte de ces problématiques au quotidien. Par exemple, une maman relate que son fils ne peut manger que des yaourts fermes, la texture brassée n'est pas supportée. Une autre nous dit que sa fille refuse tout aliment solide à l'exception de quelques cuillères de riz. De cette sélectivité, il résulte que souvent les aliments sont choisis en fonction des enfants et non des envies des parents. Si ce n'est pas le cas, les repas seront différents pour les adultes et les enfants.
La composante auditive et visuelle peut aussi interférer dans la prise des repas. Par exemple, un environnement bruyant, même s'il s'agit de bruits ordinaires pour les personnes neurotypiques, ou encore une luminosité accrue peut avoir une incidence sur l'enfant et son comportement.

D'un point de vue cognitif, l'enfant présentant un TSA peut être très sélectif au niveau de son alimentation et refuser certains aliments. Cette sélectivité est souvent le résultat de

facteurs cognitifs, qui impliquent une certaine rigidité mentale et des facteurs sensoriels évoqués précédemment. D'un autre côté, le mode de pensée autistique évoqué précédemment s'applique aussi au niveau du repas. En effet, le fait que l'enfant peut associer un aliment précis à un lieu, un horaire ou encore une personne précise fait qu'il ne mangera cet aliment que dans ce contexte-là. Le témoignage de Hilde de Clercq, de 2013 trouvé dans le mémoire de Compagnon S. de 2014 **[]**, illustre parfaitement ce principe : « Lorsque je vais avec Thomas en ville, il me demande toujours de l'emmener au restaurant « Croccantino », manger un steak tartare (…). S'il y va avec son père, il demande des gaufrettes, alors qu'avec moi, il n'en a jamais voulu. Avec sa sœur, il commande un milk-shake, avec son frère, un hamburger (…). Pour lui, tout est normal ainsi, c'est sa manière de mettre de l'ordre dans son monde. Puisqu'il a du mal à donner un sens aux choses qui l'entourent, il les associe à sa façon, à des détails qui pour nous semblent insignifiants ».

Enfin, un déficit de généralisation peut aussi expliquer certaines difficultés. Par exemple, dans le livre de P. Vermeulen, une maman témoigne du fait que son fils ne veut manger sa soupe que lorsqu'elle est servie dans un bol. À cela, elle ajoute « D'abord nous pensions qu'il était juste têtu, mais il ne semble pas reconnaître la soupe en tant que telle lorsqu'elle est servie dans une assiette. » **[4]**

Un autre atteinte cognitive qui a une incidence directe sur l'aspect moteur correspond aux troubles praxiques, que nous retrouvons souvent chez ces enfants. Ainsi les activités de motricité fine, comme par exemple l'utilisation des couverts, la découpe des aliments ou encore l'ouverture d'un opercule, pourront engendrer des difficultés (Kozminski et Poirier, 2011)**[20]** .

Enfin, nous retrouvons souvent chez ces enfants un développement singulier au niveau des habiletés orales motrices pouvant s'exprimer, par exemple, par des troubles de la déglutition, de la mastication ou encore par des difficultés pour avaler les aliments.

- **Répercussions sur la vie sociale et familiale**

Puisque nous avons vu précédemment que le repas était une activité complexe mettant en jeu nombre d'habiletés, l'enfant va potentiellement se retrouver en difficulté lors de sa réalisation. Aussi, ces difficultés vont parfois s'exprimer au travers de troubles du comportement. Ces derniers pourront être accentués si son environnement humain proche y réagit de telle manière que l'enfant ne comprend pas ce qu'on attend de lui. Ceci démontre l'importance de bien appréhender la manière de penser de son enfant afin de faire face à cette

éventualité. Un autre exemple est que contrairement aux enfants neurotypiques, les enfants autistes ont peu de motivation sociale, c'est-à-dire que le fait de manger pour faire plaisir à leurs parents ne va pas le stimuler (Juhel, 2003). Or, les parents attachent souvent une importance particulière à ce moment et peuvent, par exemple, insister pour que l'enfant termine son assiette ce qui n'aura pas forcément les conséquences escomptées. Les problématiques rencontrées lors des repas pourront alors engendrer beaucoup de tensions sur le quotidien de toute la famille (Komninsky ; Poirier N, 2011) **[20]**.

En définitive, toutes les difficultés évoquées ci-dessous pourront avoir des répercussions et pénaliser aussi la vie sociale de la famille. Si aucune solution n'est proposée, les sorties, les voyages ou encore les restaurants seront évités par les parents qui auront d'ailleurs tendance à s'isoler (Degrieck, Vermeulen 2013) **[4]**.

1.5.2 Le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration et le maintien de l'autonomie au repas

Si nous restons dans le prisme de cette activité repas, au vu des témoignages, l'ergothérapeute peut intervenir pour pallier certains déficits et accroître les compétences de l'enfant qui ne sont pas altérées.

Par exemple, nous pourrons travailler à la régulation des troubles sensoriels à travers certains exercices, nous pourrons proposer des aides techniques pour pallier certains problèmes de préhension, nous pourrons rééduquer les troubles sensoriels et praxiques. Enfin, nous pourrons structurer leur environnement (compétences 2,3,4,6,9 et 10 du référentiel de compétences d'ergothérapie, 2010) **[21]**.

Cependant, en pratique, nous nous heurtons à un problème différent du simple apprentissage de compétences. En effet, parfois celles-ci sont, plus ou moins rapidement, bien acquises et utilisées pendant les séances d'ergothérapie. Pourtant, lorsque l'on écoute les parents, ces compétences ne sont pas réutilisées au domicile des enfants. Nous pouvons alors nous demander pourquoi un enfant qui est parfaitement capable de réaliser une activité de la vie quotidienne en institution comme mettre la table, ne peut le faire chez lui. C'est cette différence qui avait soulevé des premières interrogations à l'émergence de ce travail de recherche. Nous avons donc cherché dans la littérature ce qui pouvait l'expliquer.

Ainsi, Leblanc, en 1994 **[22]** et Vermeulen en 2013 **[4]** . Cette généralisation des acquis qui « *signifie que l'apprentissage acquis durant l'entraînement peut être appliqué ou transféré à d'autres situations* » (Schmidt, 1993) va donc permettre à l'enfant de réintégrer un

apprentissage dans une situation nouvelle et un contexte différent. C'est lorsque celle-ci sera effective que l'enfant pourra être considéré comme autonome dans tel ou tel AVQ. Aussi, lorsque les discours des parents illustrent ce manque de généralisation, nous nous devons de réinterroger nos pratiques. En effet, dans notre référentiel de compétence, il est noté qu'un ergothérapeute doit *« Accompagner la personne dans le transfert de ses acquis fonctionnels et cognitifs dans son contexte de vie par des mises en situation écologique »***[21].**

Alors comment peut-on améliorer cette généralisation ?

Lorsque nous nous intéressons à ce phénomène, la littérature s'accorde à dire que ce processus implique que l'enfant bénéficie d'une cohérence dans l'enseignement de ses apprentissages par toutes les personnes qui l'accompagnent et qu'un lien avec les familles est primordial. Dans la synthèse de l'état des connaissances concernant l'autisme publié en 2010 par l'HAS **[3]**, il est dit que pour les enfants présentant un Trouble Envahissant du Développement, dont les enfants présentant un TSA font partie, : *« La multitude des types d'intervention demandent concertation avec les parents et le(s) médecins référents de la personne avec TED pour faciliter une « alliance » entre la personne avec TED, ses parents et tous les professionnels concernés par l'intervention. »* . En 2012, L'Anesm **[6]** stipule que *« des temps peuvent être organisés par les professionnels afin de partager les connaissances, les techniques ou les outils qu'ils utilisent et d'aider les familles qui le souhaitent à se les approprier, dans la perspective d'une généralisation des acquis dans les différents milieux de vie de la personne ». En 2013,* L'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés), rajoute « qu'il *peut leur être proposé des modalités d'appui à leurs compétences parentales » et que « Leur sollicitation est particulièrement importante pour la généralisation des acquis et la prévention/gestion au quotidien des comportements difficiles, en cohérence avec les objectifs éducatifs et leur propre projet de vie. »* **[23]**

La revue de la littérature, nous a permis d'appréhender plus concrètement l'incidence des TSA sur la réalisation des AVQ et plus particulièrement sur l'une d'entre elles : le repas. Par ailleurs, elle nous a permis de mettre en lumière une des problématiques pouvant faire obstacle à l'autonomie de ces enfants. En effet, même si la compétence est acquise, si elle n'est pas réutilisée dans d'autres contextes, l'autonomie de l'enfant sera compromise. Enfin, plusieurs études soulèvent l'importance du lien avec les familles pour pallier ce problème de généralisation. Aussi, si la théorie nous apprend que l'implication des familles peut être un moyen d'améliorer celle-ci, qu'en est-il de la pratique ?

Afin, de pouvoir en juger, nous avons donc réalisé une pré-enquête « inversée » qui s'intéresse au lien avec les familles et à son apport dans l'accompagnement. (Annexe 1 et 2) En effet, le principe d'inversion vis-à-vis de l'enquête nous permettra de mettre en lumière si oui ou non la problématique d'une difficulté dans la généralisation des acquis se ressent dans les pratiques et si elle peut être corrélée avec l'intégration des familles dans le processus de soin.

Nous avons donc interrogé une vingtaine d'ergothérapeutes et 9 ont répondu. Je vais donc faire une synthèse longitudinale des réponses obtenues.

Sur les 9 ergothérapeutes interrogés, tous travaillent avec des enfants présentant un TSA (2-20ans), 6 en institutions et 3 en libéral. Ils se basent tous sur des approches comportementalistes.

De plus, 100% ont un lien avec les familles et s'accordent pour dire que celui-ci est important.

Aussi, lorsque nous les questionnons sur les buts de ce lien plusieurs objectifs ressortent.

En majorité, les ergothérapeutes explicitent que le lien avec les familles permet en pratique d'élaborer les objectifs de l'enfant conjointement, de conseiller les parents et de généraliser les acquis en séances dans d'autres contextes. Les termes « généraliser/transférer les compétences » et « collaboration/partenariat » sont employés et intrinsèquement liés.

Pour que les rencontres soient efficientes, la majorité des ergothérapeutes privilégient des rendez-vous physiques avec les parents comme lors des réunions, mais conservent des liens plus informels en utilisant des outils de communication tels que les mails, appels téléphoniques ou encore des carnets de liaison.

À la dernière question, sur ce qui pourrait faire obstacle à l'établissement de cette relation, 4 ergothérapeutes évoquent l'état d'esprit des parents et plus particulièrement leur acceptation du diagnostic et leur vécu passé avec les professionnels pour expliciter les difficultés rencontrées.

En définitive, la notion de généralisation des acquis, qui compromet l'autonomie des enfants, est bien une problématique pratique rencontrée par les ergothérapeutes qui travaillent auprès de ce public et tous s'accordent à dire que la relation qu'ils entretiennent avec les parents de ces enfants aura un rôle à jouer dans sa résolution. Enfin, cette pré-enquête a permis de faire émerger l'idée que des obstacles, en lien avec le vécu des familles, pouvait interférer dans l'établissement d'une relation avec ces dernières.

Enfin, il faut noter qu'étant donné le vaste champ que représentent les AVQ, j'ai

souhaité ajouter une variable à mon objet de recherche et me concentrer que sur une de ces dernières.
Ainsi, nous obtenons l'objet de recherche suivant :

En quoi l'établissement d'une relation parents/ergothérapeute peut influer sur l'autonomie des enfants présentant un TSA dans la réalisation d'une activité de la vie quotidienne : le repas ?

1.6 Cadre théorique

Dans cette partie, nous allons déterminer des concepts et des savoirs directement liés à notre objet de recherche afin de le confirmer, le préciser ou le modifier. Cette confrontation aux concepts et savoirs scientifiques permettra l'émergence d'une question de recherche et nous permettra de construire notre outil de recueil de données.

Nous avons vu lors de notre pré-enquête que pour la totalité des ergothérapeutes travaillant avec un public d'enfants présentant un TSA le lien avec les familles est incontournable et sa qualité influe sur la généralisation des acquis. Aussi, nous allons nous intéresser au concept de « partenariat ».
Par la suite, nous verrons ce que peut apporter l'utilisation d'un modèle systémique pour la mise en place efficiente du concept précédent : « l'écosystème de Bronfenbrenner, 1986 ».

1.6.1 Le partenariat, définition et limites

La majorité des textes concernant le handicap paru entre 2002 et 2005 font état de la nécessité d'inclure les parents et les personnes en situation de handicap, au cœur des dispositifs d'accompagnement. L'UNAPEI**,** explique dans leur Recommandations de bonnes pratiques professionnelles vis-à-vis de l'Autisme, que cette coopération entre le soignant et la famille n'est pas un effet de « mode » mais bien d'une « bonne pratique » **[23]**. La loi de 4 mars 2002 en faveur des personnes en situation de handicap appuie juridiquement la place de la famille et de la personne en situation de handicap. En 2010, Santinelli **[24]** rappelle même que : *« À partir des années 90, la collaboration de la famille a été inscrite dans les lois scolaires et dans les projets et missions institutionnelles »*. Cette implication des parents est

d'autant plus incontournable dans le domaine de la pédiatrie. En effet, ce sont les parents ou du moins le représentant légal qui aura le dernier mot sur les toutes les décisions prises pour l'enfant. La nécessité du lien avec les familles est donc indispensable.

Le terme « partenariat » est entré dans le vocabulaire des ergothérapeutes depuis quelques années afin d'illustrer une forme différente de collaboration avec les familles. Il s'agit d'un concept « idéaliste » dont l'application au quotidien n'est pas sans difficulté. Ce dernier se définit comme : *« L'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant* » **[24]** (Pelchat et Lefebvre, 2005 recité par Santinelli 2010). À ceci, Bouchard et Kalubi, en 2003 **[25]**, ajoutent que dans l'optique d'un partenariat, la prise de décision doit se faire par consensus avec une notion d'égalité dans la relation entre les professionnels et les parents.

En effet, s'engager dans un « partenariat » implique une remise en question de son rôle et son identité professionnelle. Le professionnel n'est plus le seul « expert » vis-à-vis de l'enfant. Bien entendu, il reste expert dans son champ de compétences, mais il reconnaît que les parents sont les experts de **leur** enfant. En effet, il convient de rappeler que les séances d'ergothérapie ne représentent qu'un laps de temps assez court dans la vie de l'enfant tandis que la famille forme une continuité (Santinelli, 2010**) [24].** Pour illustrer nos propos, le psychologue Eric Schopler a dit « *Les parents sont les meilleurs enseignants que j'aie connus ».*

Évidemment, si la littérature et les recommandations de bonnes pratiques actuelles s'accordent à reconnaître l'importance de la mise en place d'un partenariat dans l'accompagnement de l'enfant. Il n'en reste pas moins que celui-ci n'est pas naturel. Établir une relation adaptée avec les parents d'un enfant demeure une tâche plus ou moins ardue. Cette construction lente et réfléchie, implique de disposer de certaines compétences et valeurs personnelles et des valeurs propre à notre métier telles que : l'écoute, l'empathie, le respect et plus précisément celui du mode de vie de la famille, etc.

En effet, les résultats d'une étude de 2003 , extraite du recueil de Kalubi JC. et Bouchard JM. **[25]** nous informe que : « Les intervenants ont tendance à négliger les besoins des parents et à sous-estimer leurs ressources. Ils sont également confrontés à des contraintes de services. Les parents développent des attitudes et des sentiments à l'égard des intervenants

qui entravent la communication. »

Par ailleurs, son maintien, nécessite des contacts réguliers. La communication est donc le fer de lance de ce concept. On distingue deux types de rencontres permettant une continuité dans la communication : les rencontres formelles et celles informelles. Souvent, la nature de celles-ci est dépendante de la structure dans laquelle évolue l'enfant, mais aussi des préférences et disponibilités des parents comme des ergothérapeutes. La flexibilité des ergothérapeutes, dans le type de rencontres qu'ils peuvent proposer aux parents, est donc pertinente et doit être réfléchie afin de s'adapter au mieux aux préférences de chacun (Santinelli, 2010) **[24]**.

Les rencontres formelles sont des rendez-vous prévus et pris à l'avance. Elles peuvent prendre la forme de réunions de synthèse ou encore de rendez-vous pris avec les parents afin de leur faire un retour de bilans ou de séances.

Ce type de rencontre est utilisé pour faire un bilan de la situation de l'enfant, chaque partenaire va pouvoir faire un retour sur les progrès et les difficultés de l'enfant. Cet échange entre les parents et les intervenants peut aboutir à l'élaboration ou à l'ajustement du projet de l'enfant.

Les moments de transition, par exemple en début ou fin de séance, permettent les rencontres informelles. Ces dernières sont alors limitées dans le temps et ne sont pas souvent propices à l'échange. Pourtant certains parents les affectionnent particulièrement et ont tendance à plus les investir. Il arrive qu'ils s'y expriment plus facilement que lors des rencontres formelles (Santinelli, 2010) **[24]**.

De plus, afin de faciliter la communication entre les deux parties, des outils peuvent être investis. Comme par exemple les mails, les rendez-vous téléphoniques, des films échangés, un « carnet de liaison » peut aussi être créé. Ces outils permettront de donner et de recevoir des informations sur ce que fait l'enfant dans ses différents temps et lieux de vie. Bien entendu, le choix des outils dépendra de chaque famille, de chaque ergothérapeute et des possibilités qu'offre la structure (Santinelli, 2010) **[24]**.

Ainsi, des problèmes rencontrés dans la **communication** avec les parents peut représenter une limite dans l'établissement d'un partenariat.

Une autre limite que les professionnels peuvent rencontrer, lors de l'établissement d'un partenariat, est que tous les parents ne souhaitent ou ne peuvent pas s'impliquer de la même manière. Certains préfèrent que les décisions soient prises par les « spécialistes » et se placent plutôt en observateurs passifs (Humphry & Case-Smith, 2005 cité par Santinelli, 2010) **[24]**. D'autres acceptent moins bien la présence d'un tiers et supportent mieux de régler leurs

difficultés de manière intra-familiale (Kellerhals et Montandon, 1991 cité par Santinelli, 2010) **[24].** À l'inverse, d'autres sont en perpétuelle demande de communications et de conseils. Il faut donc garder à l'esprit que, l'implication et la participation des familles, sont intrinsèquement liées à leur fonctionnement familial, leurs valeurs et leur culture. Les mécanismes qui entrent en jeu dans le partenariat ne sont donc pas toujours dépendants de l'attitude de l'ergothérapeute ou du cadre d'intervention. Il met en lumière d'autres mécanismes qui semblent importants de conscientiser, car ils influencent la mise en place du partenariat.

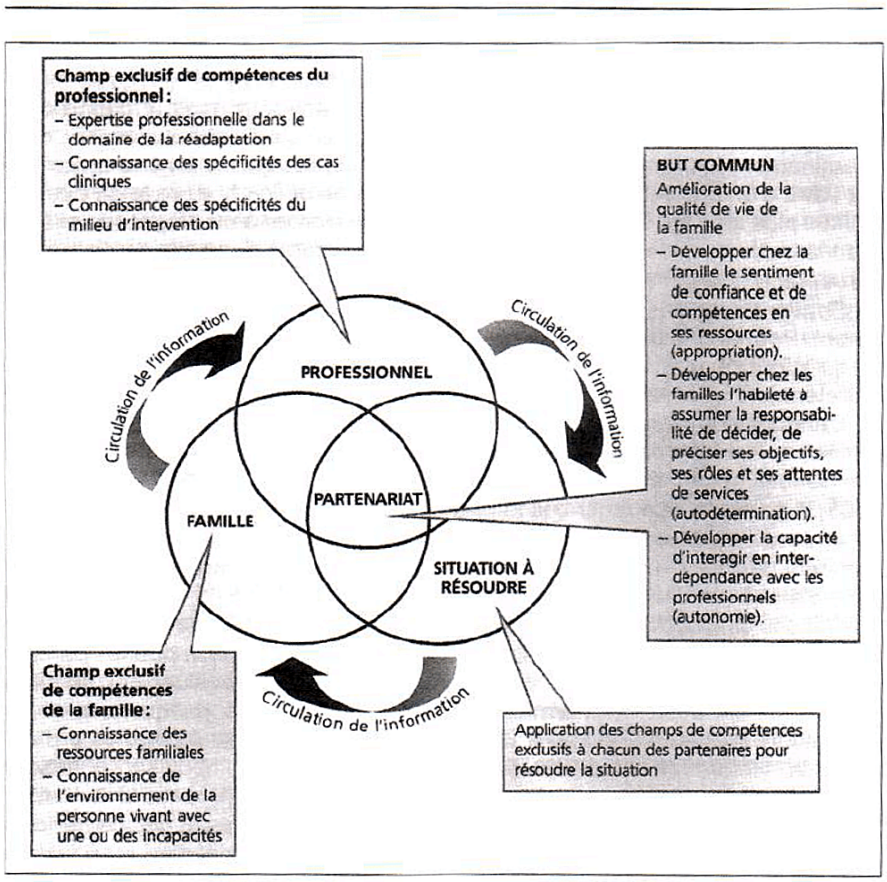


Figure 3: Le partenariat. Dans Pelchat, D., Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble*, Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familial. Montréal : Chenelière Education, p. 85.

Pour conclure, G.Chatelanat, I.Panchaud Mingrone et G.Niggl Domenjoz rappellent dans le recueil de Kalubi et Bouchard de 2003 **[25]** que : *« il est important de préciser que ni la nature de la déficience, ni les démarches pour réduire des incapacités ne peuvent être considérées indépendamment de l'écosystème familial. Le bien-être de l'enfant et ses capacités d'évolution sont liés à l'évolution de la famille dans son ensemble. Les ressources professionnelles doivent s'allier aux ressources familiales de façon à déboucher sur un projet cohérent ».* Ce qui nous amène à nous intéresser au modèle conceptuel suivant.

1.6.2 L'écosystème de Bronfenbrenner, 1979-1986

Pour effectuer ce travail de recherche, nous nous sommes intéressés à l'approche systémique comme facilitateur de la mise en place d'un partenariat. Nous avons donc cherché un modèle, qui permettrait de rendre compte de l'influence de l'environnement sur l'expression d'une symptomatologie.

Dans le nouveau dictionnaire critique d'action sociale, 2015, nous retrouvons la définition suivante : *« L'approche systémique est un modèle de pensée qui considère que le comportement d'un individu n'est compréhensible que si l'on tient compte du contexte qui l'entoure. Dans cette perspective, la description du comportement pathologique d'un patient (toxicomanie, délinquance, psychose..) ne se limitera pas seulement à l'observation d'un dysfonctionnement interne, mais s'élargira au contexte dans lequel le symptôme surgit : la famille, institution, école... »*

Une autre définition nous présente un système comme « *un ensemble d'éléments qui interagissent entre eux et qui échangent de l'information avec l'extérieur »* (Pluymaekers, 2002, recité par C. Jean Bart en 2015) **[26].**

La revue Education et Francophonie, a publié en 2003 **[25]**, un recueil de plusieurs études interrogeant notre premier concept et dans lesquels les travaux de Bronfenbrenner sont apparus. En effet, son approche écologique semble pertinente dans la mise en place d'un partenariat parents/professionnels.

Aussi, nous allons donc emprunter à Urie Bronfenbrenner **[27]**, son modèle écosystémique de 1979 dont la dernière édition est de 1986. Celui-ci nous permettra d'appréhender les différentes imbrications qui co-existent entre les systèmes qui entourent l'enfant. Bien qu'il existe des modèles systémiques en ergothérapie, l'écosystème de Bronfenbrenner place l'enfant au centre et traduit parfaitement l'importance de ne pas le dissocier de ses différents environnements (humains et physiques) afin de mieux comprendre l'expression clinique de ses troubles. Son utilisation nous est donc apparue comme pertinente dans l'accompagnement en Ergothérapie de ces enfants, dont les troubles sont interdépendants du système dans lequel ils s'expriment.

Ce modèle est composé de six systèmes que nous allons détailler :

L'ontosystème qui s'intéresse à l'ensemble des caractéristiques physiologiques et psychologiques ainsi qu'a ses compétences et ses déficits. De plus, il faut noter que ce dernier entretient une relation réciproque avec son environnement. Il le transforme perpétuellement et se transforme en parallèle. Si l'on prend l'exemple de la relation parent/enfant dans le cas de l'autisme, les deux parties s'influencent. Les parents vont influencer l'enfant et, en retour, ses réactions impacteront le comportement des parents.

Le microsystème, quant à lui, correspond à l'environnement humain primaire de l'enfant. Il s'agit de l'environnement le plus proche de l'enfant par exemple sa famille, ses amis, ses camarades de classe ou encore les intervenants qui gravitent autour de lui.

Le mésosytème est directement lié aux microsystèmes, et s'intéresse aux interrelations existantes entre ses derniers. Par exemple, dans le cas de l'autisme, il correspondra aux interactions qui peuvent exister entre l'institution dans laquelle il est accompagné, son domicile ou encore sa classe et comment elles l'impactent. En effet, il faut envisager que suivant la qualité de la relation entre ses différents microsystèmes, il n'y aura pas la même incidence sur le comportement et l'évolution de l'enfant.

L'exosystème représente tous les systèmes extérieurs à l'individu, mais qui l'influence indirectement. Prenons comme exemple des relations conflictuelles au sein du couple parental. L'enfant, n'est pas concerné directement, cependant, il se peut que les tensions engendrées impactent le bien-être des parents et ricochent sur celui de l'enfant. Par exemple, si un parent qui cesse de travailler pour s'occuper de son enfant, cela impactera ses revenus et indirectement aura des conséquences sur l'enfant et ses possibilités d'accompagnement.

Le macrosystème rassemble les valeurs culturelles et/ou religieuses, les idéologies d'un individu et les habitudes de vies. Il est variable et propre à chacun. Dans le cas d'un enfant, ce système sera souvent dépendant de celui des parents. La connaissance permettra de mieux appréhender certaines réactions. Prenons l'exemple d'une maman dont le fils avait besoin de supports visuels pour l'aider dans son accompagnement. Or, celle-ci trouvait constamment des excuses pour éviter d'être prise en photo. Comprendre que son refus était en lien avec ses valeurs religieuses aura permis de dialoguer avec elle et de trouver une alternative favorable à l'enfant.

Le choronosytème est le dernier système à avoir était introduit par Bronfenbrenner en 1986. Comme le sous-entend son étymologie, il s'intéresse à la chronologie des différents événements rencontrés par une personne. Il correspond aux transitions écologiques apparues dans sa vie et leurs impacts. En effet, une bonne connaissance du passé de l'enfant présentant un TSA et de celui de ses parents est indispensable pour améliorer l'accompagnement dans le présent. Un changement de rôle social, un diagnostic en cours d'acceptation, les étapes de « deuil » vis-à-vis de l'annonce du handicap, auxquelles ils sont confrontés, sont autant de paramètres à prendre en considération pour comprendre ce qui pourrait faire obstacle à la relation avec les parents et par voie de conséquence influer sur l'accompagnement de l'enfant.

Aussi, ce modèle s'inscrit parfaitement dans une approche systémique et place l'enfant et sa famille au cœur même du dispositif. Il nous permet ainsi de rendre compte du fonctionnement familial et peut influencer notre manière d'y interagir.

Aussi, nous allons interroger les liens de cause à effet qui lient nos deux concepts dans le but de répondre à la problématique pratique qui soulève un questionnement sur l'autonomie des enfants présentant un TSA dans leur AVQ et plus particulièrement au niveau du repas. La question de recherche sera donc la suivante :

En quoi l'utilisation d'un modèle écosystémique peut impacter l'établissement d'un partenariat parents/ergothérapeute et ainsi favoriser l'autonomie des enfants présentant un TSA dans la réalisation d'une activité de la vie quotidienne : le repas ?

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1 Choix de la méthode et population interrogée

Dans cette partie, nous cherchons à explorer notre objet de recherche et à faire émerger des idées nouvelles.

Nous avons donc choisi une méthode clinique qui s'intéresse à la singularité des personnes. D'après Chantal Eymard, en 2004 **[28]**, cette méthode *« privilégie l'humanisme et la subjectivité sur le naturalisme et l'objectivité »*. Toujours d'après Chantal Eymard, c'est une méthode qui part du postulat, que l'homme ne peut être réduit à une simple mécanique, mais évolue en fonction de son parcours de vie, de son histoire. Étant donné que ce travail d'initiation à la recherche s'intéresse à l'aspect systémique qui entre en jeu dans l'accompagnement des personnes, le choix de cette méthode s'est imposé de lui-même.

Nous avons donc réalisé quatre entretiens, recoupant deux points de vue différents : celui des familles et celui des ergothérapeutes. Puisque notre objet de recherche interroge la relation de partenariat entre l'ergothérapeute et les familles sous une approche systémique, les entretiens se devaient de sonder les deux parties concernées.

Les critères d'inclusion pour les parents étaient d'avoir un enfant, entre 0 et 20 ans, présentant un TSA et que ce dernier soit accompagné par une équipe paramédicale et/ou éducative. Pour les ergothérapeutes, le seul critère d'inclusion, était celui de travailler avec des enfants, entre 0 et 20 ans, présentant un TSA.

En ce qui concerne le choix des familles, nous avions assisté à une réunion de parents d'enfants présentant un TSA durant laquelle nous avons pu prendre des contacts. Nous avons alors délibérément choisi une famille dans laquelle l'enfant était suivi par une ergothérapeute et une qui ne connaissait pas notre métier.

Enfin, pour ce qui est du choix des ergothérapeutes nous avons pris l'initiative de recontacter ceux qui avaient répondu à notre pré-enquête. Nous avons donc choisi une ergothérapeute libérale et une exerçant dans une institution. Ces disparités permettent d'explorer des points de vues différents et leurs impacts.

Les familles et les ergothérapeutes choisis n'étant pas dans la région, pour des contingences logistiques, les entretiens ont été réalisés par téléphone et enregistrés afin de pouvoir en faire une retranscription fidèle.

2.2 Choix et construction de l'outil théorisé et recueil de données

Nous avons choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs. Le thème de départ est fixe, mais les questions de relances varient en fonction du déroulement de l'entretien. Le choix d'un entretien semi-directif laisse la possibilité à l'interlocuteur de parler librement, mais nous permet de réorienter le discours, en fonction de notre théorisation, si le sujet ne les aborde pas spontanément. Ils permettent d'appréhender le vécu singulier des personnes.

Enfin, en 2010, A. Blanchet et A. Gotman dans « L'entretien » ont défini ce dernier comme *« une démarche paradoxale qui consiste à provoquer un discours sans énoncer les questions qui président à l'enquête »*. Aussi, nous avons souhaité élargir le thème, lors de la présentation du sujet de l'entretien, afin de ne pas influencer les discours et de chercher par nous-même les concepts qui, consciemment ou non, influençaient les familles, l'enfant et les professionnels. Les questions principales sont donc volontairement larges.
Seules les questions finales destinées aux ergothérapeutes s'intéressent directement à notre objet de recherche :

- **Connaissez-vous l'écosystème de Bronfenbrenner (1979-1986) ?**

- **Pensez-vous qu'il puisse y avoir un intérêt à l'utiliser dans la mise en place d'un partenariat avec les parents d'enfants présentant un TSA ?**

Celles-ci n'interviennent qu'à la fin des entretiens afin de ne pas orienter les réponses précédentes.

Pour nous aider dans le déroulement des entretiens, nous avons créé deux matrices regroupant les indicateurs et indices en lien avec notre théorisation précédente.

Concept	Critères	Indicateurs	Indices
L'écosystème de Bronfenbrenner (1979-1986)	**Questions principales :** **Parents :** Quelle est la plus grande difficulté que vous rencontrez avec votre enfant au quotidien ? **Ergothérapeute** : Pour quelles difficultés les enfants sont-ils orientés vers vous ?		
	L'ontosystème	Caractéristiques physiologiques et psychologiques de l'enfant. Compétences et déficits innés ou acquis	Relation enfant/ environnements humains et matériels, l'environnement transforme et est transformé par l'enfant, influence réciproque enfant/parents
	Le microsystème	Environnements immédiats de l'enfant. Réseau primaire	Liens entre la fratrie, la famille, camarades de classe et de jeux, famille élargie
	Le mésosystème	Environnement constitué par deux lieux (ou plus) dans lesquels l'enfant investit un temps significatif. Interrelations entre les microsystèmes	Interactions domicile/institution/école /centre de loisirs... Échanges relationnels entre les différents acteurs de ces microsystèmes
	L'exosystème	Facteurs extérieurs affectant plus ou moins directement l'enfant	Organisation familiale modifiée (perte d'un travail, déménagement,divorce...)
	Le macrosystème	Valeurs sociales, culturelles, religieuses influençant les comportements et attitudes.	Impact sur les habitudes familiales et sur les activités sociales et de loisirs (sorties, relations extérieures) diminution des activités sociales et de loisirs
	Le chronosystème	Chronologie des événements et impacts sur l'enfant. Il s'appuie sur les transitions écologiques vécues par les personnes	Acceptation du diagnostic de l'autisme par la famille. Passé de l'enfant et de la famille

Concept	Critères	Indicateurs	Indices
Partenariat Pelchat-Lefevre (2005)	**Question principale :** Comment est gérée cette difficulté à l'heure actuelle et avec qui ?		
	Famille	Connaissance des ressources familiales (acceptation du diagnostic) Connaissance de l'enfant vivant avec incapacité	Communication : outils accessibles, compréhensibles, acceptés et utilisés Parents considérés experts du quotidien de leur enfant
	Professionnels	Connaissance du professionnel Réadaptation, spécificité de l'autisme lieux de vie de l'enfant	Ergo expert en structuration de l'espace de l'enfant, moyens de compensations/A-T Évaluation et bilan du trouble autistique invasif Accompagnement dans les AVQ
	Situation à résoudre	Intervention des acteurs dans un but commun	Temps dédiés aux rencontres/échanges sur le temps du repas Distinguer le temps de repas à domicile, en institution, à l'extérieur Valoriser les éléments favorisant un repas de qualité

Tous les entretiens débutent par une brève présentation de l'enquêteur ainsi que de la thématique. L'enquêteur rappelle les conditions et règles de l'entretien (respect de l'anonymat, enregistrement de la discussion). Par la suite, quelques questions préalables permettent d'instaurer une relation et de mieux définir le profil des personnes interrogées.

La question principale, très large, permet d'entrer dans le sujet. En fonction des éléments apportés dans la réponse, des questions de relances et des techniques de reformulation permettent d'orienter l'entretien.

Le premier entretien s'est déroulé avec une mère de 6 enfants, dont un petit garçon de 4 ans présentant un TSA. Il a été diagnostiqué dans un CAMSP, avant ses 3 ans. Actuellement, il est inscrit dans une classe de 6 enfants qui utilisent la méthode ABA et dont l'équipe se compose d'une enseignante, d'éducatrices, d'une psychomotricienne et d'une psychologue. Il bénéficie aussi de séances d'orthophonie. Il n'est pas accompagné par un ergothérapeute.

Pour le second, nous nous sommes entretenues avec une maman d'une petite fille de 7 ans qui présente aussi un TSA. Elle a été diagnostiquée dans un CAMSP à l'âge de 18 mois. Actuellement, elle est accompagnée par une orthophoniste et une ergothérapeute en libéral. Elle voit aussi une psychologue. Tous les intervenants sont spécialisés dans l'autisme. Cette enfant est en CP, dans une école ordinaire, où elle est encadrée par deux enseignantes et une AVS. Lorsqu'elle était plus jeune, elle a bénéficié d'un accompagnement en psychomotricité.

Par ailleurs, nous avons eu un entretien téléphonique avec une Ergothérapeute qui travaille avec des enfants présentant un TSA dont la moyenne d'âge est de 8 ans (2-15 ans). Elle exerce dans une structure libérale qu'elle a créée et qui a ouvert en 2016. Cette ergothérapeute à été diplômée en 1982, à l'IFE de Nancy et par la suite a repassé son diplôme aux États-unis pour être Occupational Therapist. De plus, elle est formée en Intégration Neuro-sensorielle et les enfants sont le plus souvent orientés vers elle dans ce cadre-là, sur prescription et par le « **bouche-à-oreille** ». Elle a aussi une formation Floortime. Enfin, dans sa structure, des formations sont organisées et ouvertes aux professionnels et aux parents.

La deuxième ergothérapeute a été diplômée, en 2016, à l'IFE de Nancy. Actuellement, elle travaille à mi-temps dans un SESSAD Autisme plateforme ABA qui reçoit 30 enfants âgés en moyenne de 7 ans (2-12 ans). Le vocabulaire qu'elle emploie dans l'entretien est directement en lien avec sa formation ABA. De plus, elle a aussi une formation sur la dysgraphie et, dans le cadre du SESSAD, elle a été formée aux troubles du comportement (PCN et Gestion professionnelle des crises). Elle travaille en équipe pluridisciplinaire et tous sont formés ABA. Enfin, les enfants sont orientés vers la structure par des pédopsychiatres et par le pôle psy du centre hospitalier partenaire.

3. RÉSULTATS

Lors des entretiens, lorsque l'on recueille les données, nous constatons l'influence des différents systèmes de l'enfant sur son évolution. Parfois, cette influence est implicite. Pour commencer nous allons réaliser une analyse thématique horizontale des différents entretiens (cf Annexe 2 , p 67), afin de faire émerger les différents systèmes qui entrent en jeu.

3.1 Les résultats en lien avec le partenariat

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 1 : *« Alors, moi je travaille beaucoup avec les parents » (l.126)* *« si je fais une suggestion, je vais dire aux parents -essayez de faire ça cette semaine-, ils le font et puis la semaine suivante ils me disent -bon on a essayé ça n'a pas du tout marché, mais par contre on a essayé ça et c'était mieux- et puis on construit à partir de là » (l.178-180)* *« une de mes idées c'est qu'encore une fois on aide mieux l'enfant quand on forme les parents » (l.235-236)*	Travail partenariat parent/ergothérapeute, Échanges d'informations réciproques co-construction des objectifs
« il y a aussi une orthophoniste, […] des intervenants extérieurs » (l.60-62) ; « c'est vrai que moi, avec mes trois collègues, on discute souvent des enfants que l'on a en commun[...] je co-anime avec une enseignante » (l.203-206)	Pluridisciplinarité, échanges entre professionnels co-animation
« Le plus gros obstacle c'est toujours le temps et la concordance des emplois du temps. Ça peut être difficile au niveau logistique » (l.212-214) ; « Dans un monde idéal on communique tous entre nous. On peut toujours se donner ça comme objectif, mais la réalité c'est que tout le monde a des emplois du temps très chargés et qu'on le fait pas autant qu'on le voudrait. » (l.215-217) ; « Ce que j'entends le plus souvent, c'est que les ergos ne voient pas les parents, parce que l'enfant arrive en bus ou en taxi » (l.185-187)	Limites du partenariat : Logistique, concordance de temps
« il y a plein de parents très différents, il y en a qui sont très demandeurs et puis des parents qui sont moins demandeurs » (l.140-141)	Différences d'implication des parents
«J'ai de l'expérience. J'en ai vu beaucoup des parents, de toutes les sortes et tous les pays et c'est à nous ergos de s'adapter aux parents et d'écouter leurs demandes et de bien leur faire comprendre que c'est un partenariat et que tout le monde y gagne et que l'enfant y gagne si on échange les informations. » (l.195-198)	Capacité d'adaptation du professionnel Ecoute active Valorisation du partenariat pour l'évolution de l'enfant

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Maman 1 : « *Oui, oui je sais comment ça se passe. Parce qu'elles nous disent tout. Elles nous demandent aussi l'autorisation » (l.287-288)*	Relation de confiance Transparence des actions
« Tous les jours j'ai un mot dans le cahier qui me dit tout ce qu'il a fait et moi il m'est arrivé aussi le week-end de mettre des mots parce que j'étais perdue, je savais plus comment faire. Là par contre elle m'ont appelée de suite le lendemain pour m'expliquer ce que je pouvais faire... parce que je sais que tout le temps je peux compter sur elles, en fait. Elle m'aident toujours, elles me laissent jamais » (l.310-315)	Outils de communication investis par tous les acteurs Réactivité des équipes Sentiment de soutien
« Ben en fait, moi je réutilise ce qu'elles me montrent. » (l.205) ; « on a une bonne communication » (l.434) *« Et à côté de ça, tous les 15 jours, les vendredis après-midi de 14h à 16h, elles sont deux en général, la psychologue et la psychomot, elles nous prennent toutes les 6 mamans et on fait des réunions. » (l.441-443)*	Échanges réciproques d'informations entre professionnels et parents Différentes modalités de rencontres
« c'était ma hantise avant la fin parce qu'on avait eu une réunion et je leur avait dit « comment je vais faire pendant les vacances » » (l.221-222) **«** *Eh ben je sais pas, rien que si elles venaient me voir là, depuis un mois qu'il est chez moi, si elles me disaient elles, parce qu'elles le connaissent bien aussi maintenant [...] quels changements... ou vous voyez ceci, cela. Moi j'en vois pas des changements depuis » (l.337-340)* *« je pense que je suis trop seule avec lui en fait pour euh... moi je me trouve délaissée, et je me dis est-ce que c'est pas deux mois de perdus vous voyez » (l.349-351)*	Limite logistique, vacances → rupture du lien, impression d'être coupée du monde, sentiment d'impuissance et de solitude
Maman 2 : « *Et entre elles, elles parlent parce qu'elles se connaissent très bien comme c'est deux spécialistes de l'autisme. Elles parlent d'***, c'est bien elles ont un lien » (l.86-87) ; « Ben l'ergothérapeute, sa spécialité c'est les repas, donc on en a déjà pas mal parlé. » (l. 225)*	Échanges réciproques d'informations entre professionnels et parents
« En fait, c'est un carnet qu'on se fait tourner. En fait, ma fille, elle a un google gmail, et dans ce gmail, chacun clique par exemple dans la semaine, par exemple l'école c'est soit la maîtresse qui peut mettre un commentaire, soit l'AVS qui peut mettre un commentaire, soit l'ergothérapeute, soit l'orthophoniste. Moi je fais souvent des bilans, en fin de semaine de ce qui s'est fait à la maison, tout ce qui s'est dit, les progrès, les frasques. Tout le monde est au courant tout le temps avant chaque rendez-vous ou avant de reprendre l'école ou pour moi. » (l.187-192)	Outils de communication investis par tous les acteurs famille et professionnels (éducatifs et paramédicaux)

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 2 : *« Au sein du SESSAD on a des psychologues, […] une coordinatrice pédagogique » (l.81-83)*	Pluridisciplinarité
« les PEC peuvent se faire soit au SESSAD, soit à l'école, soit à domicile. Donc, quand c'est à l'école, j'essaye toujours de prendre en compte l'AVS. Mais quand c'est au domicile, j'essaye de prendre en compte les parents aussi. […] transmission de ce qui s'est passé, des choses qu'il faut travailler, si eux, ils se sentent aussi de le travailler seuls. Je leur explique vraiment le pourquoi, comment on le travaille. On écrit aussi des programmes d'apprentissages» (l.148-154) ; « il apprend correctement parce que nous on a amené ce petit truc qui a permis aux parents de comprendre comment faire quoi. Moi je trouve que c'est les meilleures PEC. » (l.425-427)	Conscience de sa propre expertise et de celle des parents Partenariat/Collaboration
« *Mais, en somme du coup, avec ces parents « experts », il faut vraiment être sûre de soi, il faut être sûre de ce qu'on propose » (l.327-328)*	Reconnaître son expertise Confiance en soi
« Mais c'est vrai qu'en tant qu'ergo, j'ai tendance à donner pas mal de conseils, à faire pas mal d'observations, d'essais, des PEC, mais à vite donner le relais en fait, soit aux éducs, soit aux parents et après être là plus en soutien […] comme je suis qu'à mi-temps pour les 30 enfants, c'est assez difficile de faire autant que ce qu'on aimerait quoi. » (l.185-189)	Limites : Logistique, concordance de temps Obligation de déléguer

On constate des thématiques similaires dans le discours des deux mamans interrogées. Les deux mamans ont une bonne relation avec les équipes qui accompagnent leur enfant. Des moyens de communications investis par tous les acteurs ont été mis en place, permettant une libre circulation des informations entre eux, et quels que soient les lieux où l'enfant investit du temps. De plus, les différents discours nous apprennent qu'il existe différentes modalités de rencontres (formelles/informelles). Enfin, il y a une transparence dans la communication et chaque acteur (parents et professionnels) peut partager son expertise. Cependant, tout ces échanges permanents, peuvent entraîner un sentiment d'impuissance chez les parents quand le lien n'est plus aussi régulier. La première maman nous donne l'exemple des vacances et nous explicite dans l'entretien qu'elle aurait besoin de garder une continuité, un lie, même pendant celles-ci. L'équipe qui suit son fils, est en réflexion vis-à-vis des modalité d'établissement de ce lien mais aucune solution ne nous est apportée dans son discours.

3.2 Résultats en lien avec l'écosystème de Bronfenbrenner (1979-1986)

- **L'ontosystème** *(caractéristiques physiologiques et psychologiques ; compétences/déficits de l'enfant)*

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 1 : « *pour des problèmes d'hyper sensibilité, de comportements difficiles, des enfants qui tiennent pas en place, des enfants qui ne sont pas dans la relation, toutes les difficultés qu'a un enfant autiste. » (l.77-78)* *« puis tout ce qui est planification motrice et relationnelle, tout ce qui est l'entrée en relation avec l'autre. » (l.82-83)* *« Il faut avoir une vision d'ensemble et commencer par le début, qui va être différent chez chaque enfant. » (l.271-272)*	Difficultés rencontrées par l'enfant Vision holistique Singularité de chaque enfant
Ergothérapeute 2 : *« en fait, je donne des conseils au niveau de tout ce qui est vie quotidienne » (l.36-37) ; « j'ai pas mal de rééducation à l'écriture » (l.40) ;* *« C'est souvent au niveau scolaire, donc tout ce qui est écriture, manipulation des outils scolaires, donc souvent, je me retrouve à rééduquer aussi tous les pré-requis, parce que c'est souvent ça qui pêche. On me dit, il tient pas bien son crayon, mais il mange pas seul non plus, il s'habille pas » (l.100-103)* *« il y a différents profils déjà en fonction des enfants, puis des parents. » (l.217-218)*	Difficultés rencontrées par les enfants Singularité de chaque enfant et de leur famille
Maman 1 : *« c'est fatigant au quotidien, tout le temps derrière lui parce qu'il sait rien faire tout seul quoi. Toujours à le surveiller, à tout faire » (l.128-129)* *« c'est un petit garçon qui était un peu dans son coin, enfermé » (l.15-16) ;* *« c'est un petit qui crie beaucoup, vu qu'il a du mal à s'exprimer » (l.88-89)* *« il regarde quand même. Il joue beaucoup plus qu'avant avec ses frères et sœurs » (l.30-31) ; « Après il a une mémoire incroyable » (l.341)* *« Moi je vois, ils sont six dans cette classe, il y en a aucun qui est pareil et aucun qui fait la même chose » (l.270-271)*	Manque d'autonomie Connaissance des difficultés Connaissance des compétences Singularité de chaque enfant

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Maman 2 : *« comme certains enfants autistes, elle n'a pas de hobbies particuliers » (l.25-26)*	Singularité de chaque enfant
« elle n'a pas d'intérêt restreint » (l.29) ; « elle a un mimétisme qui est énorme » (l.42) ; « le visuel chez cette enfant c'est exponentiel […] Il me semble que c'est son sens de prédilection. Et elle a une très grande sensibilité à l'auditif après, aux bruits » (l.65/67-68)	Connaissance des compétences et canaux favorables à l'apprentissage
« elle a beaucoup de mal à lire et à écrire » (l.52) ; « Ma fille l'alimentation c'est très compliqué » (l.59) ; « la micro-motricité au niveau du bout des doigts qui sont assez insensibles chez elle […] c'est encore difficile pour elle ça […] Et le verbal » (l.124-128)	Connaissance des difficultés

Les mamans repèrent les difficultés que rencontre leur enfant. Cependant, elles ont aussi conscience de leurs capacités et peuvent s'en servir. L'ergothérapeute peut accompagner l'enfant pour pallier plusieurs types de difficultés. La singularité de chaque enfant est explicite.

- **Le microsystème** *(environnements immédiats de l'enfant)*

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 1 : *« il y a l'environnement familial et l'environnement scolaire, il y a trois composantes pour un mieux » (l.147-148)* *« des formations parents, grand-parents inclus » (l.292)* *« je vois 50 minutes par semaine » (l.174)*	Connaissance des différents environnements de l'enfant (structure, domicile, école) Famille élargie Notion de temps par système
Ergothérapeute 2 : « *enfin école ordinaire ou ULIS, en général c'est ça*. » (l.66) *« on a une intervention intensive. Pour certains enfants ça monte jusqu'à 16 heures par semaine » (l.145)*	Connaissance des différents environnements de l'enfant (structure, domicile, école) Notion de temps par système
Maman 1 : *« j'ai 6 enfants » (l.4)* *« j'ai des enfants qui sont très proches, très complices » (l.14)* *« c'est une classe où on fait la méthode ABA. Il y a une psychologue , une psychomotricienne, des éducatrices, une enseignante aussi » (l.23-24) ; « il voit une orthophoniste pendant les heures d'école » (l.44)* *« je sais que depuis qu'il va là-bas [...] toute la journée même si ça le fatigue parce qu'il est crevé le soir […] il apprend beaucoup de choses et il fait beaucoup de progrès » (l.218-220)*	Environnement familial Environnement scolaire et paramédical Influence de l'école sur l'enfant
Maman 2 : « *Alors c'est son demi-frère, enfin elle, elle fera pas la différence, pour elle c'est son frère. Parce que mon conjoint c'est un peu comme son papa » (l.6-7)* *« Et sinon deux maîtresses extraordinaires et une AVS plus qu'extraordinaire aussi » (l.132-133) ; « Ergo, ortho, psy libérale » (l.130)*	Environnement familial Environnement scolaire et paramédical

Les enfants sont accueillis dans les différentes structures ou en libéral. Certains sont aussi scolarisés en classe ordinaire ou en classe spécialisée. L'environnement familial, père et mère, est aussi reconnu par les ergothérapeutes, cependant, seule la première ergothérapeute élargit la famille en proposant « *des formations parents, grand-parents inclus »*. Les mères ont conscience que leur enfant évolue dans plusieurs systèmes.

- **Le mésosystème** *(interrelations entre les microsystèmes)*

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 1 : *« c'est pour cela qu'on propose à la fois des PEC individuelles, des PEC en groupes, des formations parents, grand-parents inclus, et des formations pour les pros, enseignants inclus, afin de couvrir une grande partie de l'environnement de l'enfant » (l.291-294)*	Interrelations entre les différents microsystèmes
« Ca m'est arrivé de prendre mon téléphone avec l'instituteur d'un enfant » (l.222)	Liens/collaboration
Ergothérapeute 2 : « *il y avait plein de choses qui étaient mises en place mais dans le contexte maison en fait. Avec ses parents, en fait il avait mis en place d'autres rigidités. » (l.290-292)*	Importance pour l'accompagnement de connaître les difficultés en milieu écologique
« Donc ça c'est de la guidance parentale et ça va être un gros pôle de PEC pour chaque enfant, parce que c'est les parents qui vont être confrontés tous les jours quoi. Donc c'est vrai qu'ils sont vraiment très partie prenante de la PEC. » (l.163-165)	Liens/collaboration/formation Interrelations entre les différents systèmes
Maman 1 : « M*ais c'est une orthophoniste qui est libérale mais qui, maintenant, va sûrement travailler avec l'ADAPEI [...] elle va à l'école pour suivre quelques formations parce qu'elle a besoin de savoir aussi comment faire avec le petit » (l.46-49)*	Circulation (info/acteurs) entre les différents systèmes
« l'école en fait, elles viennent m'aider chez moi deux heures tous les 15 jours » (l.169) *« avec moi c'est un peu compliqué, je trouve que c'est plus facile quand elles sont là » (l.182-183)*	Incidence sur la qualité de vie
Maman 2 : « *Oui et puis il y a des intervenants qui communiquent avec un cahier. Par exemple, l'ergothérapeute et l'orthophoniste font des petits résumés qu'elles donnent aux maîtresses » (l.184-185)*	Circulation d'informations entre les différents systèmes

Vis-à-vis des microsystèmes évoqués précédemment, on constate dans les discours, que ce soit ceux des mères ou ceux des ergothérapeutes, qu'il existe un lien et une communication efficiente entre tous ces systèmes et les acteurs qui les composent.

- **L'exosystème** *(facteurs extérieurs affectant plus ou moins directement l'enfant)*

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 1 : *« j'ai eu...deux parents qui ont demandé 30 minutes pour des raisons financières » (l.52)*	Impact financier Influence sur l'accompagnement
Ergothérapeute 2 : « *les grilles d'analyses des troubles du comportement par exemple, ça prend toujours en compte ce qui a pu se passer avant, ce qui a pu se passer après et aussi tous les facteurs contextuels. Si l'enfant, il s'est passé quelque chose le matin... » (l.388-391)*	Importance de connaître des facteurs extérieurs pouvant influencer le comportement de l'enfant
Maman 1 : « *je travaillais avant et depuis que j'ai le petit et que j'ai appris qu'il était autiste, j'ai arrêté » (l.435-436)* *« si j'ai n'importe quoi, elles elles sont toujours là et si elles elles voient qu'il n'est pas comme d'habitude, elles m'appellent pour savoir si il y a eu un changement chez moi » (l.449-451)* *« je suis allée dans une association qui m'a bien aidée » (l.63-64)*	Modification de l'organisation familiale, changement de rôle social Recherche par les équipes de ce qui peut entraîner un changement de comportement Aide extérieure pouvant impacter parents et enfant
Maman 2 : *« j'ai essayé de continuer à travailler à plein temps […] continuer à avoir une vie normale [...] on se rend compte qu'on peut pas, donc on accepte » (l.248-250) ; « Et la première année à mi-temps, c'était génial, mais financièrement, c'est catastrophique » (l.251-252)* *« Elle a vraiment un entourage. Pourtant, je suis divorcée, elle voit son papa, elle voit sa maman, c'est pas évident, mais elle a un super entourage éducatif et médical » (l.172-174)* *« Mais le petit est arrivé un mois en avance avec des complications, j'ai dû faire 17 jours de néonat. 17 jours sans ma fille, c'était la première fois de notre vie à toutes les deux donc c'était un peu compliqué » (l.10-12) ; « Et c'était l'année de son CP… Et bien, ça lui a demandé énormément d'efforts, donc ça a été une année très difficile pour elle, je pense. » (l.18-20)*	Changement de rôle social Impact financier Modification de l'organisation familiale Conséquences sur l'enfant et ses apprentissages

Le changement de statut social, l'arrêt d'un travail et les difficultés financières qui en résultent sont évoqués par les deux mamans. L'ergothérapeute, quant à elle, en ressent les conséquences vis-à-vis de son accompagnement. Aussi, la deuxième maman illustre comment une modification de l'organisation familiale, avec l'arrivée d'un petit frère, peut impacter indirectement l'enfant, et avoir des conséquences sur ses apprentissages.

- **Le macrosystème** *(valeurs socio-culturelles, religieuses pouvant influencer l'enfant)*

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 1 : « *J'en ai vu beaucoup des parents, de toutes les sortes et tous les pays et c'est à nous ergo de s'adapter aux parents et d'écouter leurs demandes » (l.195-196)*	Conscience de la singularité d'une famille, de sa culture et de ses habitudes.
Ergothérapeute 2 : *« forcément si on amène quelque chose qui est complètement à contre courant des habitudes de vie des parents par exemple, ça n'a aucun sens » ; (l.407-408)*	Conscience de la singularité d'une famille, de sa culture et de ses habitudes.
Maman 1 : *« j'ai eu beaucoup de mal au début, alors mon mari aussi, parce que j'ai un mari qui est Sénégalais... j'ai des beaux-parents qui ont eu beaucoup de mal à l'admettre » (l.75-79)*	Impact de la culture et des croyances
« Là voyez, dimanche, on va aller dans un grand parc... j'appréhende déjà parce que il écoute pas » (l.224-226) ; « Là, je vais partir une semaine en vacances dans un camping, je vous dis pas comment j'appréhende » (l.412-413)	Modification des habitudes de vie, impact sur la vie sociale Appréhension face aux comportements
Maman 2 : « *malheureusement pour ces pauvres enfants, on les met avec tous ces enfants qui ont d'autres tocs et ils les apprennent... voilà... Après c'est mon point de vue » (l.136-137) ; « si un jour on devait la retirer de l'école parce que ça n'allait plus, moi je suis professeur, moi j'arrête de travailler et je lui ferai l'école à la maison. Elle n'ira pas en IME, elle n'ira pas en CMP […] Pourtant, je sais ce que je dis, c'est pas bon du tout, parce que c'est une petite fille qui est très sociable » (l.145-150)*	Impacts de la culture, des valeurs sur les modalités d'accompagnement
« Sincèrement, j'ai abandonné l'idée de manger avec elle. On la fait manger avant et puis après on mange tous les deux » (l.217-218)	Modification des habitudes de vie.
« Des fois, c'est plus moi qui ai l'angoisse de « Han elle va faire une crise, elle a pas eu ce qu'elle veut » mais pas du tout » (l.210-212)	Appréhension face aux comportements

Les cultures, valeurs et croyances peuvent avoir une influence sur la famille et l'enfant. Enfin, l'arrivée d'un enfant atteint de TSA, modifie systématiquement les habitudes de vie quotidienne et sociale des familles interrogées. Les mamans appréhendent les réactions de leur enfant lors des sorties, les changements d'habitudes imprévus.

- **Le chronosystème** *(transitions écologiques vécues par la famille et l'enfant)*

Fragments d'entretiens	Thématiques, suggestions, observations
Ergothérapeute 1 : « *il y a des parents qui s'ouvrent complètement et puis d'autres moins vite et il faut que nous on fasse avec, on peut pas les brusquer, on peut pas les forcer, il faut y aller au cas par cas, suivant leurs demandes » (l.150-145)*	Notion de parcours de vie différents, impactant l'entrée en relation.
Ergothérapeute 2 : *« Il y a aussi en fonction de ce qu'ils vivent » (l.212) ; « Après il y a aussi des parents, où depuis toujours, on leur dit que leur enfant il va pas y arriver, que de toute façon il est autiste »(l.316-319) ;* *« Des parents qui ont aussi un parcours où ils ont déjà rencontré des ergos, ils ont déjà travaillé avec elles, etc et en tant que jeune professionnelle c'est pas forcément facile de, ben de se faire comprendre » (l.314-316)* *« une maman qui était complètement braquée quand je lui ai dit qu'on pourrait pas faire les deux en même temps. » (l.323-324)*	Conséquence sur l'accompagnement actuel et sur l'entrée en relation en réponse au parcours de vie des familles et de l'enfant
Maman 1 : « *c'est un bébé que j'ai eu sous stérilet, que c'est une grossesse que j'ai découvert à quatre mois et demi, il est né à six mois et demi » (l.9-10) ;* « *c'est un petit garçon que j'ai beaucoup protégé parce, justement, il était prématuré, il est né, il respirait pas donc vous imaginez bien tout le truc » (l.52-54)* *« Donc j'ai un mari qui a eu beaucoup de mal à l'admettre, qui l'a accepté maintenant parce qu'il a pas le choix de voir que son fils ben il est différent » (l.80-81)*	Complications à la naissance, impact sur les liens mère/fils. Temps d'acceptation du handicap, transitions écologiques
Maman 2 : « *elle a été diagnostiquée par le CAMSP elle avait 18 mois. Et après elle a été aucunement prise en charge, par aucun établissement public. Pas parce que je voulais pas, mais qu'à chaque fois ça n'allait pas quoi » (l.97-98) ; « Voilà, elle a besoin de sociabilité, elle a besoin de choses, mais si on la retire de l'école, elle n'ira pas. Je trouverai d'autres groupes de sociabilité, mais elle n'ira pas en centre » (l.153-155)*	Impacts d'expériences passées sur l'accompagnement présent

Les événements passés impactent sur le présent. Les expériences, les étapes d'acceptation du diagnostic par exemple, sont des aspects que les ergothérapeutes doivent prendre en considération lors de la mise en place d'une relation et d'un accompagnement.

Limites de la connaissance de ces systèmes pour les Ergothérapeutes
E1 : « On connaît pas tout, y a des ergothérapeutes qui font du domicile qui en parlent un petit peu plus, mais après y en a qui travaillent en institution qui ne savent absolument rien, en libéral on est entre les deux » (l.137-139) ; « moi je ne le vois pas à la maison, je le vois pas dans son quotidien, je le vois pas tout au long de la journée, je le vois 50 minutes par semaine. Ça va être dans un cadre différent, donc eux ils vont m'apporter le vécu » (l.174-175) *E2 : « il y a le problème que je suis à mi-temps aussi, donc forcément, je suis obligée de mettre des priorités sur ce que je fais » (l.179-180) ; « Mais après, ben on peut pas forcément aller au domicile aussi facilement que ce qu'on penserait. » (l.169-170)*

3.3 Les résultats en lien avec l'activité repas

Les mamans interrogées s'accordent à dire que les repas sont très compliqués chez les enfants atteints de TSA : « *il mange peu, il aime pas tout, donc déjà, le repas en lui-même, il est super compliqué » (l. 146-147 ; M1) ; « Ma fille, l'alimentation c'est très compliqué » (l. 59 ; M2). De plus, les ergothérapeutes interrogées ont eu des demandes diverses concernant cette activité : « C'est souvent la tenue de la fourchette, ou alors l'installation assise des choses comme ça »;(l. 128-129 ; E2) « si il y a un aspect sensoriel, là je pourrais intervenir » (l. 130-131 ; E2)*

Ces demandes concernent plusieurs troubles aux étiologies différentes que l'on peut regrouper dans les thématiques suivantes :

- **Rigidité mentale (p15)** *: « on trouve des cas extrêmes d'enfants qui sont hyper-sélectifs » (l. 107 ; E1)*

« Et après avec les enfants autistes, il y a souvent de l'hyper-selectivité aussi » (l. 129 ; E2)
« c'est plutôt de la rigidité propre à l'autisme on va dire » (l. 136 ; E2)
« Voilà c'est des yaourts, c'est toujours les mêmes à la vanille, ou des petits suisses, enfin il aime pas grand chose » (l. 147-149 ; M1)
« Et apparemment il y a des enfants autistes qui ne mangent absolument rien du tout ou qui ont deux aliments » (l. 61-62 ; M2); « Et on va dans des restaurants où on nous connait, où ils la connaissent. Ils savent que les plats faut les enchaîner pour elle » (l. 202-203 ; M2)

- **Troubles praxiques** *:* (Pour les mamans les troubles prédominants de leur enfant étaient d'ordre neuro-sensoriels et liés aux troubles de l'oralité, l'aspect praxique n'a pas été abordé)

« C'est pas seulement l'aspect moteur, y a l'aspect praxique aussi c'est vrai » (l. 252 ; E1)
« C'est souvent la tenue de la fourchette » (l. 128 ; E2) ; « Est-ce que le problème est plutôt praxique, moteur ou est-ce que c'est plutôt de la rigidité propre à l'autisme on va dire » (l. 135-136 ; E2)

- **Troubles neuro-sensoriels et troubles de l'oralité** *: « il aime les choses qui sont claires, il aime pas tout ce qui est foncé » (l. 386-387 ; M1) ; « il aime que les carottes à l'eau sans rien c'est pas bon mais lui il adore. C'est tout, en purée et râpées c'est pas possible » (l. 408-409 ; M1) ;*

« Tout dépend comment c'est coupé, tout dépend comment est la texture et tout dépend surtout comment c'est présenté. Le visuel dans l'assiette chez elle, c'est énorme » (l. 63-64 ; M1) ; « Parce qu'elle a un problème de sensibilité autour de la bouche, dans la bouche » (l. 87-88 ; M2)
« C'est des troubles beaucoup liés aux hyper-sensibilités, les enfants vont mal tolérer les textures autour de la bouche et dans la bouche, au niveau de la tonicité aussi, voilà des hypotonies, qui font qu'ils n'arrivent pas bien à mâcher, voilà il y a des réflexes de haut-le-coeur » (l. 90-93 ; E1)
« Un enfant qui veut pas manger, parce qu'il n'aime pas l'odeur, il n'aime pas la texture, ça lui fait mal et qu'en plus il a des problèmes digestifs » (l. 244-245 ; E1)
« Les enfants n'avaient pas les pieds au sol quand ils mangeaient donc ils étaient très agités, ils se levaient tout le temps » (l. 244-245 ; E2)

- **Autres troubles :** « *il y a beaucoup d'autistes qui ont une différence au niveau de la flore intestinale et de la digestion, ça complique les choses encore » (l. 97-99 ; E1)*

En pratique on retrouve donc des difficultés évoquées dans la première partie de ce travail. Les ergothérapeutes vont donc pouvoir proposer des rééducations et/ou des moyens de compensation pour faciliter cette activité, en fonction de la problématique présente chez l'enfant. Les ergothérapeutes pourront intervenir, sur les troubles moteurs, praxiques, de l'oralité et neuro-sensoriels en fonction des rôles de chacun dans la structure ainsi que de leurs formations complémentaires personnelles. Et, bien entendu, en fonction de la problématique

des enfants accueillis.

De ce fait, l'ergothérapeute n°1 travaille sur la rééducation neuro-sensorielle et s'intéresse aux troubles de l'oralité avant d'envisager les praxies et la prescription d'aide techniques. Lors de l'entretien, elle nous dit : *« Oui, si vous avez des demandes : il ne sait pas tenir sa fourchette etc, c'est vrai que c'est pour ça que l'on s'intéresse aux repas nous les ergothérapeutes habituellement, mais c'est un tout le repas, c'est pas seulement l'aspect moteur, y a l'aspect praxique aussi c'est vrai, mais encore une fois quand je me base sur mon expérience, leurs troubles de l'oralité ça colore tellement le repas que l'on peut pas travailler sur le reste donc il faut commencer par ça, on peut tout travailler en même temps mais on ne peut pas faire l'impasse. » (l. 250-255 ; E1)*

Tandis que la deuxième, au quotidien, travaille plus sur les pré-requis, au travers de jeux signifiants pour l'enfant. Par exemple, pour un enfant elle dit : *« il n'y avait aucun pré-requis, donc on a fait plein d'autres jeux, il s'est mis au jardinage, c'est une activité qu'il adore, il adore ça ». (l. 271-273 ; E2)* Elle rééduque les troubles praxiques et propose des aides techniques et des aides au positionnement (couverts adaptés, chaise trip-trap). Elle peut aussi s'intéresser aux troubles sensoriels mais admet que l'orthophoniste est plus compétente pour les troubles de l'oralité qu'elle.

En définitive, l'ergothérapeute pourra agir sur deux versants lors de son accompagnement dans l'activité repas : le versant rééducatif et le versant réadaptatif.

4. DISCUSSION

Cette dernière partie va nous permettre de confronter les résultats, obtenus lors des entretiens, à notre théorisation précédente. Nous allons donc procéder à leurs interprétation et leurs mise en lien dans le but de répondre à notre objet de recherche :

En quoi l'utilisation d'un modèle écosystémique peut impacter l'établissement d'un partenariat parents/ergothérapeute et ainsi favoriser l'autonomie des enfants présentant un TSA dans la réalisation d'une activité de la vie quotidienne : le repas ?

4.1 L'activité repas : l'apport du partenariat

La revue de la littérature effectuée précédemment, nous apprenait que les repas familiaux avait une forte symbolique.

Cependant, nous avions vu que pour les enfants présentant un TSA, la réalisation efficiente de cette activité était contrariée. En effet, les professionnels comme les parents interrogés ont tous été confrontés à cette problématique. Les mamans, avec qui nous nous sommes entretenues, doivent quotidiennement faire face aux difficultés de leur enfant lors du repas. Cependant, ici aussi, la singularité de chaque enfant s'exprime, et les problèmes rencontrés par les mamans ou les demandes faites aux ergothérapeutes concernent plusieurs domaines : difficultés praxiques, motrices, neuro-sensorielles, difficultés en lien avec la pensée autistique (rigidité mentale) et des troubles de l'oralité. Ces difficultés s'expriment au travers de troubles du comportement, des agitations, de refus de s'alimenter, une hyper-sélectivité , des difficultés dans la tenue des couverts, etc...

Par ailleurs, nous avions vu qu'il s'agissait d'une activité complexe, la première ergothérapeute appuie les propos de Peter Vermeulen, en 2010 [], en stipulant qu'« *une situation de repas c'est plein de compétences, c'est pas une compétence à la fois, c'est un ensemble de compétences et dans toutes les situations de la vie quotidienne ça va être comme ça* ». (l.257-259)

Sa réalisation demande donc à l'enfant de posséder quelques pré-requis qu'il n'a pas forcément *ce que confirme E2 : « donc souvent je me retrouve à rééduquer aussi tous les pré-requis, parce que c'est souvent ça qui pêche » (l.101-102)*

De plus, c'est une activité qui peut-être réalisée dans plusieurs contextes et en présence de personnes différentes. Cette variation d'environnement (humains et physiques) implique que l'enfant soit capable de réinvestir les compétences acquises, utiles dans la réalisation de cette activité, dans tous les contextes. Or, nous avions vu dans notre problématique pratique, que la généralisation était difficile pour ces enfants, ce que confirme la deuxième ergothérapeute en pratique : *« Parfois nous ça marche très bien et à la maison ça marche pas du tout »* (l.221-222). Leblanc, en 1994, gageait qu'une cohérence dans les techniques d'apprentissages ainsi que leurs répétitions, étaient nécéssaires à cette généralisation. Par conséquent, une bonne communication et des partenaires professionnels ou familiaux oeuvrant pour un même but et avec la même approche favorisent la généralisation.

Elles remarquent par ailleurs que suivant l'implication des parents, l'évolution de l'enfant va être plus ou moins rapide. Elles confirment, qu'en pratique, les parents qui sont *« demandeurs »,* vont être *« pro-actif et que du coup la thérapie va aller beaucoup plus vite. »* (l. 143-144 ; E1).

Enfin, lorsque la rééducation ne suffit pas à solutionner certaines difficultés, la mise en place d'aides techniques (A-T) et d'outils de compensation, pourra être envisagée. Or, leur mise en place ne peut se faire de manière automatique et de la même façon pour chaque enfant. En effet, la singularité de chaque enfant présentant un TSA, ne permet pas une généralisation des outils prescrits ce qui se confirme en pratique : « Il n'y a pas de recette, il n'y a pas une formule qui va pour tout le monde » (l.275 ; E1). L'ergothérapeute devra donc effectuer un bilan complet afin de déterminer ce qui sera le plus adapté à l'enfant. Ce que valident les deux ergothérapeutes interrogées : « il faut faire un vrai bilan pour avoir tous les éléments » (l.282-283 ; E1) et *« je fais un bilan complet quand je décide de faire des séances » (l.43 ; E2).*

En effet, C. Charrière, dans Ergothérapie en pédiatrie (2010) **[29]**, explicite que le processus d'acquisition d'une A-T *« suppose la mobilisation conjuguée de plusieurs acteurs »*, les parents et les enfants sont donc les premiers concernés. L'ergothérapeute, lui, est reconnu pour ses compétences de *« conseil, d'évaluation, de préconisation, d'apprentissage et de suivi »* et ce dans les différents lieux de vie de l'enfant.

Pour mettre en œuvre ses différentes compétences, il faudra donc obligatoirement, qu'un partenariat soit possible entre tous les acteurs. Car, sans lien et accord avec la famille, et les autres acteurs intervenant auprès de l'enfant, les propositions et le matériel envisagé aura des risques d'être mal accueilli, mal utilisé.

Dans cette première partie, nous avons pu analyser l'impact positif du partenariat dans la mise en place d'aides techniques ainsi que sur la vitesse et la pérennité des compétences acquises nécessaires au bon déroulement de l'activité repas.

Cependant nos résultats, la revue de la littérature et notre pré-enquête démontrent la présence de certaines limites à la mise en place de ce partenariat. Aussi, dans la deuxième partie de cette discussion, nous allons voir ce que l'utilisation d'un modèle écosystémique pourrait apporter dans l'établissement d'un partenariat efficient entre les parents et les ergothérapeutes.

4.2 L'écosystème de Bronfenbrenner, un modèle favorisant le partenariat avec les familles ?

En 2005, Pelchat et Lefebvre (cf Figure 3 p), explicitaient que le partenariat résulte de l'interaction entre les familles et les professionnels face à une situation à résoudre. Le but de ce dernier étant l'amélioration de la qualité de vie des familles en développant chez eux des capacités d'appropriation, d'autodétermination et d'autonomie. Pour les parents, l'appropriation correspond au sentiment de confiance et de compétences en leurs ressources. L'autodétermination fait référence à la capacité de décider et de préciser ses objectifs, ses rôles et ses attentes vis à vis de l'enfant et des professionnels. Enfin le concept d'autonomie, correspond à la capacité d'interagir en interdépendance avec les professionnels.

Pour illustrer la première notion, c'est-à-dire **l'appropriation**, nous pouvons citer la première maman : *« Après elles me connaissent, elles viennent chez moi, elles me jugent pas, elles m'ont déjà dit que si toutes les mamans étaient comme moi franchement... Alors je me remets pas en question là-dessus parce que je fais mon maximum ». (l.368-370;M1)* L'équipe pluri-professionnelle a su faire émerger et maintenir ce sentiment chez la maman car elles connaissent son fonctionnement familial.

L'auto-determination semble très forte chez la deuxième maman interrogée qui communique très régulièrement avec tous les intervenants et qui refuse que des gens non formés partage la vie de sa fille. Elle est forte de décision et en capacité d'énoncer les rôles et attitudes qu'elle attend de ses partenaires (privés ou professionnels). Par exemple, elle dit : « *Alors déjà, je suis devenue un tyran je pense, je force les gens qui vivent avec ma fille à se former. Ils ont pas le choix, je les inscrits à des formations et ils sont obligés de venir, sinon c'est terminé, ils la voient plus »(l.256-258 ; M2)*

Enfin le concept **d'autonomie**, qui correspond à l'interdépendance entre les différents partenaires fonctionnent pour les quatre personnes interrogées car elles ont su mettre en place les bons outils de communication (humains et matériels), seules des contingences logistiques peuvent parfois poser problème. Mais leurs interrelations sembles établies et pérennes *(mésosystème)*.

Par ailleurs, nous avons pu entrevoir comment les différents systèmes qui gravitent autour de l'enfant pouvaient colorer son évolution ainsi que l'expression clinique de leurs troubles et, réciproquement impacter les habitudes de vie des deux mamans interrogées, ce qui nous ramène directement au premier système *(ontosystème)* de l'écosystème de Bronfenbrenner.

Dans leurs discours, on constate que les ergothérapeutes ont conscience que l'enfant évolue dans plusieurs microsystèmes. Par exemple, la deuxième ergothérapeute travaille en Sessad, ce qui implique, d'après les caractéristiques propres à cette structure, que ses « PEC peuvent se faire soit au SESSAD, soit à l'école, soit à domicile ». Elle interagit dans trois microsystèmes de l'enfant et peut donc faire le lien entre ses derniers. Toutes deux confirment l'importance de prendre en considération, dans l'accompagnement, tous ces environnements qui interagissent entre eux et avec l'enfant. D'ailleurs, à la question concernant l'écosystème, la deuxième ergothérapeute nous répond : *« Donc l'idée c'est toujours de prendre en compte l'ensemble des capacités d'apprentissage de l'enfant mais aussi ses différents contextes, comme là les différents systèmes parce que forcément, si on amène quelque chose qui est complètement à contre courant des habitudes de vie des parents par exemple, ça n'a aucun sens. » (l.404-407 ; E2).*
La première ergothérapeute l'illustre aussi parfaitement en disant : « *une bonne thérapie va l'aider mais, si l'environnement familial ne l'aide pas... il y a l'environnement familial et l'environnement scolaire, il y a trois composantes pour un mieux. ».(l.147-148 ; E1) À* cela, elle ajoute qu' *« on ne peut pas faire l'impasse sur ce qui se passe à la maison, mais après c'est sûr que ça dépend des parents ». (l. 149-150 ; E1)*
Ce passage nous amène une autre information, celle que les parents ont un rôle à jouer et que tout ne dépend pas que de l'ergothérapeute.

En effet, lorsque nous avions présenté les modalités du partenariat, nous avions vu d'un point de vue théorique, que certains parents n'avaient pas les mêmes réactions face aux

professionnels. Cette disparité s'exprime aussi en pratique. Ici, si les deux mamans interrogées sont très impliquées dans l'accompagnement de leur enfant, les ergothérapeutes parlent naturellement des différences d'implications des parents qu'elles ont pu rencontrer au cours de leur parcours professionnel. La première ergothérapeute nous dit qu' « Il *y a plein de parents très différents, il y en a qui sont très demandeurs et puis des parents qui sont moins demandeurs » (l. 140-141 ; E1)*. Tandis que l'ergothérapeute n°2 nous explique qu'elle doit discuter avec les parents afin de déterminer si ils sont partie prenante ou si, au contraire, ils disent *« C'est vous les professionnels, c'est vous qui choisissez »*. (l. 207-208 ; E2).

Or, dans notre cadre théorique, confirmé par nos résultats, nous avons vu que les variations d'implication des parents pouvaient dépendre aussi de leur parcours de vie (chronosystème) et de leurs valeurs et fonctionnement familial (macrosystème). Aussi, l'hypothèse était que, la compréhension et la connaissance de ces systèmes, permettraient aux ergothérapeutes d'adapter leurs moyens d'entrer en relation et de favoriser l'implication des familles.

Et, cette implication et cette communication, sont d'autant plus importantes puisque, hormis le fait de pouvoir partager notre expertise avec les parents, recevoir la leur semble indispensable. En effet, les ergothérapeutes déplorent des contraintes de temps pour naviguer entre les différents systèmes de l'enfant et sont lucides sur le peu de temps passé avec l'enfant en regard du temps que les parents passent avec lui. Les parents seront donc des personnes ressources pour les ergothérapeutes afin d'avoir une vision plus holistique de l'enfant et de ses difficultés dans les AVQ. La première ergothérapeute nous dit que « e*ux ils vont m'apporter des informations sur comment l'enfant est à la maison, puisque moi je ne le vois pas à la maison » (l. 172-173 ; E1)*. Car si les ergothérapeutes font des bilans, les mamans aussi peuvent synthétiser tout ce qu'elles observent chez leur enfant, ce qui pourra aiguiller les différents intervenants. Par exemple, la deuxième maman nous dit qu'elle fait *« souvent des bilans, en fin de semaine de ce qui s'est fait à la maison, tout ce qui s'est dit, les progrès, les frasques » (l. 190-191 ; M2)*. Quant à la première, il lui arrive « *aussi le week-end de mettre des mots » (l.310 ; M1)* dans le cahier de correspondance qu'elle partage avec l'équipe pluri-professionnelle.

En définitive, l'écosystème de Bronfenbrenner, permet de balayer l'ensemble des contextes, des situations et des personnes qui peuvent avoir une influence sur l'enfant ou sur les familles et permet d'adapter son approche relationnelle avec ces derniers. L'essentiel pour

les professionnels, étant de partir de la demande des enfants et des parents vis-à-vis de ce qui les gênent le plus dans la vie quotidienne.

De plus, la deuxième ergothérapeute émet aussi l'idée de pouvoir se servir de ce modèle théorique afin d'expliciter certaines causes aux comportements-problèmes de leur enfant et ajoute que certains parents *« plus on va leur expliquer le pourquoi et plus en fait eux mêmes vont se placer en tant qu'experts quoi. Et avec ce pourquoi ils vont développer leurs propres moyens, leurs propres activités et souvent ils sont encore plus créatifs que nous parce qu'ils connaissent super bien leur enfant ».(l.418-421 ;E1)*. Leurs connaissances de leur enfant, leurs permettront donc, de faire plus facilement les liens entres tous les systèmes et de voir leurs impacts sur l'enfant afin de trouver des adaptations.

4.3 Réponse à l'objet de recherche, propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

En définitive, le **partenariat** entre l'ergothérapeute et les parents des enfants présentant un TSA, mais aussi avec les autres professionnels, est primordial. Et, par voie de conséquence, améliore l'autonomie des enfants dans l'activité repas et dans les AVQ en général.

Cependant, la mise en place de celui-ci nécessite de s'intéresser à tous les environnements (humains et physiques) de l'enfant. Il est donc logique d'adopter une approche systémique dans l'accompagnement de ce public, et l'écosystème de Bronfenbrenner peut être un outil pertinent pour recueillir de manière plus exhaustive des informations nécessaires à la compréhension de l'enfant et de ses troubles dans leur globalité. L'accompagnement n'en sera que plus efficient.

Cependant, cette connaissance holistique représente un coût en temps. Or, les contraintes de temps et de concordance d'emploi du temps sont des problématiques que nombre d'ergothérapeutes rencontrent au quotidien. Pour pallier celles-ci, il faudra que l'ergothérapeute dispose de valeurs et de compétences spécifiques, telles que l'écoute active, la bienveillance, le respect ou encore l'empathie afin d'entrer de manière efficiente en relation de confiance avec l'enfant et la famille. En effet, une fois la relation établie, il sera plus aisé de conseiller, d'argumenter, de proposer et de co-construire un accompagnement adapté et en accord avec les habitudes de vie de la famille. Aussi, les ergothérapeutes doivent partir de la demande des parents, quand bien même celle-ci leur semblerait « *décalée* » (E1) au départ. Ils

doivent chercher à comprendre ce qui pose le plus de difficultés à l'enfant et aux parents dans la vie quotidienne, et partir de là.
Comme le signale la première ergothérapeute interviewée, *« c'est à nous, ergos, de s'adapter aux parents et d'écouter leurs demandes et de bien leur faire comprendre que c'est un partenariat, et que tout le monde y gagne, et que l'enfant y gagne, si on échange les informations. ». (l. 196-198 ; E1)*

Pour cela, l'ergothérapeute doit donc être capable de « se remettre en question » (l.450 ; E2) et ne pas hésiter à demander de l'aide lorsqu'il pense qu'un autre professionnel sera plus compétent devant telle ou telle problématique. La deuxième ergothérapeute l'exprime par exemple vis-à-vis d'une problématique concernant les troubles de l'oralité : « on a interpellé une orthophoniste parce que j'ai pensé qu'elle était plus compétente quand même dans ce genre de choses » (l.307-308 ; E2).

De plus, même si il reconnait son propre champ d'expertise, il lui faudra accepter celui des parents qui sont **experts** de leur enfant. En effet, sans échanges réciproques le partenariat ne peut s'établir. Il doit donc solliciter les parents afin d'obtenir les informations manquantes sur les capacités, les incapacités, les comportements-problèmes que peut avoir l'enfant dans d'autres contextes que celui de la salle d'Ergothérapie.

Enfin si des **compétences/ « outils » idéologiques** sont nécessaires à la mise en place du partenariat, des **outils** plus **techniques** vont permettre de pérenniser celui-ci. A ce sujet, ce sont les mamans interrogées qui sont fortes de propositions quant à leurs modalités.
En effet, il est primordial que les outils soient acceptés et surtout utilisés par tous les partenaires, ici les parents par exemple. Ainsi, en plus des rencontres formelles et informelles, des possibles échanges de mails ou appels téléphoniques lorsque le temps manque pour effectuer des rencontres physiques, d'autres outils peuvent être exploités. Par exemple la mise en place d'un « carnet de liaison » ou encore celle d'un outil technologique tel qu'un google drive commun à tous les partenaires, sont autant d'outils simples à mettre en place et permettant une circulation, libre et transparente, des informations. Chacun, pouvant y contribuer en faisant part de ses questions, ses problématiques, ses observations, ses remarques, en détaillant ce qui fonctionne, ce qu'il faut réadapter, etc. En effet, plus la communication sera fluide, transparente et régulière, plus le partenariat remplira ses fonctions face à une situation à résoudre (cf schéma du partenariat de Pelchat et Lefebvre p22).

Ce partenariat, entraînera une **cohérence** dans l'accompagnement et dans les techniques d'apprentissages qui permettra à l'enfant de mieux généraliser ses compétences acquises en Ergothérapie à d'autres contextes et ainsi améliorer son autonomie dans la vie quotidienne. Car comme l'exprime la deuxième ergothérapeute interrogée : *« Mais du coup si il n'y a pas de généralisation, donc c'est-à-dire que l'enfant il fait quelque chose mais que avec moi par exemple, si il écrit que avec moi ça n'a aucun sens. ».(l. 223-224 ; E2)*

Par ailleurs, les deux ergothérapeutes, prônent la formation des parents et de la famille élargie. La première en proposant des conférences et formations ouvertes aux familles et aux professionnels tandis que la deuxième met en place la méthode ABA, dont un des principes de base est que le parent devienne co-éducateur de son enfant. C'est une méthode qui s'intéresse aux différents contextes dans lesquels évolue l'enfant. Ces ergothérapeutes promeuvent donc le renforcement de la **guidance parentale**. Guidance parentale qui a fait ses preuves d'après une étude de Dunn W., Cox J., Foster L., Mische-Lawson L., Tanquary J en 2012 **[30].**

In fine, dans leur discours nous percevons qu'elles ont déjà une vision holistique et une approche systémique dans l'accompagnement de ces enfants et de ce fait, bien qu'elles ne le connaissaient pas avant mes explications, elles confirment la pertinence du modèle écosystémique de Bronfenbrenner. Elles revendiquent même son utilisation dans l'ergothérapie en générale : « *Du coup, je pense que c'est vraiment un modèle sur lequel il faut se baser pour l'ensemble de la pratique, c'est vraiment quelque chose qui doit être en toile de fond, c'est clair en fait. » (l. 398-400 ; E2) ; « Ça a du sens, on fait déjà un peu ça en ergothérapie, non? C'est une bonne façon de décrire l'approche holistique de l'individu, autiste ou autre. En tout cas, dans notre structure, cela fait partie de notre approche » (l.289-291 ; E1)*

4.4 Critique du dispositif de recherche et limites des résultats

Comme dans tous travaux de recherche, nous pouvons être confrontés à certains biais et certaines limites, aussi il nous paraît important de les évoquer ici.

Tout d'abord, il existe une limite inhérente au choix d'une méthode clinique. En effet, par sa subjectivité et son faible échantillon représentatif, les résultats obtenus ne sont en aucun cas généralisables. Cependant, ils nous permettent de questionner les pratiques et de confronter les ressentis des familles face à ceux des professionnels.

De plus, ce faible échantillon ne nous a pas permis d'arriver au seuil de « saturation », qui permet l'arrêt des entretiens. En effet, d'après Chantal Eymard, il s'agit d'un qui est atteint lorsque nous n'obtenons plus d'informations susceptible d'enrichir la théorie après un certain nombre d'entretien **[28]**.

Par ailleurs, les concepts que nous questionnions, semblent assez bien reconnus par les professionnels et les mères. Le partenariat est toujours recherché et fonctionne assez bien des deux côtés. Or, dans le cadre de ce mémoire, nous avons pu suivre l'actualité, ainsi que se renseigner auprès d'un bon nombre de groupes spécialisés pour les familles d'enfant présentant un TSA. Nous avons, dans ses derniers, recueillir des témoignages très différents de ceux de nos entretiens. Il semblerait donc que la cohorte interrogée, ne soit pas assez représentative de la totalité des familles et de leur réalité.

Aussi, nous avons pris le parti de confronter les discours des ergothérapeutes et des parents. Cependant, au vu des entretiens, il aurait pu être pertinent de s'intéresser à un troisième microsystème proche de l'enfant : l'environnement scolaire. En effet, certains enfants accueillis dans différentes structures, sont scolarisés et mangent à la cantine où ils sont accompagnés par une AVS. Les interroger, aurait pu nous apporter d'autres informations.

Ensuite, la logistique nous a contraint à avoir recours à des entretiens téléphoniques. Cependant, il aurait été intéressant de pouvoir faire des entretiens physiques, afin de pouvoir analyser les contenus non-verbaux (mimiques, gestes, etc) qui peuvent exprimer autant que les mots ou justement nuancer, contredire, appuyer certains propos. De plus, les entretiens physiques peuvent avoir un impact sur la mise en place d'une relation de confiance. Aussi, nous n'avons eu qu'un seul entretien avec chacune des personnes interrogées, il aurait été intéressant, la relation étant déjà établie, de pouvoir s'entretenir à nouveau avec elles, afin d'affiner certaines réponses ou d'observer des changements de discours.

Pour finir, seules des mamans ont répondu à nos entretiens et lorsque nous prospections afin de trouver des familles à interroger, la plupart du temps, seules les mamans répondaient présentes. Cependant, si, depuis le début du XXe siècle, la littérature interroge le lien mère-enfant (Fairbairn, Winnicot, etc) et lui confère un rôle important dans l'évolution de l'enfant, qu'en est-il de celui des pères ? Il serait donc intéressant d'obtenir leur point de vue. Une comparaison avec les discours des mères pourrait avoir du sens et les résultats de l'étude seraient peut-être différents.

4.5 Perspectives

Pour enrichir cette étude, il serait pertinent d'élaborer un outil, à partir de l'écosystème de Bronfenbrenner, permettant d'avoir une vision d'ensemble des différents systèmes impactant l'enfant.

Cet outil pourrait alors être proposé à des ergothérapeutes, travaillant auprès d'enfants présentant un TSA, pendant une durée prédéterminée et faire le sujet d'une nouvelle étude. Cependant, pour cette dernière, une méthode expérimentale serait peut-être à privilégier plutôt qu'une méthode clinique.

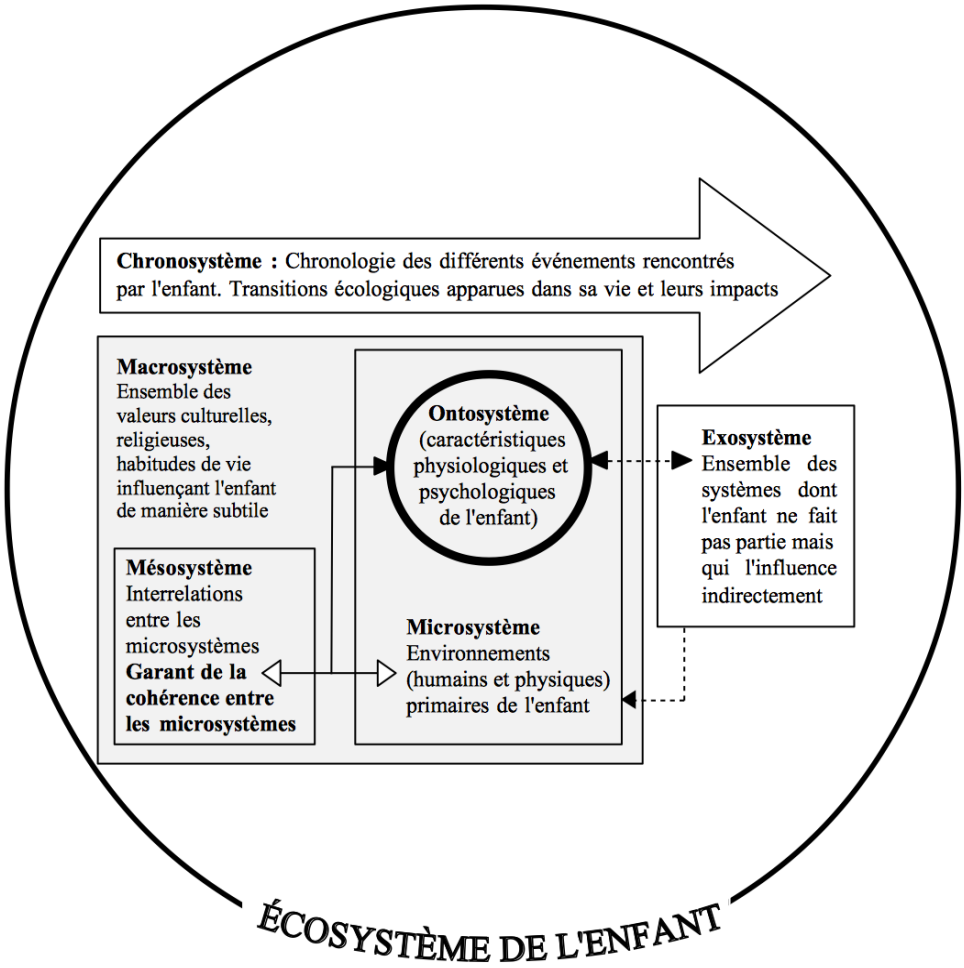


Figure 4 : Modélisation de l'écosystème de Bronfenbrenner (1979-1986) C. Graglia ; 2017

Enfin, puisque nous avons vu que l'arrivée d'un enfant présentant un TSA pouvait avoir une influence sur la vie sociale de sa famille, nous allons pouvoir utiliser un autre outil pour mesurer celle-ci et coordonner les différents partenaires gravitant autour de l'enfant (mésosystème et exosystème).

Cible de Sluzki afin de voir l'incidence de ce handicap sur le réseau social

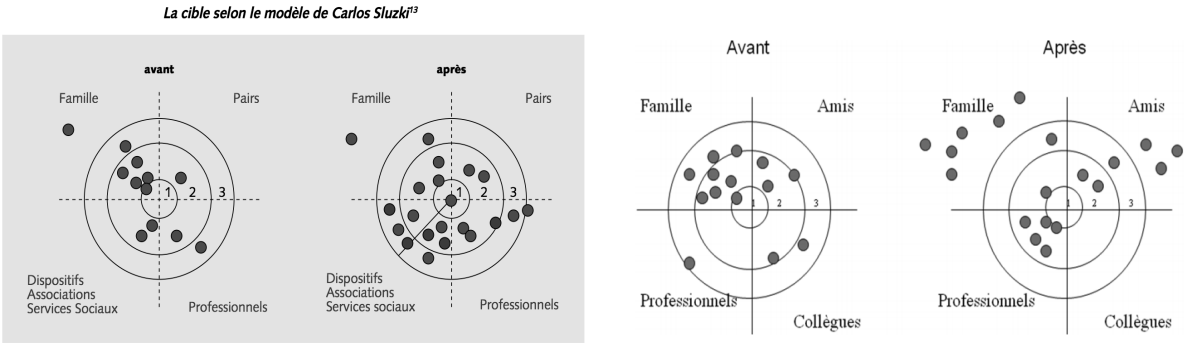


Figure 3 et 4 : Cible de Sluzki adaptées par C. Jean-Bart **[26]**

L'adaptation française de cible de Sluzki, est donc un outil de coordination qui s'intéresse au réseau social d'une personne. Elle pourra être utilisée en complément de l'outil précédent, afin d'identifier l'intégralité de l'environnement humain qui gravite autour de l'enfant et de sa famille. Ainsi, il sera aisé d'identifier leurs partenaires et leurs personnes ressources. Elle se divise en quatre cadrans et trois cercles concentriques (représentés par 1,2 et 3 sur les cibles ci-dessus). Toutes les personnes (familles, amis, professionnels...) seront représentées par des points d'une couleur. Et, pour aider au repérage, une autre couleur pourra être utilisée pour la coordination avec les professionnels extérieurs comme par exemple avec des professionnels hors structure dans le cas d'un enfant suivi au SESSAD.

La personne concernée est au centre de la cible. Plus la personne sera soutenue, plus les points se situeront dans le premier cercle ou le deuxième cercle (représentant les relations intermédiaires moins proches). Le troisième cercle concentrique correspond aux relations plus ponctuelles.

L'avant concerne la situation de la personne avant l'apparition des « comportements-problèmes » puis au moment de l'apparition des « comportements-problèmes ».

La cible permet de modéliser les ressources mobilisées et mobilisables (personnelles et professionnelles). Lors de l'apparition d'une nouvelle problématique et face à l'aggravation de la situation, il est important de vérifier que la personne ne se retrouve pas socialement isolée. Cette cible est un parfait outil de coordination et de contrôle du bon maintien des partenariats mis en place. Ainsi, le rôle de chacun sera valorisé puisque chaque intervenant pourra s'inscrire comme acteur actif de la résolution de problèmes. Les personnes, avec qui communiquer sur la problématique, seront tout de suite identifiables et le partenariat sera plus efficient.

Enfin, une dernière perspective peut être envisagée, et s'inscrit directement dans notre champ de compétence. Il s'agit de la mise en œuvre de la compétence 10, « Former et informer », de notre référentiel 2010 d'ergothérapie, afin de proposer des formations aux familles. Cependant, par famille, ici, il faut entendre famille élargie. L'intérêt étant de pouvoir proposer des formations à l'intégralité de la famille. En effet, la famille ne se résume pas qu'aux parents mais il faut aussi considérer les grands-parents, ou encore la fratrie de l'enfant, comme celle des parents. Aussi, si l'on veut aller encore plus loin et combattre les stéréotypes que nous pouvons encore entendre sur les enfants présentant un TSA, nous pourrions envisager de sortir du cadre intra-familial pour s'intéresser au cadre extra-familial et les informer aussi.

En effet, à la première question : « Quelle est la plus grande difficulté que vous rencontrez au quotidien avec votre enfant ? » la réponse, des deux mamans, a été unanime. Elles avouent que leur plus grande difficulté au quotidien, est de devoir expliquer l'autisme et le fonctionnement de leur enfant, à leur entourage proche comme aux personnes qu'elles croisent dans leur quotidien. Par exemple, la première maman nous dit que : *« la plus grande difficulté avec elle, c'est d'essayer d'expliquer aux gens autour de moi, comment faire et comment elle est » (l.108-109, M2),* alors que nous nous attendions à des difficultés en lien avec la réalisation de certaines activités.
Un exemple parlant nous est d'ailleurs apporté par le discours de la première maman *: « des fois à la caisse j'ai pas le choix, il crie tellement que je dis au gens excusez-moi mais... non parce que je me suis faite engueuler déjà par des gens : « rhooo mais vous avez vu comment il crie, sortez le dehors », alors je leur dis excusez-moi mais il est autiste » (l.85-88 ; M1)*

Aussi, on constate que des professionnels commencent à se pencher sur la question, comme le prouve la première ergothérapeute interrogée qui propose depuis l'ouverture de sa structure *« des formations parents, grand-parents inclus, et des formations pour les pros, enseignants inclus, afin de couvrir une grande partie de l'environnement de l'enfant ». À* cela elle ajoute : *« Et lundi prochain, je donne une formation pour la communauté de communes » (l.279-282, E1).*

Démocratiser de telles initiatives semble être une perspective pertinente dans laquelle nous aurions, nous ergothérapeutes, notre rôle à jouer.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Tardif C., Gepner B. L'autisme. 4e édition. Paris : Armand Colin ; 2014 : 125 p.

[2] L'institut pasteur. Autisme. 2013. [En ligne]. https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/autisme. Consulté le 10 février 2017

[3] Has-santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. 2010. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf. Consulté le 2 mai 2016

[4] Vermeulen P., Degrieck S. Mon enfant est autiste : Un guide pour les parents, enseignants et soignants. (K. Poope, Trad.). Bruxelles : De boeck ; 2013 : 240 p

[5] Guillaume C., Chalufour A. Evaluation des activités de la vie quotidienne chez les enfants.In : Alexandre A., Lefévère G., Palu M., Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie. Bruxelles : De boeck Solal ; 2010 : 187-206

[6] [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf. Consulté le 2 mai 2016

[7] Pilote M. L'ergothérapie auprès de personnes ayant un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle présentant des troubles graves du comportement. Recueil Annuel d'Ergothérapie. 2012. 51-61.[En ligne]. **http://www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/nouvelles/pilote.pdf**. Consulté en le 6 janvier 2017

[8] De Ruette C. Les ergothérapeutes : À quoi vous attendre ? [En ligne]. **http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Santé/Autismontario-ergo.pdf**. Consulté le 6 janvier 2017

[9] Carlotti M.A. Troisième Plan Autisme 2013-2017. [En ligne]. **http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese-3planAutisme-2.pdf**. Consulté le 17 décembre 2017

[10] Autisme France. Communiqué sur la 5 ème condamnation de la France par le Conseil de l'Europe. Paris. [En ligne].*(*http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_19172_1.pdf*). Consulté le 2 mai 2016*

[11] Amy M-D. Construire le partenariat parents- professionnels et soutenir les motivations des équipes.In : Sadoun P., Rollux F. Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux qui l'approchent ?. Toulouse : Érès; 2016 : 133-142.

[12] ANFE. Ergothérapeute définition. Mis à jour le 3 juillet 2017. [En ligne]. **http://www.anfe.fr/index.php/definition**. Consulté le 06 mai 2016

[13] Fieldhouse P. Manger ensemble : le rituel du repas familial. Transition. 2007 ; 37 : 3-6

[14] « Repas », *Études*, vol. tome 403, no. 7, 2005, pp. 89-101. [En ligne]. *https://www.cairn.info/revue-etudes-2005-7-page-89.htm*. Consulté le 26 juillet 2017

[15] Rochedy, Poulain A. et JP. Approche sociologique des néophobies alimentaires chez l'enfant. Dialogue 2015 ; 3(209). [En ligne]. ***http://www.cairn.info.lama.univ-amu.fr/revue-dialogue-2015-3-page-55.html***. Consulté le 4 août 2017

[16] Vermeulen P. Comment pense une personne autiste ?. Paris : Dunod, 2014 160 p.

[17] Fieldhouse P. Tout le monde à table ! : La tradition (persistante) du repas familial. Transition. 2015 ; 45(1) : 9-13.

[18] Notbohm E. trad et adapt par Henrion A. Mes sens sont perturbés.In : Notbohm E. 10 choses à savoir sur l'autisme : pour mieux comprendre son enfant. Bruxelles : De boeck ; 2013 : 48-39.

[19] Compagnon S. Généraliser les activités de la vie quotidienne : un défi à relever ensemble !. Mémoire d'Ergothérapie. Lyon ; 2014 : 162 p.

[20] Kozminski P., Poirier K. Accompagner un enfant autiste : Guide pour les parents et les intervenants. Quebec : Presse de l'Université Laval ; 2011 184 p.

[21] Vae-asp-public. Diplôme d'état d'ergothérapeute. [En ligne]. **http://vae.asp-public.fr/index.php?id=fr82**. Consulté le 15 août 2017

[22] Leblanc R. Pédagogie de la généralisation auprès de l'autiste. Rfdi Reg. 1994 ; 5(1) : 3-13.

[23] Prado C. Autisme les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Savoir-être et savoir-faire. Guides de l'UNAPEI. [Enligne]. http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/unapei_-_recommandations_bonnes_pratiques_professionelles.pdf. Consulté le 15 avril 2017

[24] Santinelli L. Le partenariat avec les familles.In : Alexandre A., Lefévère G., Palu M., Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie. Bruxelles : De boeck Solal ; 2010 : 83-96.

[25] Kalubi JC., Bouchard JM. Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive. Éduc et Franc, 2003 ; Volume XXX(1) : 1-149. [En ligne]. http://www.acelf.ca/c/revue/pdf/ACELF_XXXI_1.pdf#page=89. Consulté le 15 juillet 2017

[26] Jean-Bart C. Autisme Le sacrifice invisible : Trajectoires des familles et Regards croisés des professionnels. Paris : l'Harmattan ; 2015 : 250p.

[27] Bronfenbrenner, U. Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. Developmental Psychology, 1986 : 22(6), 723-742

[28] Eymard C., Thuilier O., Vial M. Le travail de fin d'étude : s'initier à la recherche en soins et santé. Rueil-Malmaison : éditions Lamarre ; 2005 : 151p.

[29] Charrière C. Mise en place d'une aide technique : démarche de l'ergothérapeute en réadaptation pédiatrique.In : Alexandre A., Lefévère G., Palu M., Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie. Bruxelles : De boeck Solal ; 2010 : 323-342.

[30] Dunn W, Cox J, Foster L, Mische-Lawson L, Tanquary J. ; Impact of a Contextual Intervention on Child Participation and Parent Competence Among Children With Autism Spectrum Disorders: A Pretest–Posttest Repeated-Measures Design. *AJOT.* 2012 ; 66(5): 520-528.

ANNEXES

Annexe 1 : PRÉ-ENQUÊTE EXPLORATOIRE

- La relation entre les parents d'enfants présentant un TSA et l'ergothérapeute -

Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse à la relation entre l'ergothérapeute et les parents des enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique.

Aussi, je vous remercie d'avance de prendre quelques minutes pour répondre à mon questionnaire afin de m'aider dans mon travail de recherche.

** Si la réponse à la première question est négative, il est inutile de continuer à remplir le formulaire.*

- **Avez-vous été amené à travailler avec des enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) ?**
  - ☐ oui
  - ☐ non
- **Si oui, avec quelle tranche d'âge avez-vous travaillé ?**
  - ☐ 0-6 ans
  - ☐ 2-20 ans
  - ☐ Autres
- **Dans quelle(s) type(s) de structure ?**
  - ☐ CAMSP
  - ☐ CMPP
  - ☐ IME
  - ☐ SESSAD
  - ☐ Libéral
  - ☐ Autre
- **Quelles interventions faites-vous auprès de ce public ?**
  - ☐ Evaluations
  - ☐ Bilans
  - ☐ Séances individuelles
  - ☐ Séances groupales
  - ☐ Séances avec d'autres professionnels.
  - ☐ Autre

- **Utilisez-vous une approche spécifique ?**

  ☐ Éducation Structurée
  ☐ ABA
  ☐ TEACCH
  ☐ Intégration Neuro-sensorielle
  ☐ Autre

- **Entretenez-vous une relation avec les parents de ces enfants ?**

  ☐ Oui
  ☐ Non

- **Si oui, dans quel but ?** ***(réponse longue)***

  _____
  _____

- **Quelles sont les modalités de rencontres avec les parents ?**

  ☐ Rendez-vous physiques
  ☐ Rendez-vous téléphonique
  ☐ Réunions
  ☐ Conseil de la vie social
  ☐ Autre

- **Combien de fois rencontrez vous les parents par an ?**

  ☐ 1 fois
  ☐ < 3 fois
  ☐ < 5 fois
  ☐ < 10 fois
  ☐ > 10 fois
  ☐ Autre

- **Pensez-vous vous qu'il y ait un intérêt à inclure les parents dans la processus de soins de ces enfants ? (Veuillez détailler votre réponse svp)**

_____
_____

- **Si oui, quelle place donnez vous aux parents de ces enfants dans la PEC et dans l'élaboration des objectifs ?**

☐ Élaboration des objectifs de PEC

☐ Retours sur les séances d'ergothérapie

☐ Recherches d'informations concernant les capacités/incapacités de l'enfant dans son milieu écologique

☐ Conseils en lien avec la réalisation des AVQ

☐ Conseils en lien avec la structuration de l'environnement

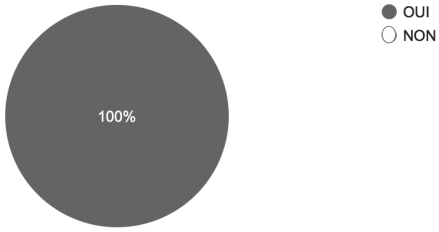
- **L'implication de la famille dans le processus de soin de l'enfant peut-il être un obstacle ? Si oui pourquoi ?**

_____
_____

Annexe 2 : RÉPONSE DE LA PRÉ-ENQUÊTE

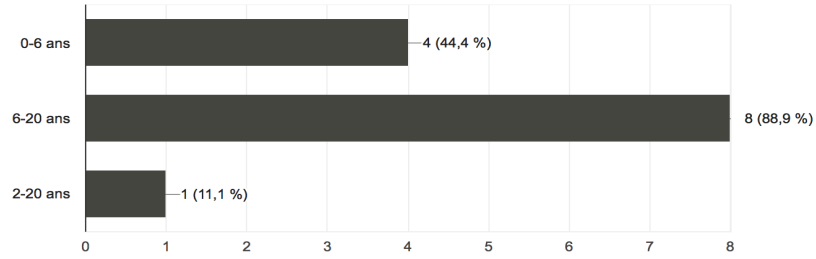
Avez-vous été amené à travailler avec des enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) ?

9 réponses



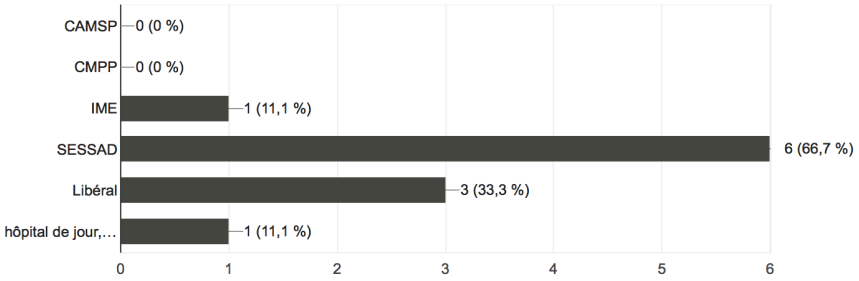
Si oui, avec quelle tranche d'âge avez-vous travaillé ?

9 réponses



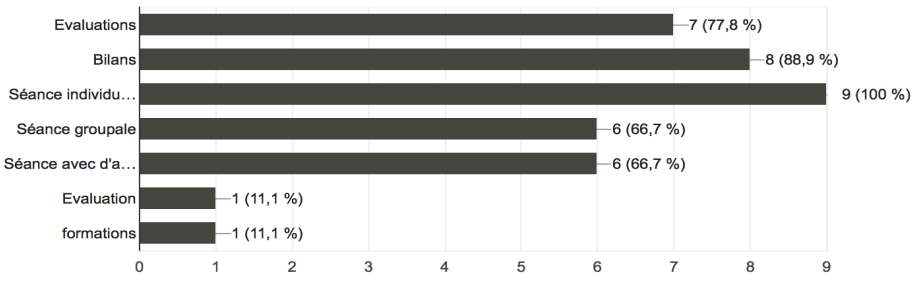
Dans quelle(s) type(s) de structure ?

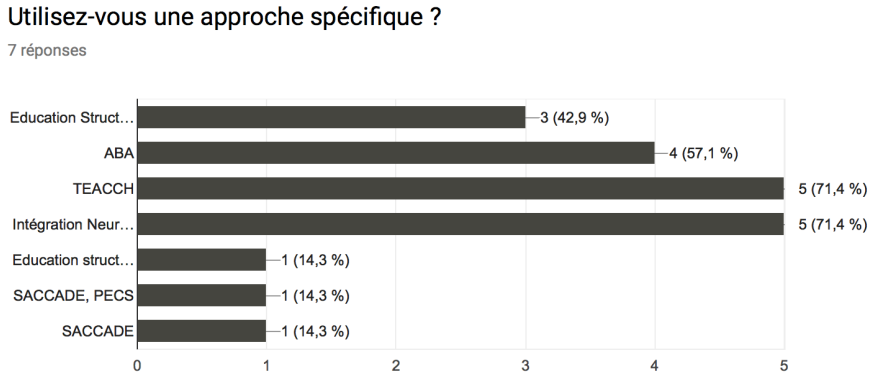
9 réponses

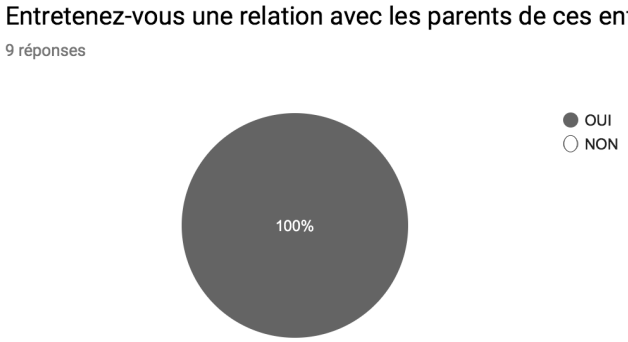


Quelles interventions faites-vous auprès de ce public ?

9 réponses







- **Si oui, dans quel but ?** ***(réponse longue)***

[E1] Connaître les habitudes des enfants, faire un retour sur la prise en charge, expliquer la prise en charge, amener à domicile les aides mises en place en séance

[E2] Travail en collaboration pour ajuster les objectifs et poursuivre le travail effectué en séance dans le but d'un gain d'autonomie au quotidien

[E3] Afin de mettre en place les astuces et conseils dans le quotidien. Une séance d'une heure par semaine ne suffit pas.

[E4] Collaboration pour PPI / échange quotidien pour transmettre les informations (sommeils, alimentation etc...)

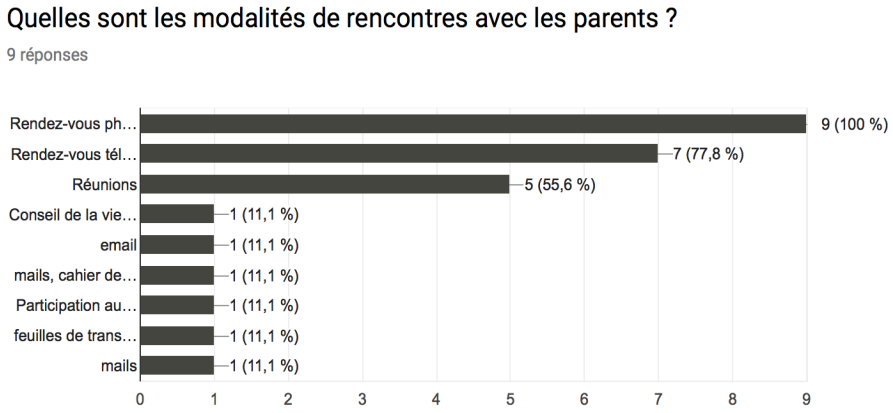
[E5] La collaboration (partenariat) avec la famille me semble primordiale. Elle permet de définir ensemble les priorités des objectifs menés; de mieux comprendre l'enfant/adolescent, son fonctionnement et son environnement; de pouvoir avoir un retour sur les adaptations ou stratégies mises en place et pouvoir les réadapter si besoin; de pouvoir généraliser les compétences "acquises" en séance ou développer plus rapidement celles en cours d'apprentissage.

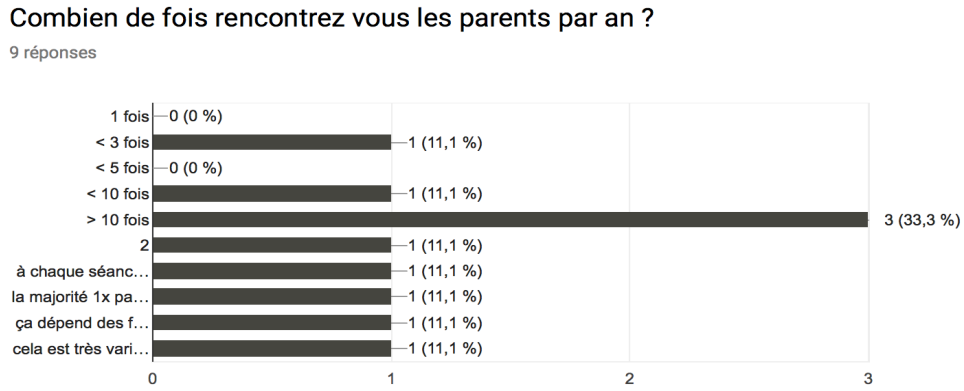
[E6] Leur adhésion aux objectifs définis pour leur enfant et leur participation au dispositif thérapeutique (généralisation, etc)

[E7] Suivi de la prise en charge, conseils sur l'autonomie à domicile

[E8] Transféré compétences

[E9] afin que les éléments acquis en séance soient généralisés au domicile et dans tous les autres lieux de vie, afin de mieux connaître l'enfant





- **Pensez-vous vous qu'il y ait un intérêt à inclure les parents dans la processus de soins de ces enfants ? (Veuillez détailler votre réponse svp)**

[E1] Généralisation des acquis à domicile

[E2] Bien sûr, ce sont eux qui sont avec l'enfant au quotidien et qui se battent pour qu'il gagne en autonomie et indépendance

[E3] Oui, c'est obligatoire. Déjà pour que les parents comprennent bien le sens de nos prises en charge en ergothérapie, la progression... Je suis formée en Intégration Neurosensorielle et cette méthode comme beaucoup d'autres demande d'être appliquée au quotidien. Ils sont les premiers intermédiaires entre l'enfant et nous, ils connaissent leurs enfants mieux que personne (même parfois mieux que les enfants eux même). Cela rassure également les enfants, ils ont une équipe soudée derrière eux. Ce n'est pas évident de répondre à cette question, cela parait tellement évident pour nous.

[E4] Essentiel, une collaboration étroite et réelle permet de mettre en place un projet d'accompagnement adapté et construit avec l'ensemble des intervenants

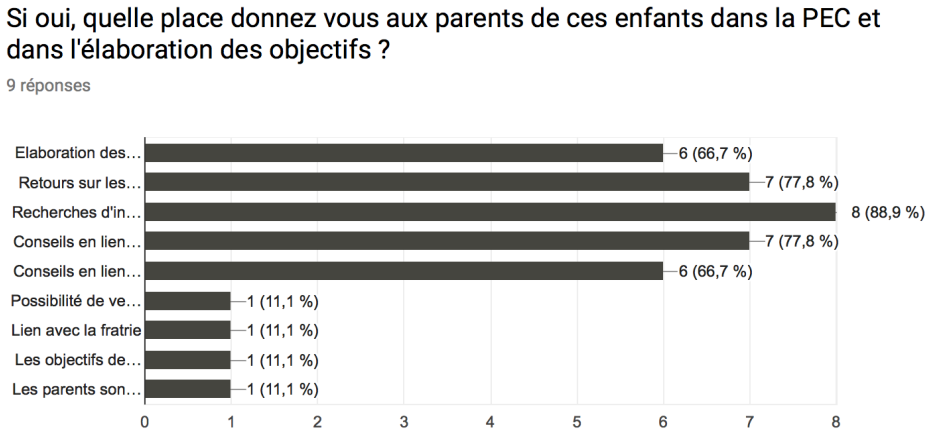
[E5] Oui. La collaboration me semble essentielle (notamment pour la réponse évoquée plus haut)

[E6] C'est indispensable, pour obtenir des résultats il faut que toutes les personnes autour de l'enfant utilisent les mêmes stratégies, il faut maintenir une cohérence dans les façons de faire. Et de base on ne travaille rien sans l'accord et l'adhésion des parents car c'est LEUR enfant c'est à eux de définir les priorités à travailler en fonction de ce qu'ils envisagent pour leur enfant.

[E7] Oui pour pouvoir généraliser les acquis appris à l'institution vers le domicile

[E8] Oui.

[E9] Je pense que le lien avec les parents est très important. Je peux en effet remarquer que, lorsque l'alliance avec les parents n'est pas établie, les progrès sont bien souvent moins importants chez l'enfants (car pas de suivi au domicile, pas de généralisation des acquis)



- **L'implication de la famille dans le processus de soin de l'enfant peut-il être un obstacle ? Si oui pourquoi ?**

[E1] Oui, les parents ne trouvent pas toujours un sens dans la prise en charge, pas le même regard

[E2] Oui quand le diagnostic n'est pas clairement établi et que les parents restent dans l'illusion et l'espoir de l'enfant "normal" Oui quand la pression scolaire et le manque de structures adaptées poussent les parents à vouloir une scolarité classique qui sans aménagement est bien au dessus des capacités de l'enfant

[E3] Oui si la famille a des difficultés face au diagnostic de l'enfant, il parait alors important qu'un suivi psychologique pour la famille soit mis en place. Parfois les parents ont du mal à appliquer les préconisations au quotidien (manque de temps, rythme important, travail de chacun).

[E4] Dans certaines situations, les familles peuvent être méfiantes (souvent lié au passif médical dans le processus de diagnostic par exemple) et la collaboration met un peu plus de temps à se faire mais le mot "obstacle" me semble trop fort.

[E5] La non implication de la famille peut rendre le processus de soin de l'enfant plus difficile ou diminuer la cohérence entre les apprentissages vus en séance et le quotidien de l'enfant. Le fonctionnement SESSAD facilite sûrement la collaboration avec les familles. L'implication de la famille est, à mon avis, une véritable richesse et à privilégier. Au SESSAD, nous avons une réunion par an (le bilan annuel) avec les différents professionnels du SESSAD et les parents. Cela nous permet de définir ensemble les objectifs prioritaires de l'année suivante et faire le point sur l'année écoulée. Le fait de les définir ensemble nous permet d'être en cohérence avec les attentes des parents, en prenant en compte ce qui a déjà été mené et le quotidien actuel de l'enfant/ado. La collaboration avec les parents permet à l'enfant d'aller plus loin et plus vite dans l'acquisition et la généralisation des compétences le plus souvent. Je pense que un de nos rôles est d'accompagner aussi l'entourage en amenant nos observations et conseils tout en respectant leurs choix et leur cheminement propre.

[E6] On voit clairement des progressions plus lentes chez les enfants où les familles n'arrivent pas à s'impliquer dans la prise en charge. C'est le décalage entre les stratégies spécifiques mise en place par les professionnels et le modèle éducatif des parents(qui souvent sont contradictoire). L'enfant s'en retrouve perdu et va développer les compétences enseignées plus lentement, le travail est moins efficient.

[E7] Oui quand les parents sont dans le déni des incapacités et des difficultés de l'enfant

[E9] Oui si famille non participatives

[E10] Cela peut arriver en effet, car il arrive que certains parents soient réticents à certaines activités, ou qu'ils pensent que leur enfant n'est pas capable de telle ou telle chose. Cependant je reste persuadée que cela reste rare et que l'intégration des parents dans le suivi est importante.

Annexe : Retranscription des entretiens

Pour des soucis de lisibilité les paroles de l'enquêteur sont en gras tandis que celles des interrogés sont en italiques. L'enquêteur est noté **[Q] (Questionnant)** et les personnes interviewées sont notées [R] (Répondant).

Entretien Maman n°1 (M1) – *54 minutes*

[Q] : Est-ce que je peux vous redemander l'âge de votre fils ?
[R] : *Alors mon petit garçon il a quatre ans.*
[Q] : Et est-ce que je peux vous demander si vous avez d'autres enfants ?
[R] : *Oui j'ai 6 enfants en tout, c'est mon dernier petit garçon. Après je veux vous dire c'est un petit garçon que j'ai eu avec un stérilet. Je vous le dis parce que souvent en fait quand on m'a posé des questions, en fait quand on lui a fait des diagnostics c'était important de savoir, parce qu'il est né prématuré aussi. On dit que les enfants autistes c'est dans le ventre de la maman que tout se passe mais bon en tout cas c'est des questions qui me sont souvent revenues du fait que c'est un bébé que j'ai eu sous stérilet, que c'est une grossesse que j'ai découvert à quatre mois et demi, il est né à six mois et demi donc je vous le précise parce que bon ça peut toujours être utile.*
[Q] : Très bien, donc justement vous avez six enfants, est-ce que ça se passe bien les relations frères et sœurs avec le petit dernier ?
[R] : *Alors bah oui j'ai des enfants qui sont très proches très complices. Bon au début c'était un peu compliqué avec le tout petit parce que c'est un petit garçon qui était un peu dans son coin, enfermé. Mais maintenant voilà, il est suivi et j'ai eu de la chance quand j'ai appris qu'il était autiste, en fait j'ai eu beaucoup de chance parce qu'il y avait une place qui se libérait dans une école, dans une classe spéciale en fait qui a été mise en place en octobre dernier. Donc vu qu'il était petit, qu'il avait 3ans, en fait il restait une place et on me l'a pris de suite parce que c'est dans une une école maternelle et parce qu'il était le plus petit de trois ans, et c'était l'âge de la petite section donc il a été prioritaire.*
[Q] : Est-ce que je peux vous demander ce que c'est comme classe du coup ?
[R] : *Alors en fait c'est une classe où on fait la méthode ABA. Comme je vous disais il y a une psychologue , une psychomotricienne, des éducatrices, Une enseignante aussi parce que pour les consignes pour toutes ces choses voilà c'est une classe pas normale mais comment dire, il y a une maîtresse quand même quoi. Donc après c'est super, moi je vois il y est depuis le mois d'octobre c'est un enfant qui ne parlait pas, qui regardait pas du tout dans les yeux, qui était dans son petit monde, il adore les voitures donc, toujours en train de faire rouler des voitures bon, il le fait toujours mais voilà maintenant quand on l'appelle , bon même si c'est pas des regards prononcés, il regarde quand même. Il joue beaucoup plus qu'avant avec ses frères et sœurs alors qu'avant c'était pas du tout, il tapait tout le monde quoi. Voilà il répète tout ce que je dis, c'est lui vous entendez, il répète tout ce que je dis maintenant. Voilà quoi en gros ce que je peux vous dire après je peux répondre à vos questions parce que je sais pas trop en fait ...(bruit d'enfants)*
[Q] : D'accord, donc là vous me parlez de tous les professionnels à l'école, est-ce que je peux vous demander s'il est suivi en institution ? Est-ce qu'il voit d'autres

professionnels ?
[R] : *Il a une orthophoniste mais non il n'est pas suivi en institution parce que pour l'école, on vient me le chercher en taxi le matin à neuf heures moins le quart et on me le ramène le soir à 16 heures. En fait c'est intense pour eux quand même.*
[Q] : D'accord c'est tous les jours en fait ?
[R] : *Oui c'est une prise en charge tous les jours comme une école normale quoi.*
[Q] : Donc vous me disiez qu'il voit une orthophoniste en libéral *?*
[R] : *Oui voilà il voit une orthophoniste pendant les heures d'école, tous les jeudi, là ça va être le jeudi et le lundi, jusqu'à maintenant c'était que le lundi. En fait le taxi l'emmène à 14h et moi je le récupère à 14h45 chez l'orthophoniste. Mais c'est une orthophoniste qui est libérale mais qui maintenant va sûrement travailler avec l'ADAPEI, parce qu'elle n'avait jamais travaillé avec les enfants autistes et ça lui plait donc elle va à l'école pour suivre quelques formations parce qu'elle a besoin de savoir aussi comment faire avec le petit. Voilà, elle découvre aussi, c'est une jeune orthophoniste. Non franchement c'est super.*
[Q] : Et sinon je peux vous demander à quel âge votre fils a eu son diagnostic ?
[R] : *Alors en fait, euh.. c'était, alors en fait c'est un petit garçon que j'ai beaucoup protégé parce que justement il était prématuré, il est né, il respirait pas donc vous imaginez bien tout le truc, et donc je l'avais mis chez une nounou parce que je le trouvais un peu mollasson, en fait quand on en a eu 5 avant, il y a des choses qui paraissaient bizarre, donc je l'avais mis chez une nounou parce que je m'étais dit que j'étais trop proche de lui et en fait chez la nounou j'ai pas trouvé que ça se passait super bien donc je l'ai mis à la crèche où allaient son frère et sa sœur. Et c'est à la crèche en fait, vu qu'il criait beaucoup et justement il était seul quoi, il était tout le temps seul, rien ne l'intéressait. Je les connaissais bien donc elles m'ont dit « écoute il faudrait que tu vois parce qu'on se demande si il n'a pas des troubles autistiques ». Je vous laisse imaginer. Et du coup là, moi j'ai fait des pieds et des mains, parce que j'habite à ***, c'est pas une grande ville donc voilà, je me suis demandé est-ce qu'ici on va pouvoir m'aider ? Donc j'ai eu beaucoup de chance, je suis allée dans une association qui m'a bien aidée. Ça c'était en mars et en avril, il était déjà dans un CAMSP. Donc il a été là-bas et très vite il lui ont fait un bilan et le médecin a très vite dit qu'effectivement il avait des troubles autistiques. Donc après je suis encore sur une liste d'attente pour ***, en fait, je pense que c'est un bilan beaucoup plus détaillé, je sais pas trop, en fait, mais c'est, voilà c'est très long parce qu'on m'a appelée y a pas longtemps en me demandant si je voulais toujours ce diagnostic, après comme j'en ai parlé au médecin, à l'école et au gens qui s'occupe à l'ADAPEI de mon fils, j'ai déjà un diagnostic parce que eux l'ont posé, il est reconnu à la MDPH, mais pour moi après personnellement j'ai besoin de ce gros diagnostic, c'est moi je sais pas pourquoi, j'ai besoin de connaître, enfin si je le sais parce que j'ai eu du mal à admettre que mon fils il était comme ça quoi, mais bon après je me suis faite une raison, mais j'ai besoin moi personnellement d'avoir ce diagnostic parce que je l'ai demandé dès le début. Mais bon, après je le vis très bien, j'ai eu beaucoup de mal au début, alors mon mari aussi, parce que j'ai un mari qui est Sénégalais, et chez eux y a pas tout ça, où alors comme je le dis souvent à mes beaux-parents il y a sûrement mais on y met pas de nom et c'est pas comme ici quoi. Donc moi j'ai des beaux-parents qui ont eu beaucoup de mal à l'admettre et qui me disent encore aujourd'hui me disent que non il a rien et qu'il va évoluer. Donc c'est compliqué quoi, donc j'ai un mari qui a eu beaucoup de mal à l'admettre, qui l'a accepté maintenant parce qu'il a pas le choix de voir que son fils ben il est différent. Mais après voilà, c'est un amour de petit garçon, moi on me disait que les enfants autistes c'étaient des enfants qui n'était pas du tout câlins, et en fait moi j'en ai un il adore les papouilles, il est très câlin, lui dès qu'il va pas bien en fait il a besoin de sa joue sur mes cils et il faut toujours que je bouge mes cils ça le rassure, fin c'est un amour de petit garçon.*
[Q] : Oui chaque enfant est unique et il y a beaucoup de stéréotypes encore sur

l'autisme.
[R] : *Ouais, ouais , ouais trop, trop, moi je le vois c'est un petit qui crie beaucoup vu qu'il a du mal à s'exprimer, donc il crie beaucoup et les gens... c'est difficile à entendre comme maman quand je sors avec lui et qu'il crie, parce qu'il a un cri très perçant et des fois à la caisse j'ai pas le choix il crie tellement que je dis au gens excusez moi mais... non parce que je me suis faite engueuler déjà par des gens : « rhooo mais vous avez-vu comment il crie, sortez le dehors », alors je leur dis excusez-moi mais il est autiste et je peux pas faire autrement quoi. Donc de suite, les gens ils le prennent, euh « ah excusez-nous, excusez-nous ». Bon après, physiquement ça se voit pas du tout, quand on le voit, bon, pas parce que c'est mon fils, mais il est tout mignon, physiquement ça se voit pas quoi mais c'est après quoi, enfin c'est un tout, c'est difficile et les gens euh en fait moi je vois même dans mon entourage, ma famille, tout le monde on connaissait pas du tout l'autisme et on le découvre avec lui en fait, et c'est bien dommage vous voyez moi c'est pour ça que si je peux vous aider, je veux bien vous aider parce que je trouve dommage, on en parle pas assez de l'autisme et si j'avais pu déjà aider avant des personnes qui avaient des enfants comme ça ben je l'aurais fait quoi. Vous voyez ? (bruit d'enfants) Voilà ce que je vous avais dit voilà, parce que maintenant il joue beaucoup avec sa sœur qui a un an de plus et ils font n'importe quoi, et lui il rigole. Enfin voilà quoi, après je sais pas si je vous aide ou pas ?*
[Q] : Si, si merci, du coup je reviens juste sur le diagnostic, le diagnostic qui a été posé c'est celui d'un trouble du spectre autistique, c'est bien ça ?
[R] : *Oui c'est la femme qui est médecin au CAMSP et qui le suit toujours en fait, parce qu'elle est au CAMSP mais elle travaille aussi à l'ADAPEI et, c'est elle qui a mis en place la classe où il est aujourd'hui. Elle est médecin.*
[Q] : Très bien, merci beaucoup.... Donc est-ce que je peux vous demander, par rapport à ce que vous m'avez déjà dit, quelle est la plus grande difficulté que vous rencontrez avec lui dans la vie quotidienne ?
[R] : *La plus grande difficulté, eh ben euh, euh c'est une bonne question parce que j'en ai des difficultés. Enfin voilà déjà, il s'exprime pas donc au quotidien c'est fatigant, enfin moi je pense que c'est mon instinct de maman qui fait que je le comprends parce que depuis tout petit en fait je sais ce qu'il veut sans qu'il me parle, ben ça déjà et après voilà c'est ses cris, c'est... il est fatigant parce que comme je vous dis moi j'ai 6 enfants et ben du coup, j'en ai qui sont un peu plus grands donc ils comprennent et les petits j'ai été obligée de leur faire comprendre aussi qu'il n'est pas comme eux, que je passe beaucoup de temps avec lui, et en fait j'aime tous mes enfants pareil mais lui je passe beaucoup de temps avec lui, c'est fatigant enfin je sais pas comment vous l'expliquer, du matin au soir en fait, des fois mon mari me dit repose toi le matin moi je vais me lever et en fait c'est plus fort que moi quoi je peux pas parce qu'il y a que moi qui le connais. Des fois ça m'est arrivée de vouloir rester au lit le matin pour me reposer, voyez, je l'entends crier, je sais que mon mari ne le comprend... enfin, je passe tellement de temps avec lui qu'il y a que moi qui le comprends, je sais pas comment vous le dire. Donc ça c'est compliqué parce que c'est un enfant, vous voyez là il va pas au centre aéré, bah c'est mon fils , il est comme ça c'est pas de sa faute mais c'est fatigant, voilà c'est fatigant, c'est fatigant au quotidien, tout le temps derrière lui parce qu'il sait rien faire tout seul quoi. Toujours à le surveiller, à tout faire quoi.*
[Q] : Oui vous l'aidez beaucoup au niveau des activités de la vie de tous les jours...
[R] : *Tout, tout vous voyez il a 4 ans, il a encore la couche, au quotidien c'est fatigant, c'est un tout mais bon après c'est pas de sa faute, je suis sa maman c'est comme ça et de toute manière je baisserai pas les bras mais c'est fatigant, c'est fatigant, c'est très fatigant.*
[Q] : D'accord
[R] : *Alors je pense que... Mais bon voilà, ça c'est fatigant, le fait qu'il s'exprime pas, qu'il.. euh pour moi aujourd'hui c'est tout ça quoi.*

[Q] : Oui donc c'est un tout, ce n'est pas une difficulté en particulier.
[R] : *Oui c'est pour ça que c'est difficile de vous dire une seule chose... (bruits d'enfants)... Voilà là vous allez sans doute l'entendre crier. (...)*
[Q] : Il n'y a pas de problème.
(...)
[R] : *Oui allo, voilà ça va être plus calme. Voilà en gros c'est tout ça mais bon, je sais pas si ça vous va.*
[Q] : Si, si et justement par rapport à ça, est-ce que je peux vous demander comment se passe le repas en famille ?
[R] : *Alors euh... ben le repas en lui-même de toute manière c'est compliqué, parce qu'il mange peu, il aime pas tout, donc déjà le repas en lui-même, il est super compliqué. Voilà c'est des yaourts, c'est toujours les mêmes à la vanille, ou des petits suisses, enfin il aime pas grand chose donc c'est super compliqué et après en famille. Ben en fait je pense que c'est devenu une habitude pour lui, je l'assois toujours au même endroit, des fois il crie, des fois il me jette tout, je sais pas si c'est ça que vous voulez savoir.*
[Q] : Si, si moi voilà je voudrais que vous me racontiez vous comment vous vivez les repas ?
[R] : *Eh ben, en fait c'est pareil j'ai pris sur moi, c'était toujours moi qui suis assise à côté de lui, toujours en train d'essayer de lui faire gouter quelque chose, voyez il adore les chips ou le pain, souvent au repas il les voit à côté de moi, alors ben si il en veut, il faut qu'il goûte ce qu'il y a dans l'assiette, donc il goûte hein, il va goûter une fois ou deux mais après voilà il mange jamais beaucoup. Le repas c'est pas facile.*
[Q] : Et par rapport à ces difficultés que vous rencontrez pendant les repas, vous avez pu mettre en place des outils, des trucs pour les faciliter ? Là, vous me parlez des chips comme renforçateur…
[R] : *Ouais c'est ça, c'est un renforçateur, les chips c'est un renforçateur, le jus d'orange maintenant aussi parce qu'il aime bien, donc quand il veut du jus d'orange, je lui montre, je lui remplis un peu son verre et donc je lui dis que si il en veut il faut goûter un peu, donc il goûte. Voilà ça marche comme ça quoi. C'est un peu du chantage mais j'ai pas le choix quoi.*
[Q] : Par rapport à ça est-ce que vous avez pu demander de l'aide à des professionnels ? Est-ce que vous avez pu en parler avec quelqu'un ?
[R] : *Ben alors en fait si j'en suis là aujourd'hui avec les renforçateurs, c'est parce qu'à l'école en fait, elles viennent m'aider chez moi deux heures tous les 15jours, donc ça je leur en ai parlé parce que ben c'est un souci quoi qu'il mangeait pas tout. Et donc elles, elles font comme ça là bas, à force elle le connaissent aussi donc elles ont trouvé ça, c'est elles qui m'avaient montré qu'il fallait lui donner un tout petit bout de pain et hop il mangeait. Donc si après j'ai de l'aide de ces dames. Voyez là, à la rentrée ce sera le pot, donc là, avant il rentrait pas du tout dans les toilettes et elles elles ont réussi à tout faire pour qu'il rentre dans les toilettes. Donc maintenant il rentre dans les toilettes, il tape sur la cuvette trois fois, il s'assoit, il compte jusqu'à dix et hop il ressort. Avant il rentrait pas du tout.*
[Q] : D'accord, super
[R] : *Donc il tire la chasse d'eau aussi, parce que je pense que le trou au fond c'était son appréhension, donc il se bouchait les oreilles. Là maintenant, il tire la chasse, il éteint la lumière, il me dit c'est fini et hop il part. Mais voilà c'est pareil, j'ai un planning qu'elles m'ont fait et il a les pictos dessus, donc dès que je lui dis « aux toilettes », il va chercher le picto toilettes et il va dans les toilettes, voilà. Donc avec moi c'est un peu compliqué, je trouve que c'est plus facile quand elles sont là. Vous voyez là, ça fait un mois qui va plus à l'école et je vous dis que je le sens que je suis toute seule en fait.*
[Q] : Oui vous voyez la différence ?
[R] : *Ah oui oui oui, je vois la différence. J'ai rencontré une maman hier au magasin, d'une*

petite fille qui a un an de plus que lui et qui est dans sa classe et elle me disait pareil, elle me disait vivement septembre parce que c'est compliqué sans elles. Et c'est vrai c'est compliqué parce que moi j'ai l'impression de pas avancer pendant les vacances. J'ai même l'impression de régresser mais en fait non parce que je pense que elles, elles vont voir un sacré changement, déjà au niveau de tout ce qu'il répète quoi. Mais moi j'ai l'impression de stagner.

[Q] : Vous avez l'impression de stagner par rapport à...

[R] : *Ouais, ouais, parce que je pense que si j'avais eu quelqu'un pour m'aider de temps en temps, je dis pas tous les jours mais même une heure ou deux par semaine, et ben je pense que elles elles auraient.. Fin les toilettes par exemple vous voyez, avec elles il ne se comporte pas comme avec moi, bon comme tous les enfants ça après c'est tous les enfants, mais elles ont, je sais pas comment elle font, mais elles ont quelque chose que moi j'ai pas. Mais elle arrivent à lui faire rentrer d'autres choses dans la tête. Moi j'essaye pourtant les toilettes, je l'ai laissé hier encore en couche et tout, il s'est fait pipi dessus, il m'a pas demandé les toilettes. Comme tous les enfants, je veux dire dans leurs apprentissages, mais lui ça le dérange pas en plus de ça.*

[Q] : Donc là vous me parlez des intervenants qui arrivent à mettre en place des choses avec lui mais vous avez parfois du mal à les réutiliser c'est ça ?

[R] : *Ben en fait, moi je réutilise ce qu'elles me montrent. Alors pour beaucoup de choses ça fonctionne mais vous voyez par contre pour les toilettes, c'est le très bon exemple, les toilettes ça stagne. J'arrive pas à faire plus que voilà, avant de partir en vacances, elles m'avaient dit de le faire, donc je le faisais rentrer aux toilettes, il allumait les toilettes, il tapait 3 fois sur la cuvette avec sa main, il s'assoie sur la grande cuvette, il compte jusqu'à dix et vite, il va vite jusqu'à dix et hop il se lève, il me dit du papier, il s'essuie, bon il s'essuie rien mais il s'essuie, il tire la chasse, il éteint la lumière et c'est fini quoi. Et j'en était là, à la fin de l'école et aujourd'hui, un mois après, j'en suis toujours là parce que j'y arrive pas. Pourtant j'ai essayé de lui mettre euh il a une petite DS, j'ai essayé de le mettre au toilettes avec la DS pour l'occuper quoi, mais non, non une fois que c'est 10, c'est 10 et il veut plus rester. Donc voilà je sais pas comment faire pour passer le cap vous voyez, et je suis certaine qu'avec elles il l'aurait déjà passé quoi.*

[Q] : Et donc c'est le sentiment que vous avez qu'avec elles, ça avance plus vite...

[R] : *Ouais, alors pourquoi je sais pas, mais après franchement, je sais que depuis qu'il va là-bas, leur façon, toute la journée même si ça le fatigue parce qu'il est crevé le soir, même si ça le fatigue je sais qu'il apprend beaucoup de choses et qu'il fait beaucoup de progrès là-bas. Et moi toute seule, ben j'ai l'impression, voilà quoi, et c'était ma hantise avant la fin parce qu'on avait eu une réunion et je leur avait dit « comment je vais faire pendant les vacances » parce que les autres vont au centre aéré, j'en ai un qui est au centre aéré là et lui il fait rien, enfin il fait rien entre guillemets, je le sors, le l'emmène partout où je vais. Là voyez dimanche on va aller dans un grand parc où il y a des accrobranches, pleins de jeux pour les enfants et tout, j'appréhende déjà parce que il écoute pas quoi. Fin il écoute pas. C'est difficile Après moi j'avais demandé pas une AVS mais c'est une AVL je crois, pour les loisirs - « Non, *******, vous voyez là il me prend le parasol, il me fait n'importe quoi avec » - Non c'était une aide de vie aux loisirs en fait. Et en fait, là j'ai fait la demande mais je l'aurai que l'année prochaine parce qu'il y en a très très peu. C'est des personnes exprès pour les centre aérés, vu qu'en fait on les paye cher aussi, donc très peu de centres aérés en prennent. Moi par exemple, j'habite dans un petit village et à l'école, celle où mes enfants vont au centre aéré, et on aurait pu le prendre j'avais demandé mais voilà elles voulaient quelqu'un qui l'accompagne parce qu'on peut pas le laisser comme ça au milieu des autres. (bruits d'enfant). Voilà c'est compliqué quoi mais bon c'est comme ça. Mais bon je vous dit pas il me tarde septembre quand même.*

[Q] : Et quand vous leur avez dit que justement vous appréhendiez un peu les vacances...
[R] : *Ben en fait elle m'a dit que l'année prochaine, ils essaieront de voir autrement parce que même elle elles estiment, elle trouvait que ça serait sans doute compliqué pour nous les mamans, donc elles vont voir pour l'année prochaine pour pas nous laisser ces deux mois seules. Là comme elles disent c'était la première fois, parce qu'en fait dans mon département, c'est la première fois qu'ils mettent cette classe en place. Donc c'était la première année, donc comme elle dit, il y a des choses qu'elles n'avaient pas anticipées mais bon je sais que l'été prochain je passerai pas deux mois toute seule avec lui. Elles me laisseront pas comme ça et je pense que toutes les mamans aujourd'hui en sont au même stade que moi. Oui celle que j'ai rencontrée hier là, c'est pareil elle m'a dit, il reste un mois et elle sait que ça va être compliqué. Après moi, j'ai mon mari qui va être en vacances, je vais partir une semaine à la plage - (cris d'enfants) vous voyez là on le rentre dans la maison, il crie-. Mais bon, après on vit avec, moi j'ai tellement l'habitude, mais bon c'est épuisant franchement. Je pense que tout le monde, enfin je veux dire, il y a beaucoup de personnes, je pense, qui ne savent pas ce que vivent une famille où il y a un enfant en difficulté comme ça. Non mais c'est certain même. Quand je vois à la MDPH, j'ai été reçu, ne serait-ce que pour avoir la carte de stationnement vous savez. Eh ben même pour ça ça été super compliqué parce qu'elles estimaient qu'il n'en avait pas besoin. Fin moi j'ai un enfant qui marche continuellement sur la pointe des pieds, que dès qu'il arrive sur un parking, ben je sais pas le fait qu'il y ait toute ces voitures ça doit lui faire peur ou je sais pas, de suite il me tend les bras. Alors quand je suis garée à l'autre bout, il est petit, il a 4 ans mais il est tout costaud, il fait 22kg, donc 22kg et tout le long d'un parking et dans le magasin parce qu'il reste pas assis dans un chariot. Vous voyez c'est pas facile. Même pour ça, elles m'ont dit : « mais je vois pas pourquoi » Donc c'est l'école qui m'a aidée pour me faire avoir cette carte, en expliquant que oui c'était compliqué avec lui, qu'il marchait pas. Enfin il marche hein, il court chez moi, il fait tout mais voilà dès qu'on arrive en magasin, ça le stresse, je sais pas en fait, je pense que ça le stresse parce qu'à chaque fois il me tend les bras. Et bon vous imaginez bien que l'on est 8 chez moi donc les courses je les fais souvent (rires). Voilà, moi j'ai été obligée aussi de leur expliquer tout ça, parce que je comprends bien qu'une famille où il y a que deux enfants, elle va peut être pas faire autant de courses que moi quoi.*
[Q] : Oui toutes les familles sont différentes
[R] : *Non mais c'est pour ça je pense qu'ils ont... Et moi comme je lui ai dit au médecin de la MDPH, voilà toutes les familles sont différentes et tous les enfants autistes sont différents aussi quoi. Ils sont pas tous pareils. Moi je vois ils sont 6 dans cette classe, il y en a aucun qui est pareil et aucun qui fait la même chose. On peut pas avoir seulement un critère pour ces enfants là, moi je pense qu'il faut entendre les parents aussi des fois, parce que c'est trop limité.*
[Q] : Et par rapport à ça, est-ce que je peux vous demander comment l'école vous a aidée ?
[R] : *Ben parce qu'en fait à l'ADAPEI, il ont une assistante sociale pour l'ADAPEI. Et donc quand j'avais parlé de ça, que la première fois on me l'avait refusée, elles m'ont demandé si je voulais aller voir l'assistante sociale qu'ils avaient. Donc je l'ai rencontrée, une dame super gentille qui en fait suit les enfants aussi à l'école. Donc c'est elle aussi qui m'a aidée, en précisant que le docteur notifiait bien sur la notification qu'il m'avait donné pour le petit, avec son bilan, parce que tous les deux mois ils font un bilan à l'école et qui disait bien qu'à une sortie d'école avec lui, ça avait été très compliqué sur le parking, qu'il fallait le porter et que pour la maman c'était pas facile.*
[Q] : D'accord, et je reviens un tout petit peu sur les repas, donc du coup il mange à l'école puisqu'il y reste toute la journée. Est-ce que vous savez un peu comment ça se passe *?*

[R] : *Oui, oui je sais comment ça se passe. Parce qu'elles nous disent tout. Elles nous demandent aussi l'autorisation. Parce que moi, au début en fait, vu qu'il mangeait rien. C'était des yaourts, petits suisses, danettes, toujours la même chose. Donc elles m'ont dit, va y avoir un moment où il va falloir lui ouvrir la bouche et il va crier et donc, elle forçaient avec la cuillère en fait. Donc elles m'ont demandé si je les autorisais à le faire. Alors je vous dis pas, je leur ai dit oui, mais alors avec un pincement au cœur parce que j'ai imaginé la scène mais du coup la méthode ça a marché parce que maintenant on a plus besoin de forcer et c'est juste avec le renforçateur qu'il goûte. Donc oui au niveau des repas, je sais comment ça se passe, c'est un peu comme chez moi à l'heure actuelle, de toute manière elles le forcent, il mange un peu, elles lui donnent quand même le yaourt. A partir du moment où il a goûté on lui donne un yaourt, c'est toujours pareil, on lui donne pas si il a rien mangé, il faut quand même qu'il fasse l'effort de goûter ce qu'il y a. Alors des fois, le riz par exemple chez moi il a jamais voulu en manger, et tous les soirs elles me font un mot de ce qu'il a fait, ce qu'il a mangé ou pas, elles me disent tout, on a un suivi, on a un petit planning toute les semaines et tous les jours voilà comment il se réveille, donc touts les matins je coche si il est frustré, si il va bien, elles le midi elles me marquent ce qu'il a mangé, si il a pas beaucoup mangé, fin voilà elles me disent tout. Là, je sais pas trop quoi vous dire mais tout est dit. Et en parlant du riz, moi chez moi il avait jamais voulu en goûter, pourtant j'ai un mari africain donc on en mange du riz chez nous. Et maintenant c'est un fan du riz, dès que mon mari prépare des plats africains, il mange quoi. Mais c'est parce qu'elles l'ont forcé là bas à goûter le riz. En fait il regardait le riz et il le mangeait pas et là bas elles l'ont forcé avec la cuillère maintenant quand il voit du riz, il le mange.*

[Q] : Donc du coup il y a des échanges permanents...

[R] : *Oui, oui, tous les jours j'ai un mot dans le cahier qui me dit tout ce qu'il a fait et moi il m'est arrivé aussi le weekend de mettre des mots parce que j'étais perdue, je savais plus comment faire. Là par contre elle m'ont appelée de suite le lendemain pour m'expliquer ce que je pouvais faire. C'est pour ça que je vous dis que là j'ai vraiment un manque, parce que je sais que tout le temps je peux compter sur elles, en fait. Elle m'aident toujours, elles me laissent jamais, vous comprenez ce que je veux vous dire ?*

[Q] : Oui vous êtes en lien et...

[R] : *Voilà et là pendant deux mois, j'ai l'impression d'être coupée du monde.*

[Q] : Oui ça fait une coupure nette, il 'y a plus de suivi, il n' y a plus de lien...

[R] : *Oui c'est un peu compliqué, même avec l'orthophoniste, avec tout quoi. Il y a rien ! Bon après, sincèrement je vais pas me plaindre parce que justement sur le site de l'autisme là, je vois ce que disent certaines mamans au Quebec et tout, et je me dis que j'ai de la chance. Il y a des mamans qui attendent, qui attendent, et les enfants sont déjà grands. Je me dis que moi j'ai déjà beaucoup de chance qu'il soit suivi si vite. Encore là, je parle du Quebec, mais je sais qu'en France il y a des parents qui attendent depuis longtemps. Et là je sais même qu'il y a des enfants en liste d'attente sur l'école où est mon fils. Donc je me dis que je ne peux pas trop me plaindre. Quand je dis que j'ai pas d'aide pendant les vacances, certes, mais je sais qu'en septembre ça va me soulager. C'est pas de m'en débarrasser, c'est pas ce que je veux dire. Mais je sais qu'en septembre, je vais avoir une aide qui m'aide beaucoup quoi. Pour lui aussi parce que je sais pas comment vous le dire. Parce que ça m'aide à moi et ça me soutient, parce que je sais qu'il est avec des personnes en qui j'ai confiance et qu'on l'aide là bas. Et surtout pour lui aussi, parce que là bas il fait beaucoup de progrès. Moi ce que je veux dire en fait c'est que chez moi j'ai l'impression que je le fais pas progresser toute seule.*

[Q] : Là vous me parlez du sentiment un petit peu « d'impuissance » face à la différence qu'il y a entre l'école et la maison. Et justement est-ce que vous avez des idées de ce qui pourrait être mis en place pour qu'à la maison vous sentez qu'il peut progresser aussi. Qu'est-ce qui pourrait vous aider ? Même vis-à-vis des professionnels ?

[R] : *Eh ben je sais pas, rien que si elles venaient me voir là, depuis un mois qu'il est chez moi, si elles me disaient elles, parce qu'elles le connaissent bien aussi maintenant, si elles me disaient, ben quels changements... ou vous voyez ceci, cela. Moi j'en vois pas des changements depuis. Si la seule chose que je vois, c'est qu'il répète tout ce que je dis. Après il a une mémoire incroyable, donc moi je fais des choses avec lui. J'ai acheté un grand poster avec des animaux, avec leur noms dessous, un super truc c'est trop bien fait . Et voilà tous les soirs maintenant, ça y est il a décidé que tous les soirs j'ai le droit aux 30 animaux, il les connaît déjà par cœur. Après voilà j'ai d'autres enfants, donc il entend plein de choses, il voit plein de choses. Donc je sais pas, je vois qu'il fait des progrès, parce qu'il répète plein de choses et tout mais...*

[Q] : De ce que j'entends, vous avez envie que ce soit appuyé par un œil extérieur un petit peu ?

[R] : *Oui parce que je sais pas comment vous dire, je pense que je suis trop seule avec lui en fait pour euh... moi je me trouve délaissée, et je me dis est-ce que c'est pas deux mois de perdus vous voyez. J'ai l'impression que quand je vais le remettre à l'école en septembre, je me dis est-ce qu'elles vont pas me dire, parce que je sais pas justement « ah oui ben il a pas du tout avancé pendant deux mois » peut-être que c'est moi qui me dit ben oui il répète des choses, après il répétait un peu là-bas aussi. Après, vu que je vis continuellement avec lui, je sais pas si il progresse, vous voyez ? Mais après j'ai une voisine à côté de chez moi, qui le connait depuis qu'il est tout bébé, avant il lui disait même pas bonjour, maintenant il lui dit « bonjour, *son prénom* ». Il y a des choses qu'il fait, voilà je le sais mais bon. Et puis en fait moi j'en suis toujours avec mes toilettes aussi, donc je me dis que ça il a pas du tout avancé. Elles m'avaient dit qu'il serait propre à la rentrée et moi je le crois pas et ça, ça me perturbe aussi. Elles m'avaient dit si vous continuez comme ça il sera propre à la rentrée et moi je crois que je vais leur rendre comme elles me l'ont laissé en fait.*

[Q] : D'accord et ça ça vous pose un problème en fait...

[R] : *Oui parce que j'ai l'impression de pas faire alors que je passe beaucoup de temps avec lui vous voyez. Et ça, ça me perturbe un peu, je me dis qu'à la rentrée quand je leur dirai qu'il a toujours la couche, c'est pas que j'ai honte mais un peu. Parce que, pas que j'ai pas fait, je le fais tous les jours, plusieurs fois par jours, je lui enlève la couche parce qu'il se débrouille, mais non rien ne change quoi.*

[Q] : Oui c'est un peu une appréhension de ce qu'elles pourraient penser...

[R] : *Après elles me connaissent, elles viennent chez moi, elles me jugent pas, elles m'ont déjà dit que si toutes les mamans étaient comme moi franchement... Alors je me remets pas en question là dessus parce que je fais mon maximum, mais il me manque de l'aide, sincèrement il me manque de l'aide je pense. Et c'est pour ça quand vous m'avez contactée et que quand j'ai lu ce que c'était l'ergothérapie, il manque ça quand même je pense, là où il est à l'école. C'est intéressant comme méthode, ça apporte autre chose je trouve, du coup à la rentrée je vais leur parler de vous (rires). C'est certain je vais leur en parler de toute manière.*
Enfin, voilà je sais pas si je vous ai aidé mais j'espère.

[Q] : Si, c'est toujours très intéressant d'avoir le point de vue des familles et d'avoir le quotidien un petit peu pour ne pas rester bloqué dans justement, ce dont on parlait tout à l'heure, de ne pas rester bloqué dans l'idée qu'on se fait de l'autisme, de la théorie, de pouvoir en sortir. Et de voir vraiment les difficultés rencontrées et les demandes des parents. Là par exemple à l'heure actuelle, je peux vous demander quelles seraient un peu vos demandes par rapport aux activités de la vie courante ? Par exemple, si je vous reparle du repas, vous me parliez des renforçateurs pour les difficultés d'alimentation, est-ce que vous aviez noté d'autres problématiques qui rentrent en jeu dans le repas qui pourraient être améliorées ?

[R] : *Non c'est vraiment le fait de goûter et en fait je pense, voyez on lui met des pâtes par*

exemple, les pâtes il adore et ça depuis tout petit, et je pense, et ça je leur ai déjà dit, il aime les choses qui sont claires, il aime pas tout ce qui est foncé. Comme ses yaourts, si c'est de la danette au chocolat, il la jette. Et pourtant jusqu'à l'âge de un an et demi il mangeait de tout, tout, tout, tout, tout, et du jour au lendemain ça été fini. Lui, il aime tout ce qui est couleur claire. Gâteaux au chocolat, il mange pas. Là, il a goûté la mayonnaise cet été, parce que j'ai fait des salades tout ça, la mayonnaise il adore. Voilà, il aime tout ce qui est clair, le ketchup c'est pas possible de lui faire goûter. C'est par rapport aux couleurs. Les petits suisses il aime pas les rouges.

[Q] : Et ça vous avez pu en discuter avec quelqu'un ?

[R] : *Oui ça je leur ai déjà dit à l'école, elles elles l'avaient remarqué mais je les avais prévenues. C'est des choses qu'elles savent.*

[Q] : Et elles ont pu en discuter un peu avec vous ?

[R] : *En fait elles m'ont dit qu'il y a des enfants autistes qui sont comme ça. Un jour elles lui ont fait goûter la purée de carotte qui était orange et il n'en a pas mangé alors qu'il mange de la purée normale. Alors la viande c'est même pas la peine. Il mange rien. Donc c'est pour ça que ça me fait de la peine. Pourtant vous le verriez franchement il est grand et tout, il a sa grande sœur qui a un an de plus que lui, on dirait sa petite sœur elle est toute petite, toute fringuette et lui il est vraiment, il est balaise pour son âge. Et pourtant franchement, bon après voilà je le laisse jamais sans manger. Si il faut je lui donne deux ou trois yaourts, parce que je peux pas le laisser sans manger. Mais sa nourriture c'est toujours la même chose. Il mange des yaourts, des chips, du riz, des carottes à l'eau.*

[Q] : Et là la couleur ça le gêne pas ?

[R] : *Non mais il aime que les carottes à l'eau sans rien c'est pas bon mais lui il adore. C'est tout, en purée et râpé c'est pas possible. Donc vous voyez c'est compliqué pour moi parce je sais pas en fait ce qu'il faut faire, comment faut faire. C'est super compliqué. Alors je tente de tout. Là je vais partir une semaine en vacances dans un camping, je vous dis pas comment j'appréhende. Donc voilà pour faire plaisir à tous les autres parce que je peux pas non plus les priver donc on va aller au resto, on va aller manger des moules frites à la plage, je me dis qu'est-ce qu'il va manger, il aime pas les frites. Alors dans un sac j'emmène des chips des gâteaux, voilà.*

[Q] : Oui il faut toujours prévoir...

[R] : *Oui quand je pars quelque part je prend toujours des choses dans un sac. Quand je vais chez ma sœur, elle aussi elle prévoit. Comme ça on est sûres qu'il mange. Mais bon c'est tout le temps des féculents. Pour l'instant il vit bien, mais c'est pour après, moi je m'inquiétais par rapport aux problèmes digestifs et tout. Là par exemple, tout les matins il mange des compotes, mais là c'est pareil, j'ai acheté une fois des compotes à **** et il y avait un dessin de pommes dessus et maintenant il veut que celles-là. Alors que moi souvent je fais mes courses à **** donc je dois aller dans l'autre magasin juste pour lui acheter ses compotes sinon il mange pas. C'est une logistique. Ça me dérange pas mais au quotidien, c'est tout le temps, je vérifie tout. Je prends tellement l'habitude de tout, je sais même pas comment mon cerveau enregistre tout ça. Des fois je me dis comment je fais pour penser à tout. Alors imaginez, il faut penser pour 6 malgré tout même si j'en ai des grands. Heureusement que j'en ai 5 qui sont pas compliqués (rires), c'est vrai parce que sinon ce serait encore plus compliqué je crois.*

[Q] : D'accord donc là vous m'avez parlé du repas, et avant vous me parliez du lien avec les écoles et les intervenants, au niveau de la communication vous ne rencontrez pas de difficultés ?

[R] : *Non, on a une bonne communication déjà je les vois le soir. Après tous les vendredi, parce que je travaillais avant et depuis que j'ai le petit et que j'ai appris qu'il était autiste, j'ai arrêté, parce que déjà tous les mercredis, il finit l'école à midi donc qu'il faut que je sois chez*

moi, et tous les soirs il finit à 16h et faut aussi que je sois chez moi parce qu'il n'y a personne qui peut les garder les enfants autistes à la garderie. Donc quand je travaillais encore j'allais le chercher tous les vendredis à l'école et le reste du temps c'était le taxi. Maintenant, on a préféré laisser comme ça maintenant, parce que ça lui fait du bien d'être en contact avec les autres enfants et avec les taxis qui le connaissent bien maintenant. Et à côté de ça, tous les 15 jours, les vendredis après-midi de 14h à 16h, elles sont deux en général, la psychologue et la psychomot, elles nous prennent toutes les 6 mamans et on fait des réunions. On peut parler de nos enfants, de l'autisme en général, où elles nous apprennent plein de choses aussi, comment dire, on peut parler de nos soucis. Franchement c'est super intéressant, moi j'y vais tout le temps, parce que c'est important aussi de parler entre mamans. Même si nos enfants sont différents, il y a beaucoup de chose qui sont similaires. Des fois j'ai pas le moral aussi ou d'autres mamans n'ont pas le moral, et on se sent entourées, on se sent comprises parce qu'on vit la même chose. Et puis comme je vous disais avec ce cahier, si j'ai n'importe quoi, elles elles sont toujours là et si elles elles voient qu'il n'est pas comme d'habitude, elles m'appellent pour savoir si il y a eu un changement chez moi. Oui, la communication elle y est.

[Q] : D'accord, en tout cas je vous remercie beaucoup, voulez-vous rajouter quelques chose ?

[R] : *Non c'est bon, et puis avec plaisir, en même temps ça fait du bien d'en parler (rires). Ecoutez si vous avez besoin, vous pouvez me rappeler, envoyer un message, ce que vous voulez... Et puis si vous voulez me rappeler dans 6mois pour voir le changement de mon fils n'hésitez pas.*

[Q] : Je vous remercie encore de m'avoir consacré du temps et je vous souhaite une très bonne soirée

[R] : *Au revoir*

Entretien Maman n° 2 (M2) – *40 minutes*

[Q] : Je voulais vous demander quelle âge à votre fille ?
[R] : *Elle a eu 7 ans au mois de juin*
[Q] : Et avez-vous d'autres enfants ?
[R] : *Alors j'ai un petit garçon qui a 5 mois.*
[Q] : Est-ce que je peux vous demander comment ça se passe entre vos enfants ?
[R] : *Alors c'est son demi frère, enfin elle elle fera pas la différence, pour elle c'est son frère. Parce que mon conjoint c'est un peu comme son papa. Alors au début, on l'a beaucoup préparée à cette naissance, énormément. Mais j'ai fait une pré-éclampsie, j'ai fait de l'hypertension, j'étais vraiment pas bien. Mais on l'a quand même bien préparée. Mais le petit est arrivé un mois en avance avec des complications, j'ai du faire 17 jours de néonat. 17 jours sans ma fille, c'était la première fois de notre vie à toutes les deux donc c'était un peu compliqué. Mais depuis 15 jours on va dire elle commence un petit peu à s'intéresser à son frère. Mais c'est très compliqué.*
[Q] : Oui, 17 jours ça a dû lui faire long...
[R] : *Voilà pourtant elle venait me voir tout les jours, mais ça été très dur pour elle, pour moi, ça été très très difficile. Donc avec le petit frère voilà c'est pas comme ça que ça devait arriver, mais bon. Et elle a mis du temps et là elle met encore un petit peu du temps. Et là c'est un peu difficile. Et c'était l'année de son CP, parce qu'elle est pas en retard, elle a pas redoublée et tout, elle est en école normale. Et bien, ça lui a demandé énormément d'efforts, donc ça a été une année très difficile pour elle, je pense.*
[Q] D'accord, alors d'après le message que vous m'avez envoyé, vous faites des activités avec elle, est-ce que je peux vous demander ce qu'elle fait un peu comme activités ?
Alors ça dépend, comme activités manuelles vous voulez dire ?
[Q] : Des activités en général, ça peut être...
[R] : *Elle fait de tout, c'est-à-dire qu'elle n'a pas de... comme certains enfants autistes, elle n'a pas de hobbies particuliers, je ne sais pas comment dire, elle n'a pas quelque chose qui l'intéresse et elle s'en sort plus quoi.*
[Q] : Oui elle n'a pas des intérêts restreints.
[R] : *Voilà elle n'a pas d'intérêt restreint c'est ça, Bien sûr que si, elle à 7 ans donc les princesses, mais aussi elle regarde des dessins animés de garçons, elle joue à des jeux différents. Mais c'est aussi parce qu'on l'a beaucoup stimulée dans ce sens là. Voilà je la laisse pas bugué sur un jouet pendant plus d'une journée. Voilà elle le fait même plus maintenant.*
[Q] : D'accord, elle le faisait avant ?
[R] : *Alors, un intérêt restreint d'********, c'est les livres. Elle peut « buguer »dans un livre pendant une demi heure, elle va tourner les pages, elle « bugue » pas sur une page ou sur un mot, elle va regarder les personnages, mais voilà elle peut « buguer » sur un livre. Mais sinon non, elle fait tout, cette après-midi on a fait de la peinture, après on a fait du collage. Elle aime faire des perles. Après elle a été stimulée, elle a toujours été stimulée à l'école. Elle est toujours avec des enfants, on va dire les enfants typiques.*
[Q] : Neuro-typiques...
[R] : *Oui neuro-typiques, donc elle a un mimétisme qui est énorme, vraiment. Et je trouve qu'il se développe de plus en plus, des fois ça fait un peu peur. Donc là, on revient d'Espagne, on été chez ma mère, elle a une piscine. Et ***** ne sait pas nager, donc elle avait des brassards et il y avait une petite fille de son âge qui nage très très bien. Et ***** à peu près en 10 jours a essayé d'imiter son mouvement de brasse. Donc, on fait très attention et en 10 jours elle fait 4-5 brasses sans couler. Exactement avec le même mimétisme. Donc c'est pour ça que l'école pour le moment, voilà...*

[Q] : Oui c'est un atout...

[R] : *Ouais et les maîtresses s'en sont tellement rendu compte, qu'elles veulent pas qu'on l'oriente ailleurs, parce qu'elle a beaucoup de mal à lire et à écrire, les maths non ça se passe super bien. Elle a beaucoup de mal à lire et à écrire parce que pour le moment je crois qu'elle n'y voit pas d'intérêt. Et je me demande si le pictogramme à outrance fait qu'elle ne pense qu'à l'image, qu'elle ne voit pas le côté structural de la chose. Mais surtout qu'on a commencé à lui apprendre des « pa » des « ma », etc et donc pour elle ça ne veut rien dire du tout, pour elle il faut toujours qu'il y est un rapport avec quelque chose, je pense qu'avec les enfants autistes il faut toujours que ce soit logique. C'est un mot, mais c'est un mot abstrait « maman » et avec elle ça doit toujours être logique. Apparemment vous êtes un peu spécialisée dans l'alimentation. Ma fille l'alimentation c'est très compliqué et en même temps quand je lis les témoignages de parents d'enfants autistes j'ai beaucoup de chance, parce que c'est très spécial quoi. Et apparemment il y a des enfants autistes qui ne mangent absolument rien du tout ou qui ont deux aliments. Deux aliments, elle, elle en a une variété énorme. Mais, tout dépend comment c'est coupé, tout dépend comment est la texture et tout dépend surtout comment c'est présenté. Le visuel dans l'assiette chez elle, c'est énorme. De toute façon le visuel chez cette enfant c'est exponentiel.*

[Q] : D'accord

[R] : *Il me semble que c'est son sens de prédilection. Et elle a une très grande sensibilité à l'auditif après, aux bruits. Mais c'est pas forcément des bruits forts ou graves, tout dépend, en fait j'arrive jamais à capter ce qui lui plait. Elle aime surtout les chanteuses à voix graves. Son ergothérapeute quand elle la fait travailler, elle met toujours trois sens en activité chez elle pour qu'elle puisse la concentrer : le toucher, le visuel et l'auditif. Elle lui met de la musique quand elle fait l'activité, et l'activité est manuelle et elle a des supports pictogrammes et ça marche super bien.*

[Q] : Et par rapport à ça, du coup elle est suivie par une ergothérapeute et est-ce qu'il y a d'autres professionnels qui gravitent autour d'elle ?

[R] : *Alors une orthophoniste, spécialiste dans l'autisme aussi. J'ai fait une fois l'erreur de changer pour une orthophoniste plus près de chez nous, parce qu'*****, quand elle fait ses rendez-vous, on fait a peu près 2h et demi de voiture aller-retour, voilà. Donc en fait on a essayé d'être plus près mais c'est des gens qui ne sont pas spécialistes dans l'autisme, alors ça va pas.*

[Q] : Oui ça fonctionne pas...

[R] : *Elle a son ortho et son ergo à **** qu'elle voit alors l'ergo une fois par semaine et l'ortho deux fois.*

[Q] : D'accord et c'est des séances de combien de temps ?

[R] : *L'ergothérapeute c'est 1h, avec les activités elle tient facilement 1h, et puis chez l'ortho c'est 30min. Et entre elles, elles parlent parce qu'elles se connaissent très bien comme c'est deux spécialistes de l'autisme. Elles parlent d'***, c'est bien elles ont un lien. Parce qu'elle a un problème de sensibilité autour de la bouche, dans la bouche, d'où le problème des fois de l'alimentation et forcément l'ortho à besoin de l'ergo pour aider ****** à se désensibiliser au niveau de la bouche.*

[Q] : Est-ce que juste en complément, je peux vous demander quand votre fille a eu son diagnostic et quel était-t-il ?

[R] : *Alors elle a jamais été décelée au CRA, en fait moi j'avais travaillé avec des enfants handicapés et autour de ses un an je me posais des questions et puis c'est la crèche dans laquelle elle était qui m'a alertée. Donc elle avait, quand on a commencé à se poser des questions, 16 mois et elle a été diagnostiquée par le CAMSP elle avait 18 mois. Et après elle a été aucunement prise en charge, par aucun établissement public. Pas parce que je voulais pas, mais qu'à chaque fois ça n'allait pas quoi. Parce qu'il ne sont toujours pas spécialisés*

dans l'autisme, et c'est très compliqué. Donc en fait, je n'ai toujours trouvé que des gens dans le libéral.

[Q] : D'accord au niveau des institutions ça ne fonctionnait pas...

[R] : *Voilà donc du coup ça nous coûte une fortune, mais y a que comme ça qu'elle progresse. Elle a eu une orthophoniste au tout début qui était extraordinaire avec elle, elle était vraiment spécialisée dans l'autisme et elle était très avant-gardiste donc super.*

*Et puis après, je vous dit, on a fait un tout petit essai, parce que l'orthophoniste a quitté la région, donc on a fait un tout petit essai plus proche de chez nous, avec une orthophoniste super mais pas spécialisée dans l'autisme donc une catastrophe. Et du coup on est retourné dans le cabinet où la première orthophoniste d'****** a laissé son cabinet à une jeune femme spécialisée dans l'autisme et c'est génial. C'est très bien parce que c'est un handicap qui est tellement, vraiment particulier. Pour avoir travaillé avec pleins d'enfants handicapés, c'est vraiment très spécial l'autisme...*

[Q] : Oui, chaque enfant est différent...

[R] : *Voilà.*

[Q] : Et est-ce que je peux vous demander la plus grande difficulté que vous rencontrez dans la vie quotidienne avec elle ?

[R] : *La plus grande difficulté (silence), peut-être... (silence) peut-être que la plus grande difficulté avec elle, c'est d'essayer d'expliquer aux gens autour de moi, comment faire et comment elle est. Ça c'est la plus grande difficulté que je rencontre. Parce que les gens, si ils vivent pas avec elle, ils ne peuvent pas comprendre. Et les gens qui travaillent avec moi, par exemple son ergothérapeute, ça elle en est consciente, elle me dit « Je ne peux même pas imaginer, ce que vous ressentez par rapport à elle au quotidien à la maison ». La plus grande difficulté, voilà, c'est d'expliquer aux gens, c'est ça.*

[Q] : Et au niveau de ses activités, est-ce qu'il y a des choses qui lui posent problème ?

[R] : *Oui, alors l'écriture, la micro-motricité au niveau du bout des doigts qui sont assez insensibles chez elle. Et elle a toujours des bouts de doigts un peu de bébé d'ailleurs et elle a du mal à prendre un crayon, mais elle écrit quand même, elle dessine et elle peint tout ça mais je veux dire c'est encore difficile pour elle ça. Pourtant elle fait énormément de travail, des petites perles des choses comme ça. Et le verbal, voilà.*

[Q] : Et donc là ces difficultés elle sont gérées comment à l'heure actuelle ? Avec qui ?

[R] : *Ergo, ortho, psy libérale aussi, qu'elle voit pas régulièrement mais elle nous donne des objectifs à faire avec elle. C'est pareil, c'est une psychologue extraordinaire formée à l'autisme. Mais elle est très prise c'est pas évident de la voir. Et sinon deux maîtresses extraordinaires et une AVS plus qu'extraordinaire aussi, qui, à ses frais, s'est formée dans l'autisme, elle est venue avec moi en formation à Paris, fait partie de l'association de ma fille. Franchement là, au niveau pédagogie scolaire elle a une chance extraordinaire, je pense, je crois que ça n'arrive pas souvent, malheureusement pour ces pauvres enfants, on les met avec tous ces enfants qui ont d'autres tocs et ils les apprennent... voilà... Après c'est mon point de vue, mais je pense que les enfants effectivement, dans une certaine mesure, sont quand même mieux à l'école, ne serait-ce que pour apprendre aux autres enfants à accepter la différence que dans les centres tous ensemble, avec des gens forcément pas toujours impliqués et forcément pas toujours compétents car ils manquent de formation(s). Parce qu'en France, voilà, il manque de formations, par rapport à ce handicap.*

[Q] : Et donc vous me parliez des institutions, que ça ne fonctionnait pas avec votre fille, vous avez quand même essayé ?

[R] : *Non, et faut pas dire jamais mais si un jour on devait la retirer de l'école parce que ça n'allait plus, moi je suis professeur, moi j'arrête de travailler et je lui ferai l'école à la maison. Elle n'ira pas en IME, elle n'ira pas en CMP, elle n'ira pas en CMPP.*

[Q] : D'accord

[R] : *Elle n'ira pas en ULIS, elle n'ira pas en CLIS. Pourtant je sais ce que je dis, c'est pas bon du tout, parce que c'est une petite fille qui est très sociable, de plus en plus je trouve, qui a de moins en moins de peurs et ça je pense que c'est grâce à l'ergothérapeute. Elle a beaucoup moins d'appréhension sur les choses, les choses nouvelles. Il y a encore un gros travail sur l'alimentaire mais l'ergothérapeute va s'en occuper. Voilà, elle a besoin de sociabilité, elle a besoin de choses mais si on la retire de l'école, elle n'ira pas. Je trouverai d'autres groupes de sociabilité, mais elle n'ira pas en centre. Pourtant je connais des centres privés et je connais des centres publics où il y a ces unités qui sont excellentes parce que ce sont des gens de l'étranger qui viennent former sur l'autisme. Donc par exemple si elle avait eu la chance de rentrer dans le groupe scolaire ABA avec les « enfants d'ailleurs », ils acceptent que 6 enfants donc ils pouvaient pas faire mieux mais si elle avait pu en faire partie, elle y serait peut-être mieux que dans une école normale. Quoique je me demande si, au jour d'aujourd'hui, avec tous les objectifs que j'ai vu grandir en elle, c'est pas la meilleure solution. Mais parce qu'elle a une super équipe pédagogique. Parce qu'il faut une maîtresse qui accepte la différence, qui s'adapte, ça s'appelle l'inclusion scolaire, et elle n'est pas du tout respectée au jour d'aujourd'hui. Moi je suis prof et je vous assure que, des collègues à moi, il ne savent même pas ce que c'est. Pourtant c'est une loi, c'est obligatoire, mais on ne le respecte pas. Et là ses maîtresses le respecte, elles s'adaptent, parce qu'aussi ce qu'elles veulent c'est que ma fille réussisse aussi bien que les autres enfants. Ça c'est vraiment merveilleux. Là, elle va avoir un tout nouvel outil de communication qui s'appelle le POD, c'est une version au dessus du PECS, qui permet de faire aussi des demandes mais aussi des commentaires, des opinions, des ressentis... Voilà, on a fait une formation. Donc elle va avoir le POD, donc l'AVS est venue à la formation et les maitresses veulent « poder » comme elle disent. On veut « poder » avec ma fille, nous. Elle a vraiment un entourage. Pourtant, je suis divorcée, elle voit son papa, elle voit sa maman, c'est pas évident, mais elle a un super entourage éducatif et médical. Mais ça a pas été facile. C'est peut-être de la chance d'un certain côté mais ça n'a pas été facile. Ça a été une bataille. Parce que quand on est arrivés dans le village, on lui a donné une AVS catastrophique. Je suis allée voir l'inspecteur d'académie, j'ai fait des pieds et des mains. Je veux dire c'était long quoi. Donc les pauvres parents, vous ne pouvez même pas imaginer à quel point ils se battent, ils y passent du temps.*

[Q] : Non, en effet, je ne peux pas... J'ai été témoin de beaucoup de témoignages et...

[R] : *Oui, vous ne pouvez pas imaginer jusqu'où on va pour des choses minimes, de la vindicte, pour des choses toutes minimes, c'est des batailles de fou.*

[Q] : Donc là vous me dites qu'avec l'équipe ça se passe bien, vous me parlez d'une communication entre les différents intervenants...

[R] : *Oui et puis il y a des intervenants qui communiquent avec un cahier. Par exemple, l'ergothérapeute et l'orthophoniste font des petits résumés qu'elles donnent aux maîtresses.*

[Q] : Est-ce que vous, vous avez accès à ces carnets ?

[R] : *En fait, c'est un carnet qu'on se fait tourner. En fait, ma fille elle a un google gmail, et dans ce gmail, chacun clique, par exemple dans la semaine, par exemple l'école c'est soit la maîtresse qui peut mettre un commentaire, soit l'AVS qui peut mettre un commentaire, soit l'ergothérapeute, soit l'orthophoniste. Moi je fais souvent des bilans, en fin de semaine de ce qui s'est fait à la maison, tout ce qui s'est dit, les progrès, les frasques. Tout le monde est au courant tout le temps avant chaque rendez-vous ou avant de reprendre l'école, ou pour moi.*

[Q] : D'accord, super.

[R] : *Oui c'est top.*

[Q] : Donc la communication a l'air de bien se passer, je vais juste reparler un petit peu du repas. Est-ce que vous pouvez me raconter un petit peu comment ça se passe les repas en famille ?

[R] : *Il y a pas de repas en famille. Elle n'a aucun plaisir de la table. A table, c'est la*

sociabilité, tout le monde parle, tout le monde parle en même temps, ça fait du bruit, il y a des fourchettes, ça la gave. Limite elle mangerait debout, hop, hop, hop, elle mange son dessert devant la télé tranquille. C'est pas un plaisir pour elle. On va au restaurant, j'emmène une caisse de jouets pour qu'elle puisse jouer en même temps. Et on va dans des restaurants où on nous connaît, où ils la connaissent. Ils savent que les plats faut les enchaîner pour elle. Voilà.

[Q] : D'accord oui, donc vous pouvez pas envisager de changer d'endroits...

[R] : *Si, ça nous arrive, des fois on fait des tests. Pour l'instant on a arrêté mais on a essayé, on est allés dans un endroit nouveau, on est rentrés et elle n'a rien dit. Bon après est-ce qu'elle aurait mangé je ne sais pas parce qu'il faisait trop chaud et on est partis parce que je ne me sentais pas bien, mais voilà. Une fois, on est rentrés dans un restaurant qu'on aime beaucoup, on a commandé des frites pour elle, il n'y en avaient plus, donc on a commandé un autre plat, on lui a expliqué et c'est passé comme une lettre à la poste. Des fois c'est plus moi qui ai l'angoisse de « Han elle va faire une crise, elle a pas eu ce qu'elle veut » mais pas du tout. Ça ça s'appelle un test. Donc du coup maintenant je sais que quand elle a pas ce qu'elle veut, elle est pas obligée de faire une crise, d'angoisser. Parce que c'est vrai que je fais souvent deux repas, parce que le soir, je fais attention s'il y a des choses qu'elle va pas manger mais que nous si, je fais attention à ce qu'il y ait quelque chose pour elle.*

[Q] : D'accord, vous ne pouvez pas forcément manger la même chose...

[R] : *Non et puis de toute façon, sincèrement j'ai abandonné l'idée de manger avec elle. On la fait manger avant et puis après on mange tout les deux. Parce qu'elle n'aime pas forcément manger à table avec nous, moi je suis tout le temps debout. En fait on s'est rendus compte qu'elle préférait manger à table, on est à côté d'elle, on la sert, tout ça, mais on mange après. Donc je lui fais une petite assiette en général avec des choses qu'elle va pouvoir manger.*

[Q] : Oui voilà c'est ça, je voulais vous demander un petit peu les « trucs » que vous aviez développés pour faciliter les repas et avec quels professionnels vous pouviez en parler ?

[R] : *Ben l'ergothérapeute, sa spécialité c'est les repas, donc on en a déjà pas mal parlé. Donc je sais que visuellement, j'ai appris.... comment dire... par exemple au centre je lui mets une tomate, puis après je vais mettre une sauce tomate, une tomate cerise, enfin bref visuellement c'est pour qu'elle associe toutes les formes qui peuvent être liée au même élément. Parce que par exemple, une tomate cerise coupée en deux elle n'en veut pas alors qu'une tomate cerise entière elle la croque, elle adore ça, elle se bourre de barquettes de tomates cerises. Si je fais une salade de tomates cerises coupées en deux, elle n'en mangera plus. Donc je fais un travail visuel avec elle, pour qu'elle puisse assocer le fait que c'est la même chose, c'est le même goût. Mais comme dit l'ergo, si c'est l'envie de croquer qu'elle a, plus que le goût de la tomate, parce que c'est rigolo à croquer, elle me dit : ça tu pourras rien y faire. Et ma fille, elle se mange des glaces de janvier à décembre et elle les croque. Et sa bouche vraiment c'est... je vous dis l'orthophoniste m'a demandé d'aller voir une ergothérapeute pour l'aider elle, a désensibiliser ma fille au niveau de la bouche. Et tout petite, elle a fait de la psychomotricité aussi, elle a commencé toute petite à 18 mois, pendant 2 ans, avec une femme qui faisait la méthode PADOVAN et ça aussi ça a été extraordinaire sur elle. J'avais une fille, avant quand elle courait, elle était toute morcelée et maintenant même la maitresse me dit qu'elle est au top au niveau psychomotricité, sauf la micro-motricité. Et maintenant, quand elle est énervée, elle a des mouvements un peu saccadés mais vraiment cette méthode a été géniale pour elle.*

(bruits de fond) Là c'est le beau papa qui est fatigué de la semaine...

[Q] : Oui d'ailleurs, je voulais vous demander, vous travaillez tout les deux ?

[R] : *Moi je travaille à mi-temps.*

[Q] : Et avant l'arrivée de votre fille, vous travailliez à temps plein ?

[R] : *Oui bien sûr, et puis même j'ai essayé de continuer à travailler à plein temps, parce*

qu'on essaye en fait de continuer à avoir une vie normale, et au bout de 5 ans, on se rend compte qu'on peut pas, donc on accepte. En fait c'est ma première année à mi temps. J'étais prof à temps-plein et j'y arrivais pas, j'y arrivais jamais. Et la première année à mi-temps c'était génial, mais financièrement c'est catastrophique. Voilà, je sais pas si vous aviez d'autres questions ?

[Q] : Vous me parliez au début, de la difficulté d'expliquer aux gens le fonctionnement de votre fille, comment vous vous y prenez ?

[R] : *Alors déjà, je suis devenue un tyran je pense, je force les gens qui vivent avec ma fille à se former. Ils ont pas le choix, je les inscrits à des formations et ils sont obligés de venir, sinon c'est terminé, ils la voient plus. Donc elle a un beau papa, qui est très investi. Il a rencontré ma fille, elle avait 2 ans et demi, puis comme elle a très peu de verbal, elle dit papa à son beau-père et à son vrai papa. Donc, tous les deux, en général, ils sont obligatoirement convoqués aux formations et puis ils sont obligés de lire le gmail et les comptes rendu, parce que je leur envoie en pièce jointe chacun sur leur boite de travail. Donc il sont obligés de les lire tous les matins. Comme ça tout le monde est au courant. Non mais c'est vrai que c'est quand même très difficile au quotidien, c'est de la folie. On ne peut rien faire de naturel et c'est vrai que les choses très très naturelles, comme quand on va faire une course de 5 minutes, on se dit : ah ben merde je l'ai pas prévenue, alors on la prévient, voilà, rien ne peut être spontané, rien ne peut être naturel. Quoiqu'elle commence à accepter beaucoup les transitions, parce qu'elle a un mélange de rituels qu'on respecte pour qu'elle soit bien, et en même temps on la bouscule parce qu'on veut pas que sa vie soit complètement un rituel. Parce que la vie c'est plein d'imprévus et faut qu'elle apprenne aussi ça. Donc c'est toujours dans la demi-mesure, on sait jamais si on fait bien ou si on fait mal, on sait jamais et on sait qu'avec les enfants autistes c'est apprentissage zéro erreur. C'est-à-dire, si vous apprenez la première fois en ayant fait une erreur, c'est foutu ! Quand on apprend quelque chose à nos gamins on a interêt à le maîtriser à fond, parce que si on se rate une fois, ils vont se tromper et ça restera dans la mémoire primaire, même si après on rattrape le coche et qu'il comprend autrement et ben cette première impression elle restera là et ça c'est hyper frustrant. On a toujours peur de lui montrer quelque chose qu'il ne faut pas. Et puis ma très grosse difficulté c'est de lui apprendre à parler, c'est terrible, des fois on arrive à comprendre, elle parle bien, elle fait des belles phrases, et des fois elle est dans un mutisme total pendant trois mois.*

[Q] : D'accord, oui ça fluctue...

[R] : *Mais son ergothérapeute m'explique qu'en fait son vase est plein, et qu'il faut vider le vase. Donc on trouve des solutions pour vider son vase et qu'elle aille mieux. Elle a même un symbole pour les enfants autistes. En fait, c'est comme un cône et il y a un plastique derrière qui monte et le gamin peut mettre à quel stade il en est de « j'en ai marre ». Tout va bien et j'en peux plus je vais faire une crise, j'explose. En fait c'est comme un entonnoir, et le gamin peut monter jusqu'au dessus de l'entonnoir, là, en disant : t'as débordé le vase et j'en peux plus quoi. Et l'ergo elle travaille avec ce symbole là, ma fille quand elle en a marre de l'exercice, qu'elle croit qu'elle va péter un plomb, elle prend l'entonnoir. Donc on fait de la balancelle, on fait autre chose, on se calme, on écoute de la musique..*

[Q] : Oui, vous faites un espace transitionnel...

[R] : *Oui voilà, comme ils aiment bien le visuel, le toucher... Mais c'est un monde très particulier l'autisme.*

[Q] : Oui, c'est certain... De mon côté, je pense que c'est bon, je vous remercie beaucoup pour vos réponses, voulez-vous ajouter quelque chose ?

[R] : *Non c'est bon, juste je voulais savoir si l'ergothérapeute de ma fille vous a répondu ?*

[Q] : Elle m'avait répondu, mais il n'y a pas eu de suite...

[R] : *En fait elle est en congé maternité, donc je pense qu'elle vous répondra plus tard..*

[Q] : Ah d'accord... Je ne vais pas l'embêter alors...

[R] :*Si vous voulez, je vois sa remplaçante mardi, je peux lui demander.*
[Q] : Ah c'est très gentil, je vais voir, merci beaucoup, mais du coup par rapport à ça je peux vous demander comment ça s'est passé avec la remplaçante ?
[R] : *Elles ont super bien fait la transition, c'est-à-dire que sur 6 mois, l'ergothérapeute a introduit la remplaçante dans son cabinet avec tous les enfants avec qui elle travaille. Elles sont restées ensemble au moins 6 séances. Ensuite, la 7ème séance, l'ergo était là au début, elle a laissé les enfants un petit peu tout seuls avec la remplaçante, elles ont fait ça sur 3-4 séances. Après elle a laissé la remplaçante toute seule pendant 2 séances mais elle était dans le bureau derrière. Et puis après elle est partie en congé mat' parce que tous les gamins s'étaient habitués. Ça c'est super bien passé, mais elles ont fait une transition sur 6 mois.*
[Q] : Ah oui quand même
[R] : *Ouais, parce que ça a permis à la remplaçante d'apprendre à connaître les enfants, elle a lu les dossiers, voilà... Et puis la transition s'est faite en douceur, parce que les enfants qui ont des troubles très sévères, faut vraiment les préparer très longtemps à l'avance. Ma fille elle a des tableaux visuels, des agendas collés sur nos murs, c'est pas une maison qu'on a, c'est une crèche.*
Donc tous les jours, elle met la date, elle coche le jour où on est, elle voit le mois, la saison...
[Q] : Oui il lui faut des repères contextuels
[R] : *Bien sûr, il faut des repères de temps.*
[Q] : C'est très intéressant cette transition...
[R] : *C'est ce qu'on disait avec la présidente de l'association de ma fille, il faut à peu près 1 an pour commencer à connaître un enfant autiste. C'est pour ça que quand les gamins changent d'orthophoniste ou de spécialistes au bout d'un an et demi c'est catastrophique.*
[Q] : Oui parce que c'est un perpétuel recommencement à chaque changement...
[R] : *Oui et c'est du temps de perdu pour les enfants.*
[Q] : Très bien... Encore merci et je vous souhaite une bonne soirée.
[R] : *Avec plaisir, au revoir*
[Q] : Au revoir

Entretien Ergothérapeute n°1 (E1) – 75 *minutes*

[Q] : Est-ce que je peux vous demander en quelle année et dans quel IFE vous avez-eu votre DE ?
[R] : *A Nancy, et c' était en 82.*
[Q] : Vous travaillez dans quelle structure ?
Je travaille dans une structure qui est unique que j'ai co-créée.
[Q] : Et ça fait combien de temps que vous l'avez créée ?
[R] : *Ça fait 3 ans qu'on travaille sur le projet mais on a ouvert qu'en octobre. D'accord c'est vraiment récent. On termine l'année scolaire, oui.*
[Q] : Donc dans cette structure vous recevez une population d'enfants présentant un TSA, est-ce que vous avez fait des formations complémentaires à vos études ? Je sais que vous avez fait une formation en Intégration Neurosensorielle...
[R] : *Ben oui c'est ça, parce que en fait, moi je suis formatrice en Intégration Neurosensorielle. Donc que depuis 2003.*
[Q] : D'accord
[R] : *Et c'est pratiquement moi qui l'ai apportée en France. Juste pour votre info quand j'ai démarré le cours en 2003, personne n'en avait entendu parler ici, il n'y avait aucun écrit, il n'y avait rien en France. Moi je me suis formée aux États-Unis. D'accord. Je suis partie au États-Unis, enfin j'ai voyagé, j'ai travaillé dans plusieurs pays et puis aux États-Unis j'ai repassé le diplôme, donc je suis aussi Occupational Therapist et j'ai travaillé en pédiatrie, et du coup je me suis formée à la théorie pour pouvoir repasser le diplôme et ensuite j'ai fait des formations, des formations continues et puis expériences professionnelles, expériences cliniques pendant une vingtaine d'années.*
[Q] : Et vous avez d'autres formations spécifiques pour ces enfants ?
[R] : *J'ai aussi fait une petite formation floortime, je sais pas si vous connaissez ?*
[Q] : Moins bien.
[R] : *Je vous conseille de vous renseigner si vous travaillez avec l'autisme, la personne qui l'a enseignée, qui l'a créée c'est Stanley Greenspan, si vous « googlez » Stanley Greenspan Floortime, vous allez trouver, voir plein de choses sur lui, bon, c'est peut-être la plupart du temps en Anglais, mais c'est très très intéressant comme approche, et ça s'intègre, très, très bien dans une prise en charge en Ergothérapie. Ça complète l'INS en fait, Greenspan, il a compris l'Intégration Neurosensorielle, donc, de toute façon pour lui, c'est déjà acquis ça, parce qu'on est aux Etats-Unis là, et en plus de ça, c'est un psychologue lui, donc il a une approche relationnelle avec les enfants, relationnelle et développementale.*
[Q] : Du coup, est-ce que je peux vous demander quelle moyenne d'âge ont les enfants que vous recevez dans votre structure ?
[R] : *Quelle moyenne d'âge ? Moyenne je ne sais pas, on a ... le plus petit que j'ai il a 2 ans, 2 ans et demi, il est diagnostiqué TSA déjà, et sinon, ben ça peut aller jusqu'à 15 ans. Après la moyenne peut-être que, une moyenne, c'est autour de 7-8 ans, oui 8 ans. C'est peut-être en lien avec le diagnostic tardif, il viennent tard en France, aux Etats-Unis on les avait beaucoup plus tôt.*
[Q] : Oui, Les recommandations de bonnes pratiques sont favorables au diagnostic précoce mais...
[R] : *Mais on les a pas toujours en ergothérapie. Ce qui se passe c'est qu'on les diagnostique et on les envoie là bas en psy, en orthophonie tout ça. Et l'ergothérapie, les médecins, ils y pensent, enfin c'est mon expérience depuis un an de retour en France, l'ergothérapie, ils y pensent quand il est temps de compenser, or c'est beaucoup plus que ça l'ergo.*
[Q] : Oui pour avoir parlé avec pas mal de parents, la moitié ne savaient pas ce qu'était un ergothérapeute, lorsqu'ils se sont renseignés ou que je leur en ai parlé, ils y

trouvaient un intérêt, mais c'est vrai que l'on n'est pas très représentés avec ce public là.
Est- ce que je peux vous demander combien durent les séances ? Combien de temps ?
[R] : *50 minutes sauf si les parents préfèrent moins dans ce cas là je fais 30 minutes, cette année j'ai eu un parent, non deux parents qui ont demandé 30 minutes pour des raisons financières.*
[Q] : Oui parce que du coup ce n'est pas remboursé dans la structure ?
[R] : *Non.*
[Q] : Et du coup dans cette structure vous êtes amenée à travailler avec d'autres professionnels ?
[R] : *Oui..oui, oui.*
[Q] : Pouvez-vous me les citer ?
[R] : *Il y a aussi une orthophoniste, un psychomotricien, une autre ergothérapeute, et puis y a... éducatrices spécialisées, enseignantes spécialisées et puis après y a le personnel administratif et y a des intervenants extérieurs qui viennent ponctuellement pour des ateliers.*
[Q] : Est-ce que vous pouvez me dire par qui sont orientés les enfants vers vous ? Puisqu'on travaille sous prescription médicale, est-ce que c'est le cas ?
[R] : *Oui, là le tout petit c'est comme ça qu'il est venu, parfois c'est le bouche à oreille, c'est un autre parent qui dit : contacte cette personne, elle m'a aidé avec mon enfant, si ils ont entendu parler de vous, si ils sont venus à une journée portes ouvertes ou bien par l'école. Pour l'instant c'est beaucoup le bouche-à-oreille, quand j'étais aux États-Unis, c'était un petit peu différent... aux États-Unis il y avait des pédiatres, des neuro-pédiatres, qui nous envoyaient les enfants et puis l'école aussi. Le bouche à oreille finalement est très fort en ergo, parce que justement le grand public n'en entend pas parler c'est plutôt comme ça que les gens vont venir (...)*
[Q] : Donc une fois que les enfants sont orientés vers vous, est-ce que je peux vous demander pour quelles raisons ils vous sont adressés ? Pour quelles problématiques ?
[R] : *Soit ils ont un diagnostic d'autisme, soit euh, souvent c'est comme je pratique l'intégration neuro-sensorielle, les gens me connaissent pour ça aussi ou bien pour des problèmes d'hyper sensibilité, de comportements difficiles, des enfants qui tiennent pas en place, des enfants qui ne sont pas dans la relation, toutes les difficultés qu'a un enfant autiste.*
[Q] : Et il y a des difficultés qui ressortent particulièrement ?
[R] : *Au départ, ce qui est pratiquement toujours dominant, c'est les hyper-sensibilités, et après, souvent c'est tellement dominant, prédominant, que ça masque un peu le reste. Donc, il faut commencer par travailler là-dessus, mais oui, je dirais que c'est ça. Puis tout ce qui est planification motrice et relationnelle, tout ce qui est l'entrée en relation avec l'autre.*
[Q] : Et est-ce que l'on vous a déjà sollicitée pour un problème au niveau de l'activité repas ?
[R] : *Pas encore en France, mais aux Etats-Unis les troubles de l'oralité sont bien, beaucoup plus connus ...*
[Q] : Est-ce que vous pouvez me parler un petit peu de ces difficultés aux repas justement ?
[R] : *C'est des troubles beaucoup liés aux hyper-sensibilités, les enfants vont mal tolérer les textures autour de la bouche et dans la bouche, au niveau de la tonicité aussi, voilà des hypotonies, qui font qu'ils n'arrivent pas bien à mâcher, voilà il y a des réflexes de hauts-le-coeur. Après c'est difficile d'en parler en quelques mots, mais y a des comportements qui sont très déroutants pour les parents parce que l'enfant refuse de manger certains aliments, et en conséquence, mangent toujours les mêmes. Donc ça devient un gros problème nutritionnel aussi, et puis c'est très stressant pour les parents qui ont envie de nourrir leur enfant. Et y a un cercle vicieux qui s'installe, oui c'est une grosse difficultés, et comme il y a beaucoup d'autistes qui ont une différence au niveau de la flore intestinale et de la digestion, ça*

complique les choses encore. C'est pour ça qu'on va faire un week-end, où on va mettre ensemble un micro-nutritioniste, un médecin qui s'occupe des allergies et une orthophoniste qui s'occupe des problèmes d'oralité. D'ailleurs elle ouvre sa formation aux ergothérapeutes.

[Q] : Est-ce que par rapport à ça, est-ce que vous savez comment les parents gèrent ces problèmes-là ?

[R] : *Ben très mal, c'est au cas par cas, mais c'est très difficile. Il y en a beaucoup qui baissent un peu les bras, après pas tous, faut pas généraliser, et puis du coup on retrouve des enfants qui mangent du pain, des pâtes et de la pizza, et rien d'autre. Ils mangent un fruit, c'est des bananes. On trouve des cas extrêmes d'enfants qui sont hyper-sélectifs. En France, voilà, le repas, la nourriture c'est très important. Et donc, les gens sont peut-être un peu plus conscients qu'il faut manger équilibré, mais ça veut pas dire qu'ils y arrivent. Et c'est pas juste la psychologie qui va faire changer, voilà, une approche psychologique avec un trouble de l'oralité, ça suffit pas, ça marche pas en fait, ça marche pas, parce que les mots n'ont pas de résonance avec un enfant qui est hyper-sensible, ça sert à rien de mettre des mots, ça sert à rien de lui dire : mais c'est bon ! mais essaye ! et tout, ça marche pas.*

[Q] : Et du coup si cette approche ne marche pas, qu'est-ce que vous, en tant qu'ergothérapeute, vous pouvez mettre en place pour pallier ces difficultés ?

[R] : *Et bien moi, j'ai pas encore mis en place ici, mais de faire des ateliers de dé-sensibilisation, des repas peut-être, mais je pense qu'il faut déjà des prises en charge individuelles pour travailler sur tout ce qui est hyper-sensibilité générale, tactile notamment. Voilà travailler, reprendre à la base, par une approche individuelle et puis après pouvoir faire des ateliers avec les enfants, des tout petits groupes même juste des paires, deux, trois enfants, pour faire une découverte des aliments, mais par une autre forme, en dehors des repas, il y a quelque chose à construire là. Ça pourrait être des ateliers justement en pluridisciplinarité, orthophoniste/ergothérapeute.*

[Q] : Donc, là, vous me parlez de pluridisciplinarité avec l'orthophoniste. Par rapport aux parents, comment vous les intégrez dans la gestion de cette problématique ?

[R] : *Alors moi, je travaille beaucoup avec les parents et chaque fois qu'il y a une séance, les 5 dernières minutes, je suggère aux parents des choses à faire pendant la semaine. Donc, ça peut tout à fait s'intégrer dans ces suggestions là. Et oui, effectivement, on peut pas travailler sur les troubles de l'oralité sans travailler avec les parents. Ça veut pas dire que les parents sont à chaque séance et sont là, à ce moment là, il peut y avoir une liaison de temps, sans les parents pour sortir l'atelier du cadre repas, sortir de la dynamique du repas et sortir du cercle vicieux d'abord. Puis après, quand on commence à faire des progrès, oui, inclure les parents bien-sûr.*

[Q] : Est ce que je peux vous demander un peu comment se passe l'inclusion de ces parents, est-ce que par exemple vous avez connaissance de l'intégralité de la vie familiale et sociale des enfants que vous accueillez ?

[R] : *On connaît pas tout, y a des ergothérapeutes qui font du domicile qui en parlent un petit peu plus, mais après y en a qui travaillent en institution qui ne savent absolument rien. En libéral, on est entre les deux je dirais, parce qu'on voit quand même les parents régulièrement, un peu toutes les semaines, y a plein de parents très différents, il y en a qui sont très demandeurs et puis des parents qui sont moins demandeurs, alors il faut commencer par ceux qui sont très demandeurs, parce qu'on sait que ça veut dire qu'ils vont faire les choses à la maison, il vont être pro-actifs et que du coup la thérapie va aller beaucoup plus vite.*

[Q] : Oui, vous voyez une incidence quand...

[R] : *Oui, oui, oui, ah c'est énorme, c'est énorme, un enfant autiste ou autre chose, qui a des troubles, une bonne thérapie va l'aider mais si l'environnement familial ne l'aide pas... Il y a l'environnement familial et l'environnement scolaire, il y a trois composantes pour un mieux.*

Pour que ça aille mieux. Donc on peut pas faire l'impasse sur ce qui se passe à la maison. Mais après c'est sûr que ça dépend des parents, il y a des parents qui s'ouvrent complètement et puis d'autres moins vite, et il faut que nous on fasse avec, on peut pas les brusquer, on peut pas les forcer, il faut y aller au cas par cas, suivant leurs demandes.

[Q] : D'accord et quand les parents sont un petit peu moins impliqués, est-ce que vous arrivez à mettre des choses en place pour les impliquer davantage ?

[R] : *Il faut trouver la porte d'entrée je dirais, tout comme avec l'enfant, mais avec les enfants aussi, il faut trouver ce qui les gêne le plus à la maison, qu'est-ce qui est le plus déroutant pour eux, leur première demande, pourquoi ils sont venus demander de l'aide, est-ce que c'est à cause des repas, est-ce que c'est à cause d'autre chose, un autre comportement. Puis il faut commencer par là si on veut travailler avec les parents, il faut respecter leur demande même si on la juge décalée au départ, elle ne l'est pas, puisque ce sont eux les parents qui vivent avec l'enfant en principe. Donc il faut commencer par ce qu'eux veulent travailler et à nous de créer une relation de confiance, et ça se fait pas en quelques semaines, ça se fait sur la durée aussi. Voilà, c'est une honnêteté des deux côtés, qu'ils sentent qu'ils ne sont pas jugés, pas dénigrés, qu'on est là pour les aider, qu'on a un regard bienveillant sur leur enfant et sur leurs efforts à eux. Pour qu'ils se sentent à l'aise de dire : j'ai un problème. Après y a des parents qui vont venir chaque semaine avec un nouveau problème, qui vont vous adresser : tiens, voilà, y a ça, et ça, qu'est ce que vous en pensez ?... une fois que la relation de confiance est établie.*

[Q] : Et justement par rapport à ça, une fois la relation de confiance établie, comment considérez vous les parents, parce que vous, vous allez pouvoir leur apporter des conseils, de ce que j'entends, et est-ce que l'inverse pourra se faire aussi ?

[R] : *L'inverse ? Oui, eux ils vont m'apporter des informations sur comment l'enfant est à la maison, puisque moi je ne le vois pas à la maison, je le vois pas dans son quotidien, je le vois pas tout au long de la journée, je le vois 50 minutes par semaine. Ça va être dans un cadre différent, donc eux ils vont m'apporter le vécu. Oui, ils vont m'apporter plein de choses aussi, c'est une collaboration où chacun apporte des éléments, des informations, et ensemble on cherche des solutions ou des pistes. On a pas toujours des solutions. Par exemple, si je fais une suggestion, je vais dire aux parents : essayez de faire ça cette semaine. Ils le font et puis la semaine suivante, ils me disent : bon on a essayé ça n'a pas du tout marché mais par contre on a essayé ça et c'était mieux. Et puis on construit à partir de là.*

[Q] : Oui il faut s'adapter perpétuellement.

[R] : *Oui c'est un partenariat.*

[Q] : Et est-ce que vous arrivez à voir dans ce partenariat dont vous me parlez, qu'est-ce qui peut être obstacle *?*

[R] : *Quand j'entends, parce que je vois beaucoup d'ergothérapeutes quand je fais des formations, ce que j'entends le plus souvent c'est que les ergos ne voient pas les parents, parce que l'enfant arrive en bus ou en taxi. En ça, le plus gros obstacle, c'est la logistique du temps. Alors dans ce cas-là, il faudrait pouvoir se dire : tous les mois on rencontre les parents. Mais c'est pas toujours possible. Voilà, c'est plus ça. Après, moi, les parents que je vois, si ils continuent à venir c'est qu'ils y trouvent leur compte. En libéral c'est comme des clients, ils n'y trouvent plus leur compte, on arrête. Donc si ils continuent à venir c'est qu'ils sont demandeurs et donc moi j'ai pas de souci. En général, dès qu'il y a une relation de confiance qui s'est établie, il y en a c'est tout de suite dès la première séance, il y en a ça prend plus de temps. J'ai pas trop de souci au niveau de la relation avec les parents, bon peut-être aussi que j'ai de l'expérience. J'en ai vu beaucoup des parents, de toutes les sortes et tous les pays. Et c'est à nous ergos de s'adapter aux parents et d'écouter leurs demandes et de bien leur faire comprendre que c'est un partenariat, et que tout le monde y gagne ; et que l'enfant y gagne, si on échange les informations.*

[Q] : D'accord. Par rapport à ça il y a le partenariat avec la famille, vous me parliez aussi des différents environnements qui entourent l'enfant, du coup vous avez des relations avec les autres professionnels, intervenants qui travaillent avec ces enfants ?
[R] : *Et bien dans la structure, on a plusieurs cabinets libéraux, et en plus on a des ateliers où on travaille en pluridisciplinarité. Donc c'est vrai que moi, avec mes trois collègues, on discute souvent des enfants que l'on a en commun. Par exemple, il peut y avoir un enfant qui fait la psychomotricité en individuel, qui va dans un atelier sur les émotions que je co-anime avec une enseignante, et puis il va aussi en orthophonie. Donc à ce moment là, on a plusieurs professionnels qui connaissent l'enfant, des fois c'est formalisé par des réunions et des fois c'est entre deux portes. Après pour l'école, oui il faut prendre son téléphone, se déplacer, après parfois on est invités aux réunions, les PPI, avec l'institutrice. Donc si je peux me déplacer, j'y vais, et effectivement, c'est toujours très positif de rencontrer les enseignants, les AVS, même le directeur de l'école, qui souvent sont concernés par ces enfants-là parce qu'ils leurs posent problème. Et sinon ne pas hésiter à prendre son téléphone. Le plus gros obstacle c'est toujours le temps et la concordance des emplois du temps. Ça peut être difficile au niveau logistique. Après une fois que le lien est fait c'est super. Si on peut prendre le temps, c'est bien. Dans un monde idéal, on communique tous entre nous. On peut toujours se donner ça comme objectif, mais la réalité c'est que tout le monde a des emplois du temps très chargés, et qu'on le fait pas autant qu'on le voudrait.*
[Q] : Est-ce que vous avez des idées, de ce qui pourrait être mis en place pour améliorer ce problème ?
[R] : *La communication ? Non j'ai pas trop d'idée parce que c'est un peu au cas par cas aussi. Parce que c'est par rapport aux gens qui sont autour de l'enfant aussi. Ça m'est arrivé de prendre mon téléphone avec l'instituteur d'un enfant, qui est aussi directeur, et on a eu une conversation d'une heure parce qu'il me parle de tous les autres enfants. Non je pense qu'il faudrait qu'il y ait des ergothérapeutes dans les écoles comme ça se passe dans les autres pays, il faudrait qu'on soit présents car il y a beaucoup, beaucoup de besoins. (...)*
[Q] : Est-ce que justement, je peux vous redemander, sur le prisme de l'activité repas, donc, depuis que vous êtes dans cette structure, on ne vous a pas vraiment sollicitée par rapport à ce problème là ?
[R] : *J'ai eu des parents qui m'en ont parlé, oui, il y a des enfants qui ont des problèmes de l'oralité, mais pour l'instant je n'ai pas eu le temps de travailler spécifiquement sur ce problème-là avec des enfants. Mais voilà, c'est parmi mes projets, c'est dans mes plans de traitement, j'ai des objectifs quand c'est présent. Mais l'idée aussi, de monter des conférences et des formations, c'est de pouvoir former les parents à ça, donc justement notre week-end où il y aura des conférences, elle seront ouvertes aux professionnels, mais aussi aux parents. Et c'est ça aussi l'idée, enfin une de mes idées, c'est que, encore une fois, on aide mieux l'enfant quand on forme les parents. Après ils veulent pas tous y aller, mais il y a des parents qui sont demandeurs et donc, en ça, on innove assez dans notre structure, parce que c'est un concept qu'on veut développer de dire qu'il faut former les professionnels, et il faut aussi former les parents. (...) Il faut des ergothérapeutes qui creusent les troubles de l'oralité, parce que c'est pas dans la formation initiale. Et il y a un gros besoin et c'est un besoin qui va être de plus en plus important.*
[Q] : Et par rapport à ça vous me parlez beaucoup des troubles de l'oralité, est-ce qu'il y a d'autres troubles pour lesquels on vous a interpellée ?
[R] : *C'est prédominant, un enfant qui veut pas manger, parce qu'il n'aime pas l'odeur, il n'aime pas la texture, ça lui fait mal et qu'en plus il a des problèmes digestifs, etc. Imaginez vous dans la même situation, ça va colorer tout le repas. Donc finalement, qu'il sache tenir sa fourchette d'une façon ou d'une autre, c'est très accessoire.*
[Q] : Je me questionnais un petit peu par rapport à ça, après ça dépend un peu de la

demande des parents ou...
[R] : *Oui, si vous avez des demandes : il ne sait pas tenir sa fourchette etc, c'est vrai que c'est pour ça que l'on s'intéresse aux repas, nous les ergothérapeutes habituellement. Mais c'est un tout, le repas, c'est pas seulement l'aspect moteur, y a l'aspect praxique aussi c'est vrai. Mais encore une fois, quand je me base sur mon expérience, leurs troubles de l'oralité ça colore tellement le repas que l'on peut pas travailler sur le reste. Donc il faut commencer par ça, on peut tout travailler en même temps, mais on ne peut pas faire l'impasse.*
[Q] : Et comment vous faites pour tout travailler en même temps ?
[R] : *Tout en même temps, c'est au cas par cas aussi. Une situation de repas c'est plein de compétences, c'est pas une compétence à la fois, c'est un ensemble de compétences. Et dans toutes les situations de la vie quotidienne, ça va être comme ça. C'est pour ça que c'est bien de travailler en partenariat avec une orthophoniste par exemple là dessus. On s'apporte beaucoup l'une l'autre. Après c'est vrai, il y a des enfants qui ne peuvent pas être assis sur une chaise plus d'une seconde, c'est un problème quand même, et ça, des petits autistes y en a qui se baladent partout sans s'arrêter, qui peuvent pas se poser, la maman qui suit avec la bouchée à avaler. C'est vrai que là aussi, on a beau dire : tiens je suis ergothérapeute il faut que je lui trouve une bonne chaise pour qu'il soit bien installé, mais si l'enfant ne reste pas dessus... Donc il faut voir quelle est la problématique prédominante et commencer par ça. Souvent, chez les autistes y a une problématique qui va empêcher de pouvoir travailler sur autre chose. Si vous avez un enfant qui se balade dans toute la pièce et qui supporte pas les textures, et qui supporte pas le bruit, etc, vous allez pas arriver, vous ergothérapeute, avec votre petite cuillère, tiens je vais lui apprendre à tenir sa cuillère ! C'est pas la priorité, ça va pas le faire ! Il faut avoir une vision d'ensemble et commencer par le début, qui va être différent chez chaque enfant.*
[...]
[Q] : Très bien, est-ce que vous avez d'autres idées pour faciliter l'activité repas ?
[R] : *Il n 'y a pas de recette, il n'y a pas une formule qui va pour tout le monde, si il y avait des mots-clés à dire, c'est qu'il faut s'intéresser à ce qui est prédominant, envahissant, avant de pouvoir travailler sur le repas lui-même.*
[Q] : Puis vous m'avez aussi parlé du partenariat, qu'est-ce qui pourrait encore être apporté pour l'améliorer ? Des outils pour qu'il soit plus efficient ?
[R] : *Le partenariat avec les parents ?*
[Q] : Oui, et avec les enfants a fortiori
[R] : *Ben il faut partir de la demande, de là où en est l'enfant et il faut faire un vrai bilan pour avoir tous les éléments. Et après, entrer en relation avec nos outils à nous.*
[Q] : En parlant d'outils, connaissez-vous l'écosystème de Bronfenbrenner (1979-1986) ?
[R] : *Désolée, je ne connais pas du tout.*
[Q] : [Présentation de l'écosystème]
[Q] : Pensez-vous qu'il puisse y avoir un intérêt à l'utiliser dans la mise en place d'un partenariat avec les parents d'enfants présentant un TSA ?
[R] : *Ça a du sens, on fait déjà un peu ça en ergothérapie, non? C'est une bonne façon de décrire l'approche holistique de l'individu, autiste ou autre. En tout cas, dans notre structure, cela fait partie de notre approche. Et c'est pour cela qu'on propose, à la fois des PEC individuelles, des PEC en groupes, des formations parents, grand-parents inclus, et des formations pour les pros, enseignants inclus, afin de couvrir une grande partie de l'environnement de l'enfant. Et lundi prochain, je donne une formation pour la communauté de communes. Donc oui, je suis d'accord. Je pense que ça peut être une bonne approche.*
[Q] : Très bien, je vous remercie beaucoup pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée.
[R] : *Avec plaisir, peut être à bientôt pour nos formations, bonne journée.*

Entretien Ergothérapeute n°2 (E2) - *69 minutes*

[Q] : Est-ce que je peux vous demander en quelle année et dans quel IFE vous avez-eu votre DE ?
[R] : *J'ai été diplômée en 2016, à l'IFE de Nancy.*
[Q] : Donc actuellement vous travaillez en SESSAD c'est ça ?
[R] : *Oui, je suis à mi-temps dans un SESSAD autisme.*
[Q] : Ça fait combien de temps ?
[R] : *Depuis 1 an en septembre*
[Q] : Donc vous recevez une population d'enfants présentant un TSA, vous avez une formation complémentaire pour pouvoir travailler avec eux *?*
[R] : *Oui, j'ai fait une formation ABA, en fait on est une structure orientée ABA. On est formés et supervisés.*
[Q] : C'est-à-dire supervisés ?
[R] : *On a une psychologue ABA en fait, qui vient régulièrement pour remettre en place les procédures et faire une formation continue.*
[Q] : D'accord. Et en plus de l'ABA, vous avez d'autres formations par rapport aux études initiales ?
[R] : *On a aussi été formés aux troubles du comportement, donc on est formés PCN et gestion professionnelle des crises, j'ai fait une formation sur la dysgraphie aussi mais qui n'était pas spécifique aux enfants autistes. Et je vais faire une formation Intégration Neurosensorielle aussi. Je crois que c'est tout.*
[Q] : C'est déjà pas mal...
[R] : *Ouais...(rires)*
[Q] :Du coup, est-ce que je peux vous demander la moyenne d'âge des enfants que vous recevez au SESSAD ?
[R] : *Donc la structure vient d'ouvrir en septembre donc ça fait un an qu'elle existe. L'idée c'est de faire une prise en charge précoce, donc on a un agrément 0-20 ans, mais en fait, on ne les accueille pas au dessus de 12 ans. Donc là, actuellement, les enfants que l'on a c'est entre 2 et 12 ans et la moyenne doit se trouver autour de 6-7 ans, je dirais.*
[Q] : Oui, par rapport au diagnostic précoce...
[R] : *Voilà, et par rapport à la prise en charge ABA en fait, l'idée, c'est de faire une prise en charge précoce et du coup on a 30 enfants.*
[Q] : Est-ce que je peux vous demander ce que vous faites comme activités avec ces enfants ?
[R] : *Alors moi je suis à mi-temps pour les 30 enfants. Donc en fait, j'ai organisé ma prise en charge selon différents axes, on va dire. Pour certains enfants, je fais une observation, notamment quand je suis, comment dire, interpellée par les éducatrices et en fait je donne des conseils au niveau de tout ce qui est vie quotidienne, au niveau des guidances aussi de ce qui peut être appliqué pour tout ce qui est habillage, toilettes, etc. Pour le repas aussi, la tenue de la fourchette par exemple, ça revient souvent. Et après, y a tout ce qui entre dans le cadre scolaire, donc j'ai pas mal de rééducation à l'écriture. Donc là, c'est des enfants que je peux avoir en séance une fois par semaine, ou une fois toutes les deux semaines, donc en PEC individuelle. Là je vais travailler sur les pré-requis, donc déjà tout ce qui est dissociation digitale, souvent je fais un bilan complet quand je décide de faire des séances, avec la NEPSY, le BHK, ce genre de choses. Donc toujours je commence par, euh comment dire, une étape de « perring. ». Donc là c'est du jeu pour se rendre agréable, pour en fait devenir intéressante pour l'enfant et qu'il réponde à mes consignes. Donc là ça va vraiment être du jeu, et ensuite des petites consignes simples, et ensuite seulement, on arrive à des consignes,*

ben, qui sont pas forcément dans ce que lui a envie de faire. Donc là, on arrive sur la rééducation des pré-requis, dissociation digitale, coordination, ça peut être à table, dehors...

[Q] : Vous m'avez parlé de perring, c'est un terme que je ne connaissais pas...

[R] : *Le perring c'est un terme spécifique à l'ABA mais en fait l'idée c'est justement de se rendre agréable à l'enfant, donc on peut faire un perring de personne mais aussi un perring d'activité. Par exemple un enfant qui déteste écrire, si on lui propose d'utiliser un stylo alors qu'il y a son dessin animé préféré qui est à côté, ben, on va rendre l'activité agréable en faisant un perring d'activité. Je sais pas si je suis claire.... C'est assez complexe. Donc c'est vrai qu'il y a différentes étapes dans le perring, donc l'idée, enfin le but, c'est que l'enfant réponde à nos consignes, alors que quand on a pas de perring, l'enfant ne répond pas à nos consignes en fait, donc on arrivera à rien. Sinon je fais aussi des rééducations à l'ordinateur, enfin de la mise en place de l'ordinateur pour les enfants plus grands, notamment ceux qui ont autour de 12 ans en général, si il y a une dysgraphie par exemple. Bon ça tourne souvent autour du scolaire.*

[Q] : Parce que du coup, il y a pas mal d'enfants qui sont scolarisés en dehors du SESSAD ?

[R] : *Oui.*

[Q] : Ecole ordinaire ?

[R] : *Oui, enfin école ordinaire ou ULIS, en général c'est ça.*

[Q] : Je peux vous demander combien de temps durent les séances et leurs fréquences ?

[R] : *Alors en fait, comme on vient d'ouvrir le SESSAD, au départ on n'avait que 10 enfants. Donc quand on n'avait que 10 enfants, j'avais pris 2 enfants en séance individuelle de 2 fois une 1h dans la semaine, chacun. Après j'en avais d'autres, c'était une fois 1h par exemple. Et je faisais des observations ou des séances avec les autres professionnels, avec les psychologues, ou avec les éducatrices, pour en fait vraiment intervenir sur les points spécifiques. Sauf que maintenant, on en a 30 et je suis à mi-temps. Donc en fait, pour les enfants que j'avais deux fois 1h j'ai réduit à 45 minutes, parce que déjà c'était trop long 1h en fait, donc j'ai réduit à 45 minutes. Et y en a un, ça va être une fois 45 minutes au début de l'année et on va voir si on augmente après. Il y a beaucoup de troubles du comportement, donc c'est pas forcément utile. Et pour les enfants où c'est la mise en place de l'ordinateur, j'interviens une semaine sur deux avec formation des parents.*

[Q] : Donc justement là vous me parliez d'autres professionnels, vous êtes amenée à travailler avec quels autres professionnels ?

[R] : *Au sein du SESSAD on a des psychologues, comportementalistes et cliniciennes, on a des éducatrices spécialisées, des aides médico-psychologiques, une monitrice-éducatrice, une infirmière, une enseignante spécialisée et une coordinatrice pédagogique. Donc elle, son rôle, c'est de faire vraiment le lien avec les écoles, comme elle est embauchée par l'éducation nationale, en fait, ça lui permet d'avoir un peu sa casquette éducation nationale, et de faire le lien entre nous, professionnels de santé, éducatifs et l'école. Et ensuite à l'extérieur du SESSAD, il y a les enseignants, les AVS. Là on est en train de mettre en place un suivi psychomoteur, avec une psychomotricienne, pour un des enfants, en libéral.*

[Q] : Il n'y a pas de psychomotricienne dans le SESSAD ?

[R] : *Non, en fait je suis la seule paramédicale. Et y a des orthophonistes aussi en libéral. Globalement, au niveau des professionnels c'est tout. Après on a interpellé un pédopsychiatre et un neuropsychologue en ponctuel.*

[Q] : Justement est-ce que je peux vous demander par qui sont orientés les enfants vers vous ?

[R] : *Donc une partie qui est orientée par le centre hospitalier. Du coup, il y a un partenariat avec eux, enfin le pôle psy. Et sinon c'est les pédopsychiatres ou le CRA. Et en fait, les listes d'enfants avaient déjà été faites avant que ça ouvre. Et maintenant c'est sur liste d'attente.*

[Q] : Vous m'avez déjà un peu répondu, mais pour quelles problématiques êtes-vous sollicitée ?

[R] : *C'est souvent au niveau scolaire, donc tout ce qui est écriture, manipulation des outils scolaires, donc souvent je me retrouve à rééduquer aussi tous les pré-requis, parce que c'est souvent ça qui pêche. On me dit : il tient pas bien son crayon, mais il mange pas seul non plus, il s'habille pas. Donc je fais une prise en charge un peu plus globale. Mais au départ on m'interpelle pour tout ce qui est écriture, c'est souvent ça. Après pour les plus petits, souvent on vient m'interpeller pour des activités de vie quotidienne. Quand ils commencent à apprendre en fait, pour qu'on leur apprennent tout de suite de la manière la plus adaptée pour éviter d'avoir à faire une rééducation par la suite. Après, il y a aussi un peu le positionnement, parce qu'on a beaucoup d'enfants qui s'installent en W au sol et qui ont tendance après à marcher avec les genoux en X, des choses comme ça. Et là, on est en train de développer un petit peu, une prise en charge plus sensorielle. Donc, on a commencé à utiliser le profil sensoriel de Dunes. Pour certains enfants, on a fait un essai d'équithérapie aussi. Et puis là, j'ai demandé la formation INS pour pouvoir développer ça, parce qu'on voit que certains enfants, c'est vraiment sur ça qu'il faudrait commencer en fait. Et puis après y a le versant communication aussi, mais sur ça, c'est plus les psychologues qui vont le faire. Alors faut savoir aussi que dans l'ABA, les psychologues elles ont aussi un rôle au niveau de tout ce qui, comment dire, analyse des tâches, vie quotidienne, autonomie, ce genre de chose. Donc plus que ce que nous, on a en tête de la psychologue, on a vraiment un travail de partenariat qui est assez énorme sur ça. Sur l'autonomie notamment, sur comment on va séquencer la tâche, qu'est-ce qui est le plus adapté. Elles, elles sont vraiment sur la méthode, comment on va lui apprendre et moi je vais être plus précise sur comment... fin sur...comment expliquer, c'est pas sur comment on va lui apprendre, mais sur quels gestes on va lui apprendre en fait. Et ce qu'il faut surtout pas oublier c'est qu'on peut pas faire juste du conditionnement. Style pose les pieds par terre si il marche sur la pointe des pieds, faut quand même prendre en compte est-ce qu'au niveau tonique, est-ce qu'au niveau musculaire, il y a quelque chose. Voilà, il y a un vrai travail de partenariat sur ça.*

[Q] : D'accord super, et avez-vous des demandes, vis-à-vis des problématiques rencontrées par ces enfants, au niveau du repas ?

[R] : *C'est souvent la tenue de la fourchette, ou alors l'installation assise, des choses comme ça. Et après avec les enfants autistes, il y a souvent de l'hyper-selectivité aussi, et donc là, ce sera plus le rôle de la psychologue, sauf si il y a un aspect sensoriel, et là je pourrais intervenir. Donc souvent on fait une observation toutes les deux et on voit un peu d'où est-ce que ça peut venir. Est-ce que c'est de l'hyper-sélectivité ou est-ce que c'est plus praxique, ou etc.*

[Q] : Oui de voir où est le problème...

[R] : *Oui c'est souvent ça en fait. Est-ce que le problème est plutôt praxique, moteur, ou est-ce que c'est plutôt de la rigidité propre à l'autisme, on va dire.*

[Q] : Oui rigidité mentale....

[R] : *Oui, par exemple il a décidé, enfin c'est pas le bon mot, mais il a décidé qu'il ne mangerait pas de pâtes quoi..*

[Q] : Oui je vois à quelles difficultés vous faites référence... d'accord, donc ça, ça se fait en partenariat avec la psychologue. Et est-ce que je peux vous demander, si vous savez un peu comment ces difficultés sont gérées par les parents ?

[R] : *Alors euh, alors en fait on va peut-être plus reprendre le fonctionnement du Sessad. Parce que nous on est du coup un Sessad plateforme ABA, donc c'est-à-dire qu'on a une intervention intensive. Pour certains enfants, ça monte jusqu'à 16 heures par semaine, et pour d'autres, ça reste autour de 4h par semaine. Donc d'interventions, tous professionnels confondus. Donc en fait on a certains enfants qui viennent beaucoup au Sessad. Donc voilà,*

les PEC peuvent se faire soit au Sessad, soit à l'école, soit à domicile. Donc quand c'est à l'école, j'essaye toujours de prendre en compte l'AVS, etc. Mais quand c'est à domicile, j'essaye de prendre en compte les parents aussi. Donc toujours avec, voilà, transmission, ben, de ce qui s'est passé, des choses qu'il faut travailler, si eux ils se sentent aussi de le travailler seuls. Notamment pour l'ordinateur ou l'écriture, c'est bien quand c'est fait un peu tous les jours. Je leur explique vraiment le pourquoi, comment on le travaille. On écrit aussi des programmes d'apprentissages donc avec un ordre de cible. Donc, par exemple moi, si je travaille le A, il faut pas que quelqu'un travaille le C en même temps. Et tout le monde va travailler le A en même temps. Donc il y a vraiment cette collaboration avec l'enseignant mais avec les parents aussi. Et en fait, sur le reste des apprentissages, les psychologues vont mettre en place la guidance parentale. c'est-à-dire que elles, elles iront à domicile et, c'est en fait le parent qui va faire le rôle d'éducateur. C'est-à-dire, c'est lui qui va mettre en place des guidances, des consignes, des différentes choses. Et en fait, la psychologue va juste le guider pour qu'il apprenne en fait, entre guillemets, la bonne façon d'emmener les choses à son enfant, pour qu'ils se comprennent, pour que lui il puisse apprendre au mieux les apprentissages, etc. Donc ça c'est de la guidance parentale et ça va être un gros pôle de PEC pour chaque enfant, parce que c'est les parents qui vont être confrontés tous les jours quoi. Donc c'est vrai qu'ils sont vraiment très partie prenante de la PEC.

[Q] : Oui, d'accord. Et donc c'est surtout les psychologues.. Et vous, en tant qu'ergo, vous avez accès à l'intégralité de la vie familiale et sociale des enfants que vous accueillez *?*

[R] : *Ben, ça dépend lesquels, en fait ceux que je suis, euh, plus, forcément, mais après, ben on peut pas forcément aller au domicile aussi facilement que ce qu'on penserait. Enfin nous on aimerait bien y aller un peu plus mais c'est pas forcément, ils sont pas forcément aussi ouverts, parce que la grosse demande c'est vraiment la scolarisation en fait. En fait c'est vraiment quelque chose, enfin moi je pensais pas que ce serait aussi prenant, mais c'est vrai qu'on nous demande vraiment la scolarisation. Après, les parents sont à l'écoute, j'explique beaucoup de choses, j'essaye vraiment d'être au plus près des besoins aussi et de ce que eux sont capables de faire parce que parfois c'est pas possible en fait. Ils ont vraiment besoin de lâcher, et c'est notre rôle aussi, ben, de prendre l'enfant en séance, d'avancer puis après de leur transmettre des choses où on sait déjà que ça fonctionne quoi, de pas leur demander de faire les essais quoi, on va dire. Et en fait, il y a le problème que je suis à mi-temps aussi, donc forcément je suis obligée de mettre des priorités sur ce que je fais. Donc par exemple, pour un enfant qui a beaucoup de troubles du comportement, mais où il y a une grosse problématique ergo, ben là on va d'abord travailler sur les troubles du comportement. Et là on est vraiment sur une PEC où tout le monde doit faire exactement la même chose. Donc on va être encore plus en contact avec les parents, encore plus en contact avec les partenaires. Mais c'est vrai qu'en tant qu'ergo, j'ai tendance à donner pas mal de conseils, à faire pas mal d'observations, d'essais, des PEC mais à vite donner le relais en fait, soit aux éducs, soit aux parents et après être là plus en soutien, plus en... je suis dispo pour qu'on m'interpelle... mais c'est vrai que comme je suis qu'à mi temps pour les 30 enfants, c'est assez difficile de faire autant que ce qu'on aimerait quoi.*

[Q] : Oui voilà c'est au niveau logistique où ça pose problème après...

[R] : *Oui voilà ouais. J'essaye vraiment de réfléchir à la PEC aussi en fonction du temps qui est alloué. C'est pas forcément ce qu'on aimerait faire mais voilà.*

[Q] : D'accord, donc là vous me parlez des conseils, des observations que vous donnez aux parents, et à l'inverse quelle place ont les parents ? Est-ce que eux peuvent vous apporter des choses de leur côté ?

[R] : *Oui, euh oui, ben du coup, au premier entretien, on demande toujours les attentes des parents, et on redemande régulièrement. Et du coup, quand on met en place un programme,*

donc avec l'ordre d'apprentissage des cibles, comment elles vont être apprises, etc, toujours expliquer aux parents, discuter avec eux et après eux disent si ils sont d'accord ou pas, et si ils ne sont pas d'accord, ont peut faire des modifications dans le programme. Et en fait ils doivent le signer avant qu'il soit mis en place.

[Q] : D'accord, oui c'est notifié avec eux...

[R] : *Voilà. Et là je voudrais aussi mettre en place le MCRO en fait, mais à voir comment c'est possible, vu qu'on n'est pas forcément formés. Et avec l'ABA il y a beaucoup de choses qui sont déjà assez lourdes au niveau prises de données, etc. Mais pour avoir, en fait, quelque chose qui permette d'avoir des activités peut-être plus précises, discuter avec les parents et voir si eux mêmes sont partie prenante, ou si parfois ils disent : « c'est vous les professionnels, c'est vous qui choisissez ». Et d'autres à l'inverse, ben, ils vont dire : « ben moi je veux que mon fils il arrive à faire ça, ça et ça, donc vous, vous allez me dire comment, mais c'est moi qui choisis ce qu'on fait ».*

[Q] : Oui il y a des différences au niveau de l'implication des parents...

[R] : *C'est ça, il y a une différence d'implication, il y a aussi en fonction de ce qu'ils vivent. Souvent quand il y a beaucoup, beaucoup, de troubles du comportement, les parents ont juste besoin d'aide, quoi. Au delà de tout ce qu'ils peuvent endurer et en fait, ils survivent quoi. Alors que d'autres c'est vraiment, ben, ça roule, mais ils ont besoin d'un coup de pouce. Et d'autres encore c'est, euh, ben : « je sais que mon fils a des compétences mais je sais pas comment l'aider à les développer ». Il y a plein de choses, enfin il y a différents profils déjà en fonction des enfants, puis des parents.*

[Q] : Oui, il y a plein de choses à mettre en lien...

[R] : *Oui, c'est pour ça qu'on leur laisse toujours la possibilité de changer un programme à n'importe quel moment quoi. Parfois nous, ça marche très bien, et à la maison ça marche pas du tout, ou à l'école ça marche pas du tout parce que l'AVS n'a pas de perring, ou il y a plein de possibilités. Mais du coup si il n'y a pas de généralisation, donc c'est-à-dire que l'enfant il fait quelque chose mais que avec moi par exemple, si il écrit que avec moi ça n'a aucun sens. Donc là par exemple, j'ai aussi un enfant qui écrit à l'école mais il n'écrit pas avec moi.*

[Q] : D'accord...

[R] : *Voilà, donc l'idée maintenant c'est par exemple, ben de reprendre tout le perring avec lui, mais aussi d'aller à l'école et en fait d'appliquer des guidances en fonction, mais en contexte scolaire. Parce que dès qu'il est sorti du contexte scolaire en fait, il n'y voit plus du tout d'intérêt.*

[Q] : Oui, il a associé l'écriture à un contexte...

[R] : *Voilà peut-être ça, ou alors il le fait pour faire comme les autres, ou alors il voit pas encore vraiment l'intérêt de l'écriture. Mais du coup on va pas enchaîner des troubles du comportement en séance individuelle, ben, comme il apprend quand même l'écriture dans un autre contexte, ben, on va s'adapter au contexte et voir la généralisation plus tard.*
Bon après ça dépend des profils quoi.

[Q] : Chaque enfant est singulier...

[R] : *Voilà, on essaye plusieurs choses et là c'est vrai qu'au bout d'un an, si c'est juste pour gérer des troubles du comportement, c'est pas la peine !*

[Q] : Oui il y a une perte de sens...

[R] : *Oui..*

[Q] : Si je recentre un peu par rapport au repas, qu'avez vous pu mettre en place ?

[R] : *Alors pour les repas c'est vrai que j'ai fait pas mal d'installations assises, parce que souvent, les enfants n'avaient pas les pieds au sol quand il mangeaient. Donc ils étaient très agités, il se levaient tout le temps et avec les éducatrices on ne comprenait pas,. Donc elles m'ont interpellée. Pour certains, on a mis des petits marchepieds et pour les autres, j'ai mis des chaises trip trap, quand ils étaient plus petits en fait. Donc, euh, de manière générale ça à*

marché. Il y en a un qui accepte pas la chaise trip trap donc on a juste mis un marchepied à la place. Euh, il y en a un, on a fait plusieurs réglages parce qu'en fait, lui, il s'avançait plus que les autres, donc forcément les réglages étaient pas bons, donc je les avais juste repris, et ça c'était bon. Après, j'ai fait beaucoup de guidance au niveau de la tenue de la cuillère ou de la fourchette. Donc, c'est souvent qu'ils ont pas beaucoup de dissociation des doigts ou alors qu'ils sont pas latéralisés. Donc, l'idée, c'est toujours de leur donner l'outil en étant bien au milieu devant eux, pour qu'ils développent une main dominante en fait. Et ensuite, pour les tout petits qui n'avaient pas de dissociation des doigts je faisais quand même une guidance en supination. Parce que du coup ils ont tendance à faire une prise globale en pronation, et en fait je faisais juste une guidance en supination, parce que le jour où on va leur apprendre à tenir une fourchette comme nous, ben on va la caler, la fourchette, entre le majeur et l'annulaire en supination. Donc là on a une prise globale en supination qui n'est pas forcément super fonctionnelle, mais qui ressemble à ce qu'on va leur apprendre par la suite. On va leur apprendre à manipuler entre les doigts. Là l'idée, c'était déjà de lui proposer un geste qui ressemblera à ce qu'on va lui apprendre par la suite. C'est pour anticiper l'apprentissage futur, parce que si il s'habitue trop à un geste qui est efficace, on va avoir du mal à lui changer, alors qu'il sera plus forcément efficace pour tout par la suite . Donc ça on a testé, et depuis il mange tout seul, parce qu'il ne mangeait pas tout seul avant.

[Q] : Ah super...

[R] : *Donc ça c'est chouette. Et après on en a un autre où du coup, j'ai demandé à faire pas mal d'exercices autour de la coordination bi-manuelle et dissociation des doigts parce que du coup la maman voulait qu'il coupe sa viande. Mais il était pas latéralisé, il n'avait pas de dissociation digitale et pas de coordination bi-manuelle non plus. Donc il croisait pas la ligne médiane. Donc en fait, il ne pouvait pas couper sa viande, c'était pas possible. Il n'y avait aucun pré-requis, donc on a fait plein d'autres jeux. Il s'est mis au jardinage, c'est une activité qu'il adore, il adore ça. Et en fait maintenant, il croise la ligne médiane, il y a une meilleure dissociation digitale, on l'a beaucoup travaillée par imitation aussi. Il adore les jeux de doigts mais uniquement par imitation. Donc après on l'a beaucoup, beaucoup, beaucoup travaillé aussi avec la répétition, tout ça. Et puis bon, il coupe pas encore sa viande parce qu'on a vraiment travaillé les pré-requis avant, mais il tient maintenant sa fourchette d'une manière plus fonctionnelle, donc à la rentrée on va commencer à couper sa viande.*

[Q] : Très bien...

[R] : *Après voilà on tâtonne hein, faut voir aussi ce qui eux leur convient, moi c'est ma première année d'exercice donc forcément je teste aussi des choses, mais dans l'ensemble ça fonctionne.*

[Q] : Donc du coup, ça s'est fait au SESSAD et après est-ce que ça marche dans tous les lieux de vies de l'enfant ?

[R] : *Oui, alors pour eux oui. Mais au départ le petit où il y avait la cuillère en supination là, il mangeait seul mais que au SESSAD. Donc là, c'est la psychologue et l'éducatrice référente qui sont allées à domicile, et en fait il y avait plein d'autres choses. C'était l'installation, c'était le fait qu'à la maison il avait mis en place des chaînages, il a besoin d'avoir sa tablette pour manger, il y avait plein de choses qui étaient mises en place, mais dans le contexte maison en fait. Avec ses parents, en fait il avait mis en place d'autres rigidités. Donc là, la psychologue elle est en train de travailler à défaire ses rigidités. Mais ça n'avait rien à voir avec le geste en fait, c'était tout un tas d'autres choses.*

[Q] : D'accord oui, c'est d'autres influences que juste le geste, que juste le problème praxique en soit..

[R] : *Puis eux, ils avaient déjà acheté une chaise trip trap et puis ils m'avaient fait une photo.*

C'était bon, il était très bien installé. Alors, on a beaucoup de parents, on dit à peine quelque chose et le lendemain c'est acheté et tout quoi.

[Q] : Oui ils sont très réactifs...

[R] : *Ah c'est génial, ils sont super réactifs mais après ça met quand même la pression quoi. Parce que faut pas se louper quoi.*

[Q] : C'est vrai je n'avais pas envisagé ça sous cet angle...

[R] : *Après une fois qu'ils ont acheté la chaise trip-trap, l'ordinateur untel, le machin, non en fait, c'est peut-être pas ça...*

[Q] : Oui, puis ça à un coût en plus..

[R] : *Ouais ça va c'est quand même des choses assez globales. Voilà pour les repas, c'est surtout ça. Après je sais qu'on a un enfant qui a une hyper-sensibilité au niveau de la bouche, mais pour ça on a interpellé une orthophoniste parce que j'ai pensé qu'elle était plus compétente quand même dans ce genre de chose. Voilà.*

[Q] : Et par rapport à ça, vous dites que les parents sont très actifs, est-ce que c'est arrivé qu'il y ait des difficultés dans la relation avec les parents ?

[R] : *Euh, oui c'est déjà arrivé... alors je réfléchis, c'est déjà arrivé, mais sur quoi... Euh... Bon après moi j'ai des parents qui sont aussi, dans ceux que je suis, des parents qui sont très pointus, qui sont eux même formés à l'ABA. Des parents qui ont aussi un parcours où, ils ont déjà rencontré des ergos, ils ont déjà travaillé avec elles, etc, et en tant que jeune professionnelle, c'est pas forcément facile de, ben, de se faire comprendre. Après il y a aussi des parents où, depuis toujours, on leur dit que leur enfant il va pas y arriver, que de toute façon il est autiste, et qu'il faut arrêter de penser que voilà, qu'il va lire ou je ne sais pas quoi. Et en fait leur enfant lit maintenant, ben il va y arriver, ben il y arrive quoi. Donc c'est génial mais du coup, quand nous on est en face et qu'on dit il faut faire les choses une après l'autre, on va pas faire rééducation de l'écriture manuelle, et la mise en place de l'outil informatique en même temps. Par exemple, ça c'est une discussion que j'ai eu avec une maman qui était complètement braquée quand je lui ai dit qu'on pourrait pas faire les deux en même temps. Donc après voilà, il faut vraiment argumenter autour de.. ben, qu'on peut pas lui apprendre deux activités qui ont la même fonction, sinon il va pas s'y retrouver en fait, c'est trop d'apprentissages, c'est trop, il va peut-être y arriver, mais dans deux ans il le fera plus. Enfin voilà, j'ai vraiment pris le temps de lui expliquer. Mais en somme du coup, avec ces parents « experts », il faut vraiment être sûre de soi, il faut être sûre de ce qu'on propose. Mais c'est une bonne chose par contre. Après des difficultés euh... des vrais difficultés, je sais qu'on a des parents qui sont réfractaires à l'ABA, donc ça, entre guillemets, ça nous concerne pas vraiment. Donc c'est un autre accompagnement qui doit se faire avec le pédopsy et la psychologue parce que du coup, comme on est une structure orientée ABA, forcément on pratique l'ABA. Sinon, des difficultés au niveau de l'ergo, en général, je suis bien accueillie. Après je suis souvent quand même reléguée aux problèmes, voilà, à l'école quoi. « Machin, il sait pas tenir son stylo, qu'est-ce qu'on fait ? »*

[Q] : Oui c'est souvent des demandes très techniques en fait...

[R] : *Très techniques, très « est-ce qu'on peut utiliser des outils ? », enfin j'ai des maîtresses... enfin souvent c'est les enseignants. J'ai une enseignante qui m'avait dit : « et donc au niveau du prêt de matériel, qu'est-ce qu'on peut faire ? ». Alors que c'était un enfant qui n'avait pas besoin d'aides techniques en plus. Voilà donc souvent, c'est peut-être ça, le fait d'être reléguée à un rôle particulier, mais sinon, sinon non, les parents, ça va en général.*

[Q] : Et là justement, comment vous faites pour en sortir de ce rôle ? Pour expliquer que l'on n'est pas forcément cantonné qu'à ça ?

[R] : *Euh oui, alors en fait, ben déjà, en arrivant au SESSAD, j'avais fait une présentation du métier aux différents professionnels pour que eux aussi, soient capables de m'interpeller sur des choses différentes, vu que je peux pas voir les 30 enfants, alors que elles les voient*

beaucoup. Donc déjà par rapport à ça. Ensuite qu'elle puissent aussi l'expliquer aux parents. Ensuite on a fait des réunions d'informations aux parents, pour l'ABA notamment, mais du coup j'en ai profité aussi pour faire une présentation de l'ergo. Ensuite, dès que j'ai un entretien avec une famille, en fait je commence par présenter un petit peu le métier, et puis après embrayer sur ce que je peux apporter à leur enfant, en fonction de ce sur quoi on m'a interpellée. Et puis voilà après, dans les comptes-rendus j'essaye de bien expliquer aussi les points sur lesquels je vais intervenir, en disant aussi que souvent ben, il y a tel, tel, tel point qui pourrait être pris en charge, mais au vu du temps que j'ai, on va d'abord se préoccuper de celui-là. Et puis peut-être que le suivant on le fera par la suite, ou il sera fait par quelqu'un d'autre, mais qu'en ergo on aurait pu le faire.

[Q] : Oui vous priorisez...

[R] : *Oui ben par exemple quand l'enfant, il est pris en charge, je sais pas 10h, mais qu'il y a la propreté, tout un tas de choses à travailler et que de mon côté il y a l'écriture et la tenue des outils scolaires, et le repas, et je ne sais pas quoi encore. En général, je mets qu'il y a tout ça, mais je dis qu'on va travailler que l'écriture parce que c'est déjà un gros morceau en fait. Et que de toute façon comme on va travailler les pré-requis à l'écriture, il y aura aussi des pré-requis à la tenue de la fourchette qui vont être travaillés sur la même chose. Donc après on peut quand même en discuter avec les parents mais ce sera pas un axe de travail prioritaire sauf si, eux, déterminent que c'est plus prioritaire que l'écriture.*

[Q] : Oui c'est ça, ça dépend aussi d'eux, de leur demandes...

[R] : *Tout à fait, je pars toujours de la demande de toute manière et après le bilan, je l'axe en fonction de la demande et parfois il y a d'autres choses qui en ressortent.*

[Q] : Et du coup les demandes peuvent changer après, quand vous rendez le bilan ?

[R] : *Alors oui, alors parfois, parce qu'en fait des bilans complets, j'en ai fait pour 4 enfants. Après les autres, c'était plus des observations régulières ou par exemple une batterie Talbot, donc plutôt au niveau du développent pour les tout-petits. Et puis c'est vrai qu'il y a un enfant, un tout-petit justement de 2 ans, ou en fait, il y a beaucoup beaucoup de choses à faire au niveau motricité globale, donc moi j'aurais adoré le faire, mais j'ai vraiment pas le temps du tout, et les éducs elles peuvent pas suivre avec tous les autres programmes qui sont mis en place. Et du coup c'est pour ça que lui, on l'a orienté vers une psychomotricienne en libéral.*

[Q] : D'accord très bien, et du coup je reviens sur ce que vous me racontiez sur les repas qui étaient modifiés suivant le contexte... Par rapport à ça, est-ce que vous connaissez l'écosystème de Bronfenbrenner ?

[R] : *Non pas du tout.*

[Q] : [Présentation de l'écosystème]

[Q] : Pensez vous qu'il puisse y avoir un intérêt à l'utiliser dans la mise en place d'un partenariat avec les parents d'enfants présentant un TSA ?

[R] : *Ben je réfléchis parce que, ça me fait assez penser à la CIF aussi. C'est vrai que moi j'hésite pas à partir un peu de ça, parce que ça revient toujours à l'activité, et je trouve que l'activité c'est le cœur de notre métier. Après là, tout ce qui est les différents systèmes, les différentes choses qui interagissent entre elles, c'est super intéressant, après c'est aussi repris dans l'ABA en fait. Parce que tout ce qui est grille ABC, donc les grilles d'analyses des troubles du comportement par exemple, ça prend toujours en compte ce qui a pu se passer avant, ce qui a pu se passer après et aussi tous les facteurs contextuels. Si l'enfant, il s'est passé quelque chose le matin, voilà ce genre de chose. Donc c'est vrai que ça se rapporte à ça. Après c'est vrai que... c'est un modèle conceptuel du coup ?*

[Q] : C'est un modèle social à la base, et contrairement à certains modèles en ergothérapie qui placent l'activité au cœur du modèle, même si je suis d'accord que ça fait partie du cœur de notre métier, mais là du coup, c'est un modèle qui place plus la personne au cœur du dispositif...

[R] : *Plus global oui...*
[Q] : Oui plus global.
[R] : *Du coup, je pense que c'est vraiment un modèle sur lequel il faut se baser pour l'ensemble de la pratique, c'est vraiment quelque chose qui doit être en toile de fond, c'est clair en fait. Je trouve que ça ressemble pas mal à l'ABA et à ce qu'on fait, après on l'appelle pas comme ça.*
[Q] : D'accord, c'est vrai que je connais moins bien la méthode ABA.
[R] : *Ben l'ABA, le but c'est de réduire les comportements inappropriés et d'augmenter les comportements appropriés. Donc l'idée, c'est toujours de prendre en compte l'ensemble des capacités d'apprentissage de l'enfant, mais aussi ses différents contextes, comme là les différents systèmes parce que forcément si on amène quelque chose qui est complètement à contre courant des habitudes de vie des parents par exemple, ça n'a aucun sens. Voilà donc, oui, moi ça me paraît logique, mais il faudrait que je me penche plus dessus pour voir comment je peux l'utiliser, l'intégrer dans ma pratique.*
[Q] : Oui parce que pour vous c'est logique, donc ce serait plus un aide mémoire pour ne pas oublier...
[R] : *C'est vrai que moi quand je fais un bilan, je pars toujours des antécédents médicaux, mais aussi des facteurs contextuels de manière générale, tout ce que qui peut sembler important aux parents qu'on prenne en compte dans la PEC. Donc après, je suis preneuse de tout ce qui peut améliorer la pratique. Ça à l'air chouette. Et puis c'est intéressant d'avoir des modèles théoriques, parce que il y a certains parents qui n'adhèrent pas en fait à la théorie, ils ont envie de comprendre ce qu'ils doivent faire, c'est clair, précis, etc. Et on a d'autres parents, plus on va leur expliquer le pourquoi et plus en fait eux-mêmes vont se placer en tant qu'experts quoi. Et avec ce pourquoi ils vont développer leurs propres moyens, leurs propres activités et souvent ils sont encore plus créatifs que nous parce qu'ils connaissent super bien leur enfant. Et moi je trouve ça génial, parce que juste avoir, entre guillemets, à superviser, on voit que l'enfant avance plus vite, on voit que c'est, comment dire, qu'on touche quelque chose quoi, il est dans son contexte, il apprend, il est content d'apprendre parce que c'est vraiment ce dont il a besoin et il apprend correctement parce que nous on a amené ce petit truc qui a permis aux parents de comprendre comment faire quoi. Moi je trouve que c'est les meilleures PEC.*
[Q] : Donc généralisation et...
[R] : *Voilà tout ça... Donc travailler un peu plus en supervision, après tous les parents n'ont pas envie de ça quoi... mais voilà. Donc du coup je vais me pencher sur ça, je veux bien la doc.*
[Q] : Pas de soucis je vous enverrais ça. En tout cas, merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions, voulez-vous ajouter quelque chose sur les sujets que l'on a déjà abordés ou un autre ?
[R] : *Le plus important en fait, c'est vraiment de prendre l'enfant dans sa globalité, d'être en partenariat avec les parents et les autres professionnels. Je pense franchement qu'une fois qu'on a les parents en fait, entre guillemets, de notre côté, enfin qu'on travaille ensemble, ça va tout seul. Après, il y a aussi demander l'avis de l'enfant quoi. Là aussi je pense que parfois ça aussi on a tendance à l'oublier. Mais chez certains enfants c'est clairement parce qu'ils voient pas l'intérêt qu'ils le font pas quoi. Donc après c'est à nous de voir comment on va leur faire comprendre que l'écriture c'est important, que ceci c'est important, de ne pas toujours en fait être dans le « tu apprends et tu te tais quoi ». C'est peut-être quelque chose qu'on oublie parfois pour certains enfants, enfin qu'on oublie, en tout cas on en parle pas plus que ça. Après, l'intérêt est propre à chaque enfant, et ça c'est aussi notre travail de trouver comment l'aborder, mais aussi de dire, ben oui, c'est pas parce qu'ils sont pas adultes, qu'ils n'ont pas eux-même des envies ou même des aspirations quoi, donc oui peut-être ça. Après*

oui, c'est clair que pour moi travailler avec les parents, c'est le plus important. Et puis avoir une grosse cohérence dans l'équipe, que chacun soit au courant du projet, soit en accord avec le projet. C'est vraiment une histoire de cohérence autant pour le professionnel, que pour la famille, que pour l'enfant et que si tout le monde est cohérent, ça peut que marcher en fait. Et puis de ne pas hésiter à se remettre en question aussi. Que si une stratégie marche pas, c'est peut-être juste que c'est pas adapté à l'enfant, et qu'il faut juste revoir. C'est pas grave en fait, il n'a pas perdu 20 ans de sa vie, enfin voilà.

[Q] : D'accord, encore merci pour votre temps, je vous souhaite une bonne journée.

[R] : *Avec plaisir, au revoir.*

[Q] : Au revoir.

RÉSUMÉ

Témoin des difficultés des enfants présentant un TSA dans leur AVQ et des répercussions des mécanismes relationnels sur leurs apprentissages, nous nous sommes intéressés à leur accompagnement en ergothérapie. Aussi, dans ce mémoire, nous nous sommes interrogés sur la pertinence d'utiliser le modèle écosystèmique de Bronfenbrenner (1979-1986) dans la mise en place d'un partenariat entre les parents et les ergothérapeutes. La finalité étant de promouvoir l'autonomie des enfants TSA dans leur AVQ et plus particulièrement lors de l'activité repas. À l'aide d'une méthode clinique, nous avons réalisé deux entretiens avec des ergothérapeutes travaillant auprès de ce public ainsi que deux entretiens de mamans d'enfants présentant un TSA. Les concepts de partenariat et l'utilisation de l'écosystème nous ont permis de traiter les résultats et de rendre compte de la singularité de ces enfants. Nous avons déterminé qu'en pratique, les difficultés rencontrées par ce public étaient indissociables des contextes dans lesquels elles s'exprimaient, et que de ce fait, un partenariat avec l'ensemble des acteurs accompagnant l'enfant était primordial. Aussi, des pistes ont été envisagées pour potentialiser sa mise en place afin de favoriser l'autonomie de l'enfant et, à l'instar du PPH, l'utilisation de l'écosystème de Bronfenbrenner comme outil de recueil de données, apparaît comme pertinente.

Mots clefs : Ergothérapie, TSA, AVQ, approche systémique, écosystème de Bronfenbrenner, partenariat.

ABSTRACT

Having witnessed the difficulties of children with ASD (autism spectrum disorder) in their ADL (activities of daily living), and the impact of relational mechanisms during their learning process, we were interested in support provided in occupational therapy. Thus, in this essay, we questioned the relevance of using the Bronfenbrenner ecosystem model (1979-1986) in setting up a partnership between parents and occupational therapists. The purpose is to promote the independence of children with ASD in their ADL, especially during meal-related activities. Using a clinical method, we conducted two interviews with occupational therapists working with children with ASD, as well as two interviews with the mothers of these children. The concepts of partnership and the use of the ecosystem enabled us to process the results and to report the singularity of these children. We have determined that the difficulties met by these children were indivisible from the contexts in which they were expressed, and that therefore, a partnership with all the stakeholders accompanying the child was essential. Furthermore, there have been suggested to strengthen the child's independence using this method, and, like the DCP (disability creation process), the use of the Bronfenbrenner ecosystem as a tool for collecting data appeared to be relevant.

Keywords : Occupational therapy, systemic approach, Bronfenbrenner's ecosystem, autism spectrum disorder, partnership