



Lorelei Ruiz

UE 6.5 S6 : Mémoire
d'initiation à la recherche

16/05/2019

**La réhabilitation psychosociale et l'engagement
occupationnel des adultes ayant un Trouble du Spectre
Autistique sans déficience intellectuelle**

Sous la direction de RIVET Amandine et
ALBUQUERQUE Sophie

Diplôme d'Etat d'ergothérapie

« Je ne vis pas dans une bulle.

*Je vis dans un monde où je me respecte, où je suis rassurée de vivre mon quotidien, dans un monde où la vie va moins vite, où je connais chaque recoin, où mes couleurs font place
à votre pâleur.*

Vous sentez-vous d'adapter votre monde pour que je puisse ouvrir le mien ? »

Véronique Barathon

REMERCIEMENTS

Je souhaite également remercier, Sophie Albuquerque, la directrice de mémoire et référente méthodologique de ce mémoire, pour sa disponibilité et sa bienveillance.

Tout d'abord, je souhaite remercier Amandine Rivet, référente professionnelle de ce mémoire, pour son accompagnement et ses conseils précieux tout au long de l'élaboration de cet écrit.

Je voudrais remercier tous les ergothérapeutes pour leur participation aux enquêtes de terrain, pour leur temps et leur contribution à cette étude.

Ensuite, je remercie beaucoup l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille pour tout le soutien, le partage et la transmission de savoirs pendant ces trois années de formation.

Enfin, je souhaite remercier mes proches pour leur soutien et leurs encouragements pendant la réalisation de ce mémoire.

GLOSSAIRE

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CIM : Classification Internationales des Maladies

(S)DI : (Sans) Déficience Intellectuelle

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux)

EHS : Entraînement aux Habilités Sociales

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education (Réseau Européen d'Ergothérapie dans l'Enseignement Supérieur)

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

RPS : Réhabilitation PsychoSociale

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

TCC : Thérapies Cognitivo-Comportementales

TSA : Troubles du Spectre Autistique

WFOT : World Federation of Occupational Therapists (Fédération Mondiale des Ergothérapeutes)

SOMMAIRE

1. Introduction	1
1.1. Emergence du sujet du mémoire	1
1.2. Revue de littérature.....	4
1.2.1 La participation sociale et l'impact sur la qualité de vie	6
1.2.2. L'accompagnement médico-social	7
1.2.3. La pratique de l'ergothérapie auprès de ce public	8
1.3. Enquête exploratoire.....	10
1.4. Question initiale de recherche	16
1.5. Cadre de référence	16
1.5.1. L'occupation.....	16
1.5.2. L'engagement occupationnel.....	19
1.5.3. La réhabilitation psychosociale	22
1.6. La question et l'objet de recherche.....	25
2. Matériel et méthode.....	26
2.1. Choix de la méthode de recherche.....	26
2.2. Choix de l'outil théorisé de recueil de données.....	28
2.3. Construction de l'outil.....	30
3. Résultats	32
3.1. Données descriptives	33
3.2. Analyse longitudinale avec un tableau de synthèse des entretiens.....	33
3.3. Analyse transversale des entretiens	36

4.	Discussion des données	41
4.1.	Interprétation des résultats.....	41
4.2.	Éléments de réponses à l'objet de recherche	42
4.3.	Critiques du dispositif de recherche	44
4.4.	Apports, intérêts et limites des résultats	45
4.5.	Transférabilité pour la pratique professionnelle	45
4.6.	Perspectives de recherche.....	46

Bibliographie

Annexes

1. Introduction

Cet écrit est un mémoire de fin d'études rédigé dans le cadre de la formation d'ergothérapie. Cette production présente la naissance d'une réflexion menée pour faire un premier pas dans la recherche en ergothérapie. On y suit le développement d'un questionnement de départ alimenté par un aspect théorique grâce à des références professionnelles, scientifiques et un aspect plus pratique avec une enquête qui explore la réalité de terrain. Ce travail permettra de déterminer l'objet de recherche du mémoire et ainsi mettre en place la méthode de recherche. Les résultats de cette recherche mèneront à des éléments de réponse et de discussion concernant la question soulevée.

1.1. Emergence du sujet du mémoire

A travers un thème précis et un public visé, ce mémoire met en tension les données théoriques et la réalité de terrain. Il soulève un questionnement provenant de cette confrontation et mène à étudier rigoureusement ce phénomène, par le biais d'une approche réflexive. Le but de ce travail est d'explorer, questionner et faire évoluer la pratique professionnelle en ergothérapie.

- **Contexte**

Les enjeux sociaux, les compétences relationnelles et l'impact qu'ils ont sur la qualité de vie de l'humain suscitent en moi un réel intérêt d'étudier le fonctionnement social d'une personne. Les caractéristiques des troubles du spectre autistique (TSA), notamment les difficultés dans les interactions sociales et l'altération de leur qualité de vie m'interpellent. Selon moi, l'inclusion sociale et le bien-être sont des notions cruciales pour l'épanouissement des personnes dans la société, ce qui me pousse à me questionner quant à l'état actuel de la participation sociale d'individus présentant des TSA dans la société française ainsi que l'accompagnement en ergothérapie existant auprès cette population.

Pour développer mon questionnement et l'enrichir d'éventuels éléments de réponse mais aussi dans le but de confronter la théorie et la pratique de terrain, j'ai réalisé un stage dans un centre de réhabilitation psychosociale accueillant des adultes souffrant de troubles psychiques et notamment des personnes présentant un TSA sans déficience intellectuelle. A travers ma rencontre avec ce public et ma participation à des activités du centre et j'ai assisté à leurs témoignages qui relataient les difficultés d'ordre social mais aussi occupationnel causées par leur trouble et auxquelles ils devaient faire face dans leur vie quotidienne.

La recherche de données théoriques est amorcée avec plusieurs questionnements :

- Quelles problématiques sociales rencontrent les adultes présentant un autisme de haut niveau dans leur vie quotidienne ?
- Quels sont les obstacles et les facilitateurs à leur participation dans la société ?
- Leur qualité de vie est-elle altérée ?
- Quel type d'accompagnement est mis en place dans la société pour ces adultes ?
- Quels axes d'accompagnement sont développés en ergothérapie auprès de ce public ?

Problématique professionnelle : Comment se manifestent les problématiques sociales vécues par les adultes présentant un TSA sans déficience intellectuelle et quel accompagnement leur est proposé ?

- **Présentation des termes spécifiques**

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental dont la cause est encore mal connue. En France, environ 700 000 personnes seraient atteintes de ce trouble, dont 100 000 ayant moins de 20 ans⁽¹⁾. Depuis la parution du DSM V en 2013, l'autisme se démarque des troubles envahissant du développement (TED) pour être désormais défini comme des troubles du spectre de l'autisme (TSA) : « Le trouble du spectre de l'autisme comprend les troubles antérieurement qualifiés d'autisme infantile précoce, autisme de l'enfance, autisme de Kanner, autisme à haut niveau de fonctionnement, autisme atypique, trouble envahissant du développement non spécifié, trouble désintégratif de l'enfance et syndrome d'Asperger. »⁽²⁾

Selon la HAS : « Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont :

- les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés
- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

Cette définition, dimensionnelle, est complétée par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise. » (2018)

De plus, les adultes ayant un TSA peuvent développer des troubles anxieux et dépressifs.

Aucun chiffre en France n'indique le nombre de personnes qui ont une déficience intellectuelle. L'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) évoque « qu'un tiers des personnes concernées par un TSA présente une déficience intellectuelle, de gravité très variable. »⁽¹⁾

Les TSA apparaissent dès l'enfance mais ils sont très complexes à identifier. C'est d'ailleurs pour cela que la lutte contre le diagnostic tardif des TSA est un sujet majeur de santé publique car cela affecte beaucoup la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et réduit les chances d'un bon rétablissement à l'âge adulte. De plus, les capacités d'accommodation des adultes sans déficience intellectuelle engendrent des répercussions au quotidien moins visibles que pour les enfants ayant ce trouble.⁽³⁾

Ces personnes peuvent être atteinte de déficience intellectuelle ou non, c'est pour cela que l'on retrouve souvent dans la littérature le terme de « haut niveau » pour les différencier. Dans la littérature, on retrouve plusieurs termes pour qualifier la population cible. Il y a le TSA sans déficience intellectuelle, le TSA de haut niveau et le syndrome d'Asperger, qui ont la même signification. Même si, depuis la parution du DSM 5, le trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle regroupe les deux autres appellations. Dans cet écrit, les trois termes seront employés, pour assurer la bonne compréhension des lecteurs car on les retrouve encore tous les trois dans la littérature et dans le langage commun.

- **Thème général**

Le thème de ma recherche se focalise donc sur la participation sociale et l'accompagnement en ergothérapie des adultes atteints de troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle en France.

Les champs disciplinaires sollicités sont donc :

- La sociologie : Ce thème aborde un phénomène social, à savoir comment la population choisie interagit dans son environnement social et plus largement dans la société.
- La santé : Le thème repose sur l'étude du trouble du spectre autistique et les répercussions sur la santé des personnes, mais aussi sur leur vie quotidienne.
- La science de l'occupation : l'ergothérapie puise ses fondements auprès de cette science plutôt récente basée sur l'activité humaine. Ici, le sujet du mémoire s'intéresse aux activités réalisées par une population cible.

- **Enjeux**

Santé publique : c'est le quatrième plan de santé mis en place par le gouvernement ciblé sur cette pathologie (2018-2022). La complexité du trouble et les problématiques rencontrées dues au diagnostic tardif de ces personnes relèvent donc d'un sujet majeur de santé publique en France.

Sociaux/Sociétaux : le thème porte sur la participation sociale de ces adultes, comment ils s'engagent dans des activités et prend en compte leur interaction avec l'environnement. Notre société tend vers une démarche inclusive, donc la problématique sociale de ces personnes est à prendre en compte pour y parvenir.

Economiques : dans une démarche inclusive et occupationnelle, le but du plan de santé est de développer la participation et l'inclusion sociales des adultes présentant un TSA. Pour cela, un grand nombre de mesures sont recensées dans cette stratégie, ainsi que les fonds accordés. Par exemple, 5.247 millions d'euros sont mobilisés pour les soins de réhabilitation psychosociale et 10 millions d'euros sont prévus pour l'insertion professionnelle.

1.2. Revue de littérature

C'est la récolte et l'étude de données théoriques par le biais d'une recherche documentaire. Elle permet un état des lieux des éléments existants issus des recherches, des savoirs et de la pratique professionnelle, en relation avec le thème du mémoire. Toutes les données récoltées, grâce à une méthodologie de recherche spécifique, sont ensuite exploitées avec une analyse qui consiste à mettre en tension toutes les informations retenues et synthétisées. Cette revue de littérature permet donc d'étayer la problématique professionnelle de départ pour élaborer ensuite une problématique pratique.

- **Méthodologie de recherche**

L'élaboration de la revue de littérature sollicite l'utilisation de moteurs de recherche, de banques de données scientifiques, mais aussi de littérature professionnelle et grise (thèses, mémoires et autres écrits universitaires). L'utilisation de mots-clés pour cette recherche documentaire est primordiale afin de cibler la recherche. L'utilisation d'un champ lexical précis permet de réduire le nombre de résultats, d'augmenter la pertinence des références et leur lien avec le thème abordé.

Mots-clés en français :

- *autisme, autisme de haut niveau, (syndrome d')Asperger, adulte* : ces termes représentent la population ciblée dans la recherche, ce qui permet de focaliser les résultats sur le public étudié.

- *participation sociale, participation occupationnelle, ergothérapie, réhabilitation psychosociale* : ces termes définissent les notions que je souhaite aborder, l'objet de la recherche et resserrent les champs disciplinaires sollicités.

Tous ces mots-clés peuvent être employés séparément ou additionnés pour obtenir une plus grande variété de résultats exploitables et affiner les données recherchées. (**Annexe 1**)

Mots-clés en anglais : autism, asperger (syndrome), (young) adult, adulthood, social/occupational participation, occupational therapy, psychosocial rehabilitation.

Les mots-clés traduits en anglais sont employés pour les banques de données anglophones.

Choix des banques de données :

Les banques de données sont choisies en fonction des champs disciplinaires interrogés dans cette recherche.

EM consulte	Editeur francophone médical et paramédical. Publication en ligne d'articles scientifiques, de revues et de livres dans les disciplines médicales et paramédicales.
PubMed	Réseau international qui contient de la documentation scientifique notamment dans les domaines de la biomédecine et de la santé.
BDSP	Banque de Données en Santé Publique. C'est un réseau documentaire qui recense et fournit un accès informatique à différentes sources d'information en santé publique.

Critères d'inclusion et d'exclusion :

Les données recherchées se basent sur un public d'adultes atteints de troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle. Le but est d'évaluer leur participation sociale en identifiant leurs problématiques avec des données françaises mais aussi internationales.

La population d'enfants atteints de TSA est exclue, tout comme les données recueillies auprès de personnes présentant un TSA avec déficience intellectuelle. De plus, les données retenues datent au minimum des années 2000 afin de privilégier des données actuelles, en tenant compte des modifications assez régulières qu'a connues la définition du trouble et toute la complexité d'étude qu'entraîne cette pathologie.

La littérature professionnelle retenue :

- L'argumentaire scientifique et les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et l'Anesm. « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » (Décembre 2017)
- Le communiqué de presse de l'HAS. « Autisme de l'adulte : tout mettre en œuvre pour l'autonomie, l'inclusion sociale et la qualité de vie » (19 Février 2018)
- La stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement par le secrétariat d'état chargé des personnes handicapées (2018)
- Le guide technique sur les troubles du spectre de l'autisme par la CNSA (Mai 2016)
- Les référentiels de compétences et d'activités en ergothérapie

1.2.1 La participation sociale et l'impact sur la qualité de vie⁽⁴⁾

Les personnes présentant un trouble du spectre autistique (TSA) sans déficience intellectuelle (DI) ou dit de haut niveau - comprenant le syndrome d'Asperger - rencontrent des difficultés dans le domaine social. En effet, ce trouble entraîne des problèmes au niveau des relations et des interactions sociales avec d'autres personnes et en conséquence une restriction de participation dans la société, un isolement social mais aussi peu d'activité professionnelle. D'après une étude menée à Taiwan en 2017 sur la qualité de vie, celle des personnes TSA est nettement inférieure à celle d'adultes neurotypiques¹, ce qui est notamment en lien avec des comorbidités (anxiété et dépression), un sentiment de solitude et une hypersensibilité.⁽⁵⁾

Selon trois études provenant des Etats-Unis^{(6) (7) (8)}, la période de transition entre l'adolescence et l'âge adulte semble particulièrement difficile pour ces personnes en raison des nouveaux rôles sociaux qu'ils rencontrent et les enjeux associés comme : l'emploi, l'intimité, l'indépendance. Dans une étude réalisée à New-York en 2015⁽⁷⁾, il est démontré que la participation sociale des adultes TSA est nettement inférieure à celle des adultes neurotypiques, car les défis sociaux sont plus difficiles à gérer pour eux et altèrent leur qualité de vie et leur bien-être au quotidien. Cette constatation est aussi mise en évidence par une étude faite au Canada en 2012⁽⁹⁾. Selon la thèse de Vincent⁽⁴⁾, les problématiques liées à l'activité professionnelle et toutes les relations sociales qu'elles entraînent sont majeures pour les personnes qui ont un syndrome d'Asperger.

¹ Neurotypique : personne qui n'a pas de TSA

1.2.2. L'accompagnement médico-social

- **Le quatrième plan autisme**

En France, en 2018, la Haute Autorité de Santé (HAS) déclare que les enfants TSA bénéficient d'un accompagnement plus conséquent que les adultes⁽¹⁰⁾. Le quatrième plan de santé pour l'autisme est en cours (2018-2022) et l'un des objectifs attendu est de « garantir et valoriser avec les accompagnements requis, l'accomplissement des parcours de vie et de participation sociale »⁽¹¹⁾. Cette stratégie nationale évoque une réelle volonté de renforcer l'offre de soins pour les adultes tout en axant le suivi selon une approche inclusive, vers le milieu ordinaire, ce qui est encore peu développée dans ce pays. En effet, ce plan de santé met l'accent sur la prise en compte des problématiques à tout âge et souhaite favoriser la désinstitutionalisation en adaptant le mode d'accompagnement et les interventions sanitaires et médico-sociales suivant leurs besoins.

La visée est d'améliorer leur participation sociale en s'inscrivant dans une démarche de réhabilitation psychosociale. Celle-ci comprend des interventions qui placent la personne au centre de sa thérapie, actrice de sa prise en soins dans une optique de réinsertion sociale. Pour cela, des outils sont utilisés comme, entre autres, l'entraînement aux habiletés sociales, les thérapies cognitivo-comportementales et l'éducation thérapeutique^{(12) (13) (14)}.

La stratégie nationale vise également à développer l'insertion professionnelle pour ces personnes mais aussi l'accompagnement des jeunes adultes étudiants dans l'enseignement supérieur.

Cependant, il est noté que la difficulté d'offrir des services adaptés réside dans l'hétérogénéité du trouble du spectre autistique, car les mécanismes et particularités liés au trouble peuvent être très variés suivant les personnes. Pour améliorer ce point, une des mesures du plan est de « Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires », notamment en « développant les soins de réhabilitation psychosociale ».

Dans cet écrit, l'Etat s'engage auprès des professionnels de santé dans l'enrichissement de leurs connaissances et des bonnes pratiques⁽¹⁵⁾ spécifiques à l'autisme, en renforçant la formation continue. En lien avec cette notion, plusieurs références provenant de France et des Etats-Unis^{(4) (5) (10) (13) (16) (7) (17) (9)} mettent l'accent sur la nécessité de développer des services et des interventions plus adaptés, mais aussi un personnel soignant plus spécialisé dans l'accompagnement des adultes TSA.

- **Données scientifiques**

Un grand nombre de références présente une importante limite commune qui est le nombre restreint de personnes sollicitées, ce qui ne constitue pas un échantillon représentatif. De plus, l'autre fait relevé par plusieurs articles est le manque d'études concernant ce public⁽¹⁶⁾. Les auteurs de l'étude sur la participation datant de 2015 pointent aussi le fait que les données rapportées en termes de participation et de satisfaction dans les études existantes ne sont pas recueillies directement auprès des adultes TSA, ce qui peut impacter la spécificité et l'efficacité des accompagnements mis en place⁽⁷⁾.

1.2.3. La pratique de l'ergothérapie auprès de ce public

Dans les recommandations de bonnes pratiques⁽¹⁵⁾, l'ergothérapie est citée pour les évaluations des profils sensoriels et moteurs, pour le soutien à l'emploi ainsi que l'aménagement du poste de travail. Ces recommandations indiquent que l'amélioration de la participation sociale et leur qualité de vie sont des enjeux qui requièrent un suivi pluriprofessionnel (sans spécifier les professions).

D'après les référentiels de compétences et d'activités en ergothérapie, l'ergothérapeute possède la compétence de « mettre en œuvre des activités de réinsertion et de réhabilitation psychosociale ». En effet, il s'inscrit dans une démarche de réhabilitation en lien avec l'activité humaine et la signification de ces activités pour agir sur l'engagement et le bien-être des personnes^{(18) (19)}.

Larivière est une ergothérapeute canadienne qui a étudié le concept de participation en 2008 pour tenter de clarifier ce terme⁽²⁰⁾. Dans son étude elle recense les différentes définitions de ce concept et différencie :

- la participation sociale en réadaptation qui fait référence au Processus de Production du Handicap, un modèle conceptuel interprofessionnel de 1998 (revu en 2010) : « la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) ».
- la participation occupationnelle qui fait référence au Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), un modèle conceptuel d'ergothérapie conçu par Kielhofner en 1985 : « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne, au sein

du contexte social et qui sont souhaités et/ou nécessaires au bien-être de la personne. L'engagement n'implique pas seulement la performance mais aussi l'expérience subjective. La participation occupationnelle correspond au fait de faire quelque chose ayant une signification personnelle et sociale ».

Dans cette deuxième définition apparaissent les notions d'engagement et de sens pour la personne. Comme évoqué plus haut, un des objectifs de l'ergothérapeute est d'accompagner la personne à agir autour de ces deux notions.

Cette dissociation des deux concepts amène de nouvelles pistes. Le terme de « participation occupationnelle » apparu dans ce seul article m'interpelle. Cela amène à approfondir mes recherches sur le modèle de l'occupation humaine et plus particulièrement l'idée « d'engagement » qui n'a pas été développé avec les mots-clés employés pour cette revue de littérature.

Dans le livre blanc sur l'ergothérapie en santé mentale⁽²¹⁾, la place de l'ergothérapeute en réhabilitation psychosociale est mise en exergue. En effet, les auteurs rappellent les principes et approches sur lesquels se base l'ergothérapeute dans son exercice, qui sont de considérer la personne de façon holistique et comme un être d'action en interaction avec ses environnements (humain et matériel). C'est avec cette vision que l'ergothérapeute crée une relation thérapeutique avec le patient, relation qui facilite l'implication de la personne dans ses soins et donc leur efficacité. Malgré cela, les auteurs constatent encore un manque d'intervention en ergothérapie en réhabilitation psychosociale.

Cette revue de littérature me permet donc de préciser et ajuster les termes de ma recherche. Cela cible désormais plus spécifiquement les points à approfondir et à développer lors de l'enquête exploratoire qui suit, notamment à propos de l'engagement et de la réhabilitation psychosociale ainsi que les différents modèles et techniques propres à l'ergothérapeute.

Le tableau récapitulatif des références bibliographiques est à retrouver en **Annexe 2**

Les adultes TSA sans déficience intellectuelle présentent de réelles problématiques sociales et occupationnelles, ce qui peut engendrer une altération de leur qualité de vie et leur bien-être au quotidien.

Le quatrième plan autisme en France vise le renforcement de l'accompagnement des adultes qui ne semble pas être assez développé et spécifique à cette population.

L'ergothérapie est surtout mise en avant pour des évaluations et interventions sur les profils sensoriels et moteurs, le soutien à l'emploi ainsi que l'aménagement du poste de travail et non sur ses compétences en réhabilitation psychosociale. Cependant l'accompagnement pluriprofessionnel vers une amélioration de la qualité de vie et la participation sociale est recommandé.

Comment l'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle des adultes présentant des troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle ?

- **Utilité sociale et professionnelle**

Il y encore peu de recherches à ce sujet. La participation sociale de ce public est au cœur des débats actuels, ainsi que la volonté de désinstitutionalisation, de développer et privilégier les soins de réadaptation et de réhabilitation.

1.3. Enquête exploratoire

Cette enquête a pour but d'étayer les résultats et la synthèse des recherches documentaires mis en évidence dans la revue de littérature. L'enquête exploratoire vient enrichir la problématique pratique élaborée ci-dessus en apportant des éléments provenant de la réalité de terrain, en allant interroger les professionnels de santé.

- **Objectifs visés**

- Les ergothérapeutes accompagnent-ils les adultes avec des TSA sans DI dans leur participation occupationnelle ?
- Quelles techniques/approches/modèles sont utilisés ?
- L'utilisation du MOH est-elle répandue ?
- Son utilité est-elle avérée ?

- **Population ciblée**

L'enquête est dirigée vers les ergothérapeutes qui accompagnent ou ont accompagné des adultes avec des TSA de haut niveau et syndrome d'Asperger.

- **Sites d'exploration**

La recherche de candidats éligibles s'axe vers les institutions où travaillent des ergothérapeutes qui accompagnent des adultes avec des TSA de haut niveau : centres de réhabilitation, centres ressources. Les professionnels libéraux peuvent être sollicités par les réseaux sociaux.

- **Choix de l'outil de recueil de données**

Le recueil de données s'effectue grâce à un questionnaire informatique qui comporte onze questions. C'est un outil rapide à remplir pour les professionnels. La diffusion du questionnaire se fait par mail adressé à la population ciblée, mais aussi par le biais des réseaux sociaux. La dématérialisation permet donc de toucher un large public. Les informations récoltées sont synthétiques, quantitatives et qualitatives. Une vision globale du sujet est abordée.

- **Anticipation des biais et stratégies employées**

- Cognitifs : ce biais peut concerner des sondés qui ont des difficultés d'attention, de mémoire, de raisonnement, qui peuvent être un frein à l'élaboration des réponses.
 - ➔ Identifier et prendre en compte ces difficultés dans l'élaboration de l'outil permet de fournir un questionnaire simplifié, accessible au plus grand nombre. De plus, l'analyse de la rédaction des réponses peut être révélatrice de ce biais.
- Affectifs : L'état émotionnel de l'enquêteur au moment de l'analyse des données peut apporter un jugement de valeur. De même, l'état émotionnel des sondés lors du remplissage du questionnaire influence significativement leurs réponses.
 - ➔ Il est nécessaire de prendre du recul sur mes émotions et tenter de rester objectif. Minimiser les conséquences de mon état affectif.
- Méthodologiques : Les questions mal formulées ou avec un vocabulaire inapproprié pourrait biaiser les réponses et perdre les sondés. Beaucoup de questions ouvertes qui demandent une certaine réflexion puis une réponse développée peuvent entraîner l'ennui des sondés et leur donner des difficultés à élaborer leurs réponses.

- ➔ Les questions doivent être claires, ciblées, avec des mots simples. Elles ne doivent pas induire ou influencer les réponses. Le type de réponse proposé doit être adapté au type de question. La réflexion dans les questions ouvertes doit être « dosée ».
- Sélection : Les personnes sélectionnées pour répondre à l'enquête ne constituent pas un échantillon représentatif souhaité pour l'étude.
- ➔ Appeler les services d'ergothérapie pour accéder directement aux adresses mails des ergothérapeutes permettrait de contourner ce biais. Solliciter un maximum de personnes pour augmenter le nombre de données exploitables.
- Sociaux et culturels : les divergences culturelles et sociales entre l'enquêteur et les sondés peut amener un biais dans l'évaluation et l'analyse des données collectées.
- ➔ Il est nécessaire de prendre en compte l'existence de ce biais pendant l'analyse des réponses dans le but de rester le plus objectif possible.

- **Construction de l'outil**

L'outil est élaboré à l'aide du logiciel Google forms, spécialisé dans la réalisation d'enquête en ligne et fournit aussi une analyse des réponses. L'enquête se présente sous la forme de onze questions organisées autour du thème de la recherche :

- Dans quel type de structure travaillez-vous ?
- Quels axes globaux de travail visez-vous avec les adultes atteints d'autisme de haut niveau (incluant le syndrome d'Asperger) ?
- Accompagnez-vous cette population dans leur participation occupationnelle ?
- Pour cela, quelles techniques/approches employez-vous ?
- La participation occupationnelle de ce public est-elle abordée par d'autres professionnels dans la structure ? si oui, lesquels ?
- Travaillent-ils en interdisciplinarité ?
- Que vous évoque la notion « d'engagement occupationnel » ?
- Connaissez-vous le modèle de l'occupation humaine (MOH) ?
- Utilisez-vous ce modèle auprès des personnes atteints d'autisme de haut niveau ?
- Utilisez-vous cette approche pour favoriser leur engagement occupationnel ? Si non, quelle autre approche employez-vous ?

- Quels critères utilisez-vous pour mesurer le niveau d'engagement occupationnel ? (auto-questionnaires, entretiens, feedback de l'entourage, échelles...)

- **Déroulement**

En ce qui concerne la diffusion de cet outil, j'utilise plusieurs canaux. Tout d'abord, j'ai diffusé mon questionnaire sur le réseau social Facebook, sur un groupe intitulé « Mémoire ergothérapie » où sont réunis des étudiants en ergothérapie mais aussi des ergothérapeutes diplômés. Puis je me suis rendue sur le site internet de l'ANFE pour trouver des contacts, ce qui m'a orientée vers des groupes « yahoo » avec des ergothérapeutes en psychiatrie et un autre spécifique à l'autisme. Je leur ai donc envoyé mon questionnaire par mail.

Enfin, pendant mon stage au centre de réhabilitation psychosociale, les ergothérapeutes m'ont fait parvenir les coordonnées de professionnels à qui j'ai pu envoyer mon questionnaire par mail.

- **Outil d'analyse des données**

GoogleForm est un logiciel qui permet l'analyse des résultats grâce à Excel, mais aussi sous forme de diagramme selon le type de réponses.

- **Résultats**

Quatre ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Deux ergothérapeutes travaillent dans un centre de réhabilitation psychosociale, un est libéral et le dernier travaille dans un groupe de coopération sociale et médico-sociale.

Les axes globaux d'accompagnement de ce public identifiés par ces ergothérapeutes sont :

- L'engagement dans les occupations
- Le bien-être et l'équilibre occupationnel
- Le rétablissement
- La gestion des tâches quotidiennes, la participation occupationnelle

Les quatre ergothérapeutes déclarent accompagner les adultes avec des TSA dans leur participation occupationnelle et ce par le biais de plusieurs méthodes :

Techniques	Approches	Modèles
Entretien motivationnel	Approche centrée sur le patient	Modèle de l'occupation humaine (MOH)
Psychoéducation	Psychologie positive	Modèle KAWA
Entraînement des habiletés sociales	Approche cognitivo-comportementale	
Autoévaluation des ressources (AERES)		

Les ergothérapeutes ont identifié l'importance d'une interdisciplinarité pour répondre au besoin de participation occupationnelle avec des éducateurs, des jobcoachs, des infirmiers, des psychologues, neuropsychologues et travailleurs sociaux.

Pour les ergothérapeutes, la notion d'engagement occupationnel leur évoque :



Trois ergothérapeutes sur quatre déclarent utiliser le modèle de l'occupation humaine auprès des adultes avec TSA.

Un des ergothérapeutes emploie la technique d'entretien motivationnel et se base le modèle KAWA et le MOH pour favoriser l'engagement occupationnel. Il travaille sur la notion d'équilibre occupationnel et de désengagement. En effet, les personnes peuvent être parfois trop engagées dans une activité particulière et désinvestissent les autres activités de leur vie quotidienne. Cela traduit une problématique d'équilibre occupationnel.

En ce qui concerne l'évaluation du niveau d'engagement occupationnel, les ergothérapeutes procèdent à des entretiens avec la personne, qui peuvent être soutenus avec quelques évaluations MOHOST². Pour deux ergothérapeutes, questionner l'entourage est aussi une façon d'évaluer l'engagement occupationnel.

² MOHOST : Outil d'évaluation de la participation occupationnelle du modèle de l'occupation humaine (MOH)

- **Analyse critique**

La problématique pratique était : **Comment l'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle des adultes présentant des troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle ?**

Apports et lien avec la revue de littérature :

La réhabilitation psychosociale est apparue dans la revue de littérature et trois des enquêtés travaillent dans une structure de ce type. De plus, on peut voir que les ergothérapeutes travaillent effectivement avec des objectifs principaux autour de la notion d'occupation, comme l'engagement, la participation et l'équilibre occupationnels. Ceci est en corrélation avec les besoins évoqués dans la revue de littérature des personnes ayant un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle.

A l'échelle du nombre d'ergothérapeutes qui ont participé à l'enquête, quelques éléments de réponses à la problématique pratique apparaissent. En effet, les techniques et approches d'accompagnement sont identifiées par les ergothérapeutes qui soulignent l'utilisation le Modèle de l'Occupation Humaine pour accompagner ce public vers une meilleure participation occupationnelle, mais aussi un travail pluridisciplinaire. Cette enquête montre que contrairement aux recherches documentaires, le métier d'ergothérapeute ici n'est pas seulement axé sur l'emploi et la sensorialité. Quel impact a le type de structure où travaillent les participants à l'enquête ? Est-ce la réhabilitation psychosociale qui amène ces axes d'intervention et ces outils ? Il serait intéressant de développer l'exploration de cette démarche.

Limites :

La question « Utilisez-vous cette approche pour favoriser leur engagement occupationnel ? Si non, quelle autre approche employez-vous ? » et « Accompagnez-vous cette population dans leur participation occupationnelle ? » sont deux questions fermées qui induisent l'idée aux sondés. Une question ouverte auprès des sondés interrogeant sur le but d'utilisation de cette approche m'aurait permis de savoir réellement si le terme d'engagement émergeait. Le nombre de réponses donne une représentation restreinte des pratiques. Plusieurs hypothèses peuvent tenter d'expliquer ce phénomène. L'enquête n'a peut-être pas été assez diffusée. Les sites d'exploration n'ont pas permis de toucher assez de personnes qui correspondent aux critères d'inclusion. L'utilisation d'autres canaux aurait-elle été plus pertinente ? Le peu de réponses est-il représentatif du nombre d'ergothérapeutes qui travaillent avec cette population ? Qu'en est-il de l'offre et du besoin ?

1.4. Question initiale de recherche

Dans la revue de littérature est apparue la démarche de réhabilitation psychosociale et sur les quatre ergothérapeutes qui ont répondu au questionnaire de l'enquête exploratoire, trois travaillent dans une structure de réhabilitation psychosociale. Cependant, cet échantillon restreint n'est pas représentatif de la pratique en France. Cela suscite un questionnement : la réhabilitation psychosociale peut-elle être une démarche adaptée pour des adultes présentant un TSA sans déficience intellectuelle ?

Au vu des réponses obtenues dans l'enquête exploratoire, l'engagement occupationnel est un axe d'accompagnement visé par les ergothérapeutes, mais qu'en est-il de leur réelle pratique ?

Question initiale de recherche : **Comment la démarche de réhabilitation psychosociale peut-elle répondre aux problématiques occupationnelles rencontrées par des adultes ayant un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle ?**

1.5. Cadre de référence

Introduction :

Dans une volonté d'apporter des éléments pour éclaircir et traduire la question de recherche, un cadre de référence est élaboré. Au regard de la question initiale de recherche soulevée, trois concepts principaux se dessinent : l'occupation, l'engagement occupationnel et la réhabilitation psychosociale. Le développement de ces trois concepts mis en lien avec les personnes ayant un TSA sans DI permet d'orienter la recherche dans le but d'exposer la question et l'objet de recherche définitifs.

1.5.1. L'occupation

D'après Wilcock A, « les êtres humains sont des êtres d'activité » et l'occupation permet aux personnes de donner un sens à leur vie et mener à la santé et au bien-être⁽²²⁾

En 2012, selon le réseau ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education) et avec le groupe terminologie qui a élaboré un cadre conceptuel (CCTE), la définition de l'occupation est : « Un groupe d'activités culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs. »⁽²³⁾

Le but du CCTE est de rendre universels les termes spécifiques de l'ergothérapie à travers le monde. Il existe toujours un débat sur le terme d'occupation par rapport à sa définition et son emploi selon les pays. Ce terme est particulièrement peu utilisé dans les pays francophones. En effet, en France le terme d'occupation est connoté de manière péjorative, associé à la notion de s'occuper, « passer le temps », sans réel but. Cette perception de l'occupation n'est pas le cas dans les pays anglo-saxons, c'est pourquoi les équipes de recherches en sciences de l'occupation élaborent des concepts pour uniformiser plusieurs définitions liées à cette discipline.

- **Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) :**

En 2002, Kielhofner G donne une définition du terme « occupation humaine » : « la réalisation des activités de la vie quotidienne, du travail et des loisirs d'une personne, dans un espace-temps délimité, un environnement physique précis et un contexte culturel spécifique ». ⁽²⁴⁾

Kielhofner G élabore le modèle de l'occupation humaine dans les années 1980. Ce modèle conceptuel apporte une vision holistique de la personne en plaçant l'occupation au cœur de l'épanouissement personnel et qui interagit avec toutes les composantes internes et externes propres à la personne.

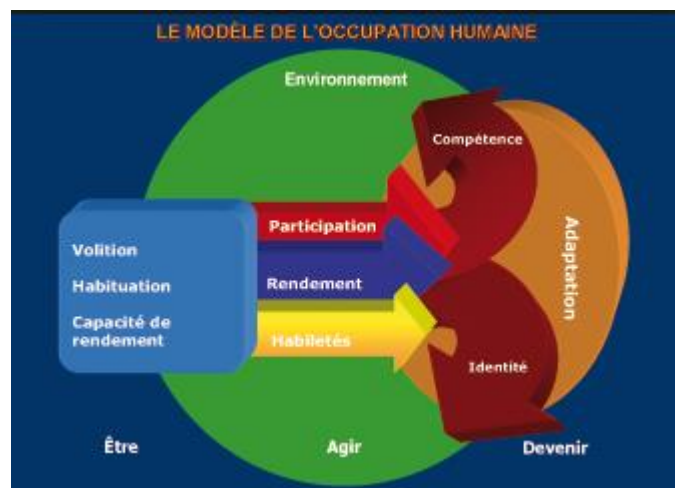


Figure 1 : Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine, par Kielhofner (1985)⁽²²⁾

Ce modèle est étayé par le biais de trois grands concepts (eux-mêmes déclinés en plusieurs notions) :

- **L'Être** : ce sont les composantes de la personne constituées par
 - La volition : cette notion concerne la motivation, les intérêts et déterminants personnels de la personne.

- Habituation : ce sont les habitudes et rôles sociaux de la personne.
- Capacités de performance : c'est le vécu objectif et subjectif par rapport aux composantes physiques et mentales de la personne.
- L'agir : les actions de la personne
 - Participation occupationnelle : c'est « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne au sein d'un contexte socioculturel ».
 - Performance occupationnelle : c'est la réalisation des tâches de l'activité.
 - Habiletés motrices, opératoires et de communication et d'interaction utilisées par la personne dans l'action.
- La dynamique entre l'être et l'agir :
 - Identité occupationnelle acquise au fil des expériences subjectives vécues dans les occupations
 - Compétence occupationnelle : c'est « la capacité à mettre en place et maintenir une routine d'occupations »
 - Adaptation occupationnelle (acquise grâce aux deux autres composantes) pour les nouvelles occupations
- *L'environnement physique et social de la personne* : ces environnements ainsi que les trois grands concepts cités ci-dessus interagissent entre eux, c'est donc ce qui définit la relation entre la personne et ses occupations.

- **Les sciences de l'occupation et l'ergothérapie :**

Les sciences de l'occupation sont nées vers les années 1990 notamment grâce à Elizabeth Yerxa et les équipes de recherche. Depuis, les études et recherches ne cessent de se développer pour enrichir les données probantes sur l'occupation humaine. Cela permet aux ergothérapeutes d'aujourd'hui de pouvoir s'appuyer sur ces sciences. Basées sur l'activité humaine, elles nourrissent considérablement les fondements du métier d'ergothérapeute et participent à son évolution. Les sciences de l'occupation cherchent à « légitimer les approches occupationnelles » et leur utilisation comme moyen thérapeutique pour les ergothérapeutes au travers de cadres conceptuels. ⁽²⁵⁾ ⁽²⁶⁾

La spécificité du métier réside donc dans l'utilisation, par les ergothérapeutes, de l'occupation comme moyen thérapeutique auprès des personnes. Un lien existe entre l'occupation et la santé. En effet, d'après Wilcock A, « les humains sont des êtres occupationnels », c'est-à-dire que l'agir de l'Homme contribue à son épanouissement personnel. Pierce D, dans son ouvrage sur la science de l'occupation évoque aussi le potentiel de l'occupation sur l'état de santé car « une notion fondamentale de l'ergothérapie est que l'engagement dans des activités désirées est à la fois un signe de santé et un soin ».⁽²⁷⁾ Cela permet aux ergothérapeutes, dans leur thérapie, de se centrer sur l'engagement des personnes dans des activités signifiantes pour eux et ainsi restaurer, maintenir ou développer des capacités pour mener au bien-être. ⁽²⁸⁾ ⁽²⁵⁾

Le MOH, centré sur l'occupation met en avant les expériences, les ressentis et l'environnement de la personne et place donc l'interaction entre tous ces éléments au cœur de l'intervention en ergothérapie. Il apporte un support doté de concepts et d'outils permettant d'accompagner la personne face à ses problématiques occupationnelles.

Les sciences de l'occupation reflètent l'essence du métier d'ergothérapeute et offre des savoirs à tous les professionnels de santé.

Expliciter le terme d'occupation permet de mieux appréhender tous les notions qui en découlent et ici particulièrement l'aspect occupationnel de l'engagement.

1.5.2. L'engagement occupationnel

Depuis les années 1990 et à travers le monde, un grand nombre d'auteurs ont tenté de clarifier le concept d'engagement occupationnel pour développer la littérature en lien avec l'ergothérapie⁽²⁹⁾. Cependant il n'y a pas encore consensus. L'engagement ne se traduit pas nécessairement par « engage ». En français on a tendance à dire qu'on s'investi dans une activité plutôt que de s'engager dans des occupations. En France, le terme « engagement » porte presque une notion de militantisme.

La distinction entre participation, performance et engagement diverge encore selon les auteurs. En 2018, certains auteurs et ergothérapeutes (Bertrand, Desrosiers, Stucki, Kühne et Tétréault) définissent l'engagement occupationnel comme « la participation dans une occupation à laquelle est attachée une valeur personnelle positive. »⁽³⁰⁾ En ce qui concerne la différence avec le concept de performance occupationnelle, plusieurs auteurs affirment que l'engagement implique une performance associée à un sentiment positif, un intérêt personnel

que l'individu trouve dans l'occupation⁽²⁹⁾. L'engagement est le « versant motivationnel et émotionnel » de la participation quand la performance est le « versant opérationnel »⁽³⁰⁾. C'est l'aspect signifiant, subjectif de l'activité réalisée et la motivation qui en découle pour la personne qui caractérisent particulièrement ce concept d'engagement. Pour l'ergothérapeute, la prise en compte de cette composante (associée aux autres notions vues dans le MOH) lui permet d'identifier le sens des différentes activités réalisées par la personne et l'impact sur son bien-être, ce qui est bénéfique pour ajuster les moyens thérapeutiques employés dans son accompagnement.⁽³⁰⁾

Concernant l'accompagnement en santé mentale en France, le Décret de juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale met en évidence « la promotion des capacités des personnes et leur maintien ou leur engagement dans une vie sociale et citoyenne active ». ⁽³¹⁾

D'après Meyer, en 2013, l'engagement se traduit par : « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation. »

C'est très récemment, en 2017 que Morris et Cox, deux ergothérapeutes, ont élaboré un cadre conceptuel pour définir plus clairement le terme « d'engagement » et pour tenter de mettre en évidence la différence entre la participation et l'engagement⁽³²⁾ ⁽³³⁾

C'est après une revue de littérature sur le concept d'engagement que ces auteurs présentent ce terme comme faisant partie d'un continuum de valeurs personnelles positives et négatives, en prenant en compte le fait d'être engagé mais aussi désengagé. Au centre de ce continuum se trouve la participation, qui est neutre. C'est donc la valeur que la personne va associer à son occupation qui va qualifier son type d'engagement occupationnel.

Elles soulignent aussi que « l'engagement occupationnel est un état fluctuant influencé par des facteurs internes et externes complexes et multiples. » ⁽³²⁾

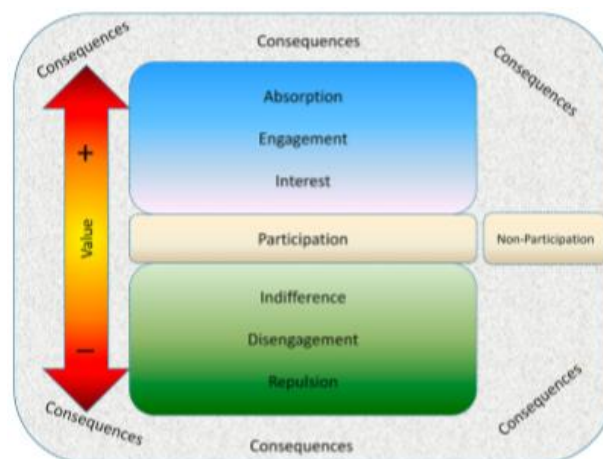


Figure 2 : Cadre conceptuel de l'engagement occupationnel par Morris et Cox (2018)

Toutefois, ce cadre conceptuel ne développe pas particulièrement l'impact de la culture sur les différents termes définis. La question de savoir comment mesurer réellement le niveau d'engagement d'une personne dans la réalisation d'une activité persiste, car ce phénomène est subjectif, propre à chacun et n'est pas observable. Cela remet donc en question ces recherches et pousse à développer encore des données probantes pour enrichir la pratique d'ergothérapeute.

Les ergothérapeutes, comme Bejerholm, s'accordent à souligner l'importance de considérer l'engagement occupationnel dans l'accompagnement en ergothérapie, en lien avec une approche centrée sur la personne et dans une volonté d'améliorer sa qualité de vie. ⁽²⁹⁾ ⁽³⁴⁾ ⁽³⁵⁾

En 2012, la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), en français Fédération Mondiale des Ergothérapeutes) définit le métier d'ergothérapeute comme : “a client-centred health profession concerned with promoting health and well-being through occupation. The primary goal of occupational therapy is to enable people to participate in the activities of everyday life. Occupational therapists achieve this outcome by working with people and communities to enhance their **ability to engage in the occupations** they want to, need to, or are expected to do, or by modifying the occupation or the environment to better support their **occupational engagement.**” ⁽³⁶⁾. Le concept d'engagement occupationnel apparaît dans cette définition comme central dans les missions de l'ergothérapeute, ce qui n'est pas encore réellement établi en France. Cela amène à se questionner : comment les ergothérapeutes les accompagnent sur la problématique de l'engagement occupationnel en France ?

- **Les adultes vivant avec un TSA sans déficience intellectuelle**

En ce qui concerne les adultes avec TSA sans DI, plusieurs articles scientifiques démontrent une problématique de participation occupationnelle, d'isolement en lien avec leurs troubles de communication et d'interaction sociale. ⁽³⁷⁾ ⁽³⁵⁾ ⁽³⁸⁾ ⁽³⁹⁾

En 2013, une ergothérapeute américaine et son équipe de recherche mènent une étude sur les « implications » occupationnelles et psychosociales des adultes vivant avec un TSA SDI ⁽³⁵⁾. Ils mettent en évidence l'impact des troubles liés à l'autisme sur la participation occupationnelle mais aussi sur l'engagement dans des occupations sociales et la motivation du sujet. Les personnes souhaitent s'intégrer dans la société en participant à des activités sociales mais se trouvent en difficulté à causes du TSA. Elles peuvent devenir plus généralement isolées, en déséquilibre occupationnel et désengagées dans leurs occupations. En conséquence, elles ont des difficultés à structurer leur vie quotidienne, développer une routine, gérer des activités, ce

qui peut les entraîner dans un cercle vicieux et affecter encore plus leur engagement occupationnel.

Dans une étude sur les activités journalières des jeunes adultes ayant un TSA ⁽³⁸⁾, les chercheurs ont démontré que l'inactivité était en corrélation avec l'augmentation des comorbidités chez ces personnes. En effet, les personnes ayant un TSA peuvent souffrir, entre autres, de troubles psychiatriques associés, comme de l'anxiété, l'état dépressif ou d'autres troubles de comportement ^{(40) (41)}.

Cette étude, ainsi que d'autres auteurs mettent aussi en avant le manque d'accompagnements adaptés et spécifiques pour cette population.^{(38) (39)}. Qu'en est-il alors de la pratique en France ?

L'engagement occupationnel est donc un concept encore difficile à définir parmi les différentes notions liées à l'occupation. C'est le niveau d'engagement qui impacte la participation et qui se base sur les valeurs et les intérêts de la personne, deux points auxquels les adultes avec un TSA SDI accordent particulièrement de l'importance dans leurs activités.

1.5.3. La réhabilitation psychosociale

Le système de santé mentale en France est en évolution. En effet, un changement de paradigme s'opère et s'oriente vers la prévention et la promotion de la santé, plutôt que vers le curatif. C'est alors toute la prise en soin d'une personne et le système médical et paramédical qui va œuvrer dans cette visée. La réhabilitation psychosociale (RPS) peut être définie comme « un ensemble de procédés visant à aider les personnes souffrant de troubles psychiques à se rétablir, c'est-à-dire à obtenir un niveau de vie et d'adaptation satisfaisant par rapport à leurs attentes. »⁽⁴²⁾. Les axes d'intervention reposent sur deux grands concepts : le rétablissement et l'empowerment. Contrairement au modèle biomédical, les professionnels de santé ne prennent pas seulement en compte les déficiences de la personne mais surtout ses ressources et capacités. Pour répondre à ces principes, les outils mis en place peuvent être (liste non exhaustive) :

- Sur un versant cognitif et émotionnel : les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et la remédiation cognitive
- Sur un versant social : les entraînements aux habiletés sociales (EHS), les groupes sur les ressources personnelles et le rétablissement (des groupes de gestion du stress et d'estime de soi),

- Pour la compréhension du trouble : l'éducation thérapeutique, la psychoéducation.
- Dans l'accompagnement des proches : groupe Profamille, rencontres.

Le décret de juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale met en avant l'importance d'un accès rapide à des soins de réhabilitation et d'accompagnement social et médico-social.

(31)

- **Le rétablissement**

Le concept de rétablissement s'est développé dans les années 1990. En 1993, Anthony le définit comme « un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale. » (43)

Ce concept apparaît avec les changements de paradigme dans le système de santé en France. Il s'oppose au terme de « guérison », car se rétablir c'est vivre avec sa maladie et adapter ses habitudes de vie, trouver un nouvel équilibre pour être épanoui. (44)

En ce qui concerne le rétablissement en santé mentale, Leamy M, Bird V et leur équipe de recherche ont élaboré un cadre conceptuel du rétablissement personnel, en identifiant cinq composantes dans le processus de rétablissement d'une personne appelées CHIME (45) :

- Connectedness : connexion avec les autres (soutien d'autrui et appartenance à la communauté),
- Hope and optimism : espoir et optimisme pour l'avenir (motivation à changer, pensée positive)
- Identity : identité (surmonter la stigmatisation, reconstruire ou redéfinir l'identité),
- Meaning and purpose : sens dans la vie (sens de la maladie mentale, expériences, qualité de vie, rôles sociaux, objectifs)
- Empowerment : pouvoir d'agir (responsabilité personnelle, contrôle, concentration sur les points forts)

Le TSA étant un trouble que les personnes présentent à vie, il est pertinent de les accompagner dans leur démarche de rétablissement, afin qu'ils (re)trouvent une bonne qualité de vie, qu'ils soient intégrés dans la société et épanouis dans leurs occupations. L'autisme est qualifié de spectre car ce trouble se présente sous formes très hétérogènes selon les personnes. Les problématiques liées au trouble et leurs répercussions dans la vie quotidienne des personnes sont donc subjectives et propres à chacun.

Les personnes qui reçoivent un diagnostic de troubles du spectre autistique peuvent souffrir de problématiques identitaires. Les adultes présentant un autisme de haut niveau ont des compétences intellectuelles qui leur permettent de comprendre que certains de leurs comportements sont « socialement inacceptables » et camouflent leur vraie identité, jouent un rôle. Pour certains, l'annonce du diagnostic, souvent tardif, remet en question toute leur histoire de vie. Ils doivent se reconstruire autour du diagnostic, retrouver leur place dans la société, leurs différents rôles sociaux⁽³⁾. Cette problématique fait partie du processus de rétablissement, il est donc important pour le thérapeute et la personne de l'identifier et le prendre en compte dans l'accompagnement.

- **L'empowerment**

La traduction de ce terme en français ne fait pas consensus, on retrouve donc dans la littérature plusieurs notions comme le pouvoir d'agir, l'autodétermination ou plus récemment l'empouvoirement, l'encapacitation. L'OMS définit ce concept comme faisant « référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et le gouvernement. » ⁽⁴⁶⁾

Dans la réhabilitation psychosociale, l'empowerment de la personne apparaît tout au long de l'accompagnement dans son projet personnalisé mais aussi dans l'établissement de la relation thérapeutique avec les différents professionnels de santé. En effet, la personne tient une place prioritaire dans la prise de décisions et les choix concernant son projet de vie. ⁽⁴⁷⁾

Les valeurs de l'ergothérapie sont en adéquation avec celles de la réhabilitation psychosociale, valeurs qui prônent le rétablissement et l'empowerment des personnes. En effet, les notions principales de la réhabilitation psychosociale placent la personne au cœur de sa prise en soin et la rendent actrice, experte dans la connaissance de ses capacités et limites. De plus, la réhabilitation psychosociale vise l'autonomie de la personne, son bien-être et sa participation à la société. Toutes ces notions sont centrales dans les missions de l'ergothérapeute. ⁽⁴⁸⁾

Conclusion :

Ces trois concepts réunis apportent une lumière et un axe de réflexion à propos des termes de la question de recherche. En effet, il existe une synergie entre l'ergothérapie, la réhabilitation psychosociale et les problématiques occupationnelles rencontrées par les adultes vivant avec un TSA sans déficience intellectuelle. Les valeurs et fondements de l'ergothérapie donnent des clés au professionnel pour identifier les troubles d'ordre occupationnel auxquels peuvent faire face ces personnes et qui entravent leur bien-être quotidien. De plus, les principes de la réhabilitation psychosociale apportent des éléments de réponses quant au type d'accompagnement envisageable pour ces personnes et à la place de l'ergothérapie dans cette démarche. Cependant, comment est intégrée l'action sur l'engagement occupationnel en réhabilitation psychosociale ? Quels sont les axes d'intervention des structures inscrites dans cette démarche ?

Tout ceci soulève donc une piste à explorer davantage pour faire émaner plus de données probantes et vraiment spécifiques à ce sujet.

1.6. La question et l'objet de recherche

La revue de la littérature a permis de faire un état des lieux théorique :

- Des problématiques de la population : en lien avec les déficits engendrés par le TSA, il a été mis en évidence des difficultés sociales et occupationnelles dans les activités de la vie quotidienne, qui entraînent un isolement, une restriction de participation dans la société, et de ce fait une moins bonne qualité de vie.
- Du type d'accompagnement possible pour ces personnes : en lien avec le plan autisme en France, le but est de renforcer l'offre de soins avec une approche inclusive, développer les accompagnements dans leur milieu de vie et non dans des institutions et axer les interventions sur la participation sociale et l'insertion professionnelle.
- De la pratique de l'ergothérapie pour ce trouble : les données littéraires concernant la population adulte avec un TSA s'orientent surtout sur le travail sensoriel et l'accès à l'emploi, alors que les compétences de l'ergothérapeute en santé mentale révèlent son aptitude pour l'accompagnement sur l'aspect occupationnel.

L'enquête exploratoire a pu compléter ces données de littérature par un constat de terrain, grâce aux propos relatés par quatre ergothérapeutes. Dans le domaine de l'occupation sont ressortis les axes d'intervention sur l'engagement, la participation et l'équilibre occupationnels, grâce à

des modèles conceptuels en ergothérapie (notamment le MOH) et des outils de réhabilitation psychosociale.

Le cadre conceptuel a pu apporter un éclairage théorique sur le MOH, le concept d'engagement occupationnel et la réhabilitation psychosociale. La recherche va donc s'effectuer dans le but de développer et explorer le lien entre ces trois composantes et identifier leurs apports et limites dans l'accompagnement en ergothérapie auprès des adultes qui ont un TSA.

La question de recherche est : **Comment l'ergothérapeute inscrit dans une démarche de réhabilitation psychosociale peut-il favoriser l'engagement occupationnel des adultes ayant un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle ?**

L'objet de cette recherche est d'explorer l'ergothérapie pratiquée dans une démarche de réhabilitation psychosociale auprès des adultes ayant un TSA sans DI dans le but de favoriser leur engagement occupationnel.

Cette recherche vise à explorer les modalités et la mise en œuvre de l'accompagnement en ergothérapie auprès des adultes ayant un TSA sans DI en ce qui concerne leur engagement occupationnel. En effet, d'après la revue de littérature, le but de cette recherche est d'avoir un regard sur les pratiques des ergothérapeutes sur le terrain au travers de leurs expériences subjectives, mais aussi sur la réhabilitation psychosociale et les interventions en ergothérapie auprès de ce public en France.

2. Matériel et méthode

Dans cette partie, tout le processus de recherche est décrit pour identifier la méthodologie employée et comprendre les résultats qui en découlent.

2.1. Choix de la méthode de recherche

Pour apporter des éléments de réponses à la question de recherche, une recherche clinique est employée. La méthode de recherche clinique est une approche qui fournit un recueil de données qualitatives. D'après Eymard C, « la méthode clinique cherche à rendre compte de la vérité du sujet et non d'une vérité en soi »⁽⁴⁹⁾. Dans le cadre de cette recherche, le but est d'étudier qualitativement le type d'accompagnements proposé en France par les ergothérapeutes auprès des adultes ayant un TSA sans déficience intellectuelle au sein d'un

système de réhabilitation psychosociale. La recherche clinique semble pertinente car cela relève d'une exploration de l'expérience vécue et rapportée subjectivement par des ergothérapeutes. C'est cette interaction entre le chercheur et les participants qui est recherchée dans cette méthode. De ce fait, le chercheur est autant sujet de recherche que les personnes interviewées⁽⁵⁰⁾, les deux personnes deviennent « partenaires dans la recherche »⁽⁵¹⁾. Ces échanges prennent en compte le vécu et ressenti de la personne interrogée et permettent de recueillir différentes approches et visions, propres à chacun des interviewés. Le retour d'expérience livré par les ergothérapeutes confronté à la théorie apporte une analyse du phénomène étudié.

- **Population et critères d'inclusion et d'exclusion**

Ce sont les professionnels qui sont interrogés (et non les patients) car le but est d'explorer leurs méthodes d'accompagnement et leur perception professionnelle. La recherche est dirigée vers les ergothérapeutes qui accompagnent ou ont accompagné des adultes avec des TSA de haut niveau et syndrome d'Asperger.

C'est un échantillonnage homogène, pour focaliser la recherche sur un phénomène en particulier et observer les convergences et divergences de la pratique professionnelle

Critères d'inclusion : cette recherche inclus les ergothérapeutes diplômés d'Etat, non retraités, pratiquants en France, auprès du public spécifié dans la recherche, dans une démarche de réhabilitation psychosociale ou non.

Critères d'exclusion : cette recherche exclue les ergothérapeutes qui interviennent auprès des enfants ayant un TSA sans ou avec une déficience intellectuelle et auprès d'adultes ayant un TSA avec déficience intellectuelle. Elle exclue aussi les ergothérapeutes qui ne pratiquent plus et ceux qui pratiquent à l'étranger.

- **Sites d'exploration**

La recherche de candidats éligibles s'axe vers les institutions où travaillent des ergothérapeutes qui accompagnent des adultes avec des TSA de haut niveau : centres de réhabilitation, centres ressources, SAMSAH spécialisés dans le TSA.

Un site internet réunit beaucoup d'informations sur tous les centres de réhabilitation psychosociale en France et notamment la présence d'ergothérapeute dans l'équipe

pluridisciplinaire⁽⁵²⁾. C'est grâce à ce canal que l'on peut initier la recherche des coordonnées des ergothérapeutes susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion.

2.2. Choix de l'outil théorisé de recueil de données

Le recueil de données s'effectue par le biais d'entretiens semi-directifs. Cette technique consiste en un échange oral entre le chercheur et le sujet interviewé. Le terme « semi-directif » signifie que le chercheur prépare un guide d'entretien avec seulement quelques questions pour orienter la discussion et se donner des points de repères mais cela reste un échange et non un interrogatoire questions/réponses. Pour cela, le chercheur emploie des questions ouvertes ou neutres, prépare des questions de relance et utilise des techniques de communication comme la reformulation, la complémentation et la clarification. L'entretien semi-directif est donc un dialogue, un moment de partage entre le chercheur et le participant.

L'objectif est d'explorer le sens d'un phénomène étudié au travers de la perception des participants mais aussi du chercheur dans une dynamique de co-construction. Ici, le phénomène étudié concerne l'accompagnement des adultes ayant un TSA sans DI en France. L'entretien semi-directif est choisi comme technique car cette recherche vise à recueillir la perception des ergothérapeutes à ce sujet, au travers de leur expérience professionnelle en réhabilitation psychosociale et s'intéresser à leur vision, leur vérité, prendre en compte les singularités de chacun. L'aspect semi-directif de l'entretien peut amener différentes pistes de réflexion, des nouveaux points de vue, ce qui offre des informations riches pour la recherche. Cette technique donne accès à la spontanéité des réponses des participants.

Cependant, réaliser un entretien semi-directif conforme nécessite des compétences particulières de l'enquêteur, avec une préparation conséquente en amont. Cette outil se basant sur l'interaction entre deux personnes est donc dépendant de deux sujets vivants, qui ont chacun leurs singularités, ce qui peut apporter beaucoup de biais pendant l'échange mais aussi dans l'analyse et l'interprétation du chercheur. C'est pour cela que le chercheur doit concevoir un guide d'entretien et anticiper les biais avant les entretiens.

- **Les conditions de l'entretien**

Trois ergothérapeutes participent à la recherche. Les entretiens s'effectuent par téléphone. Ce type de communication est choisi car il donne un large accès aux ergothérapeutes exerçant dans toute la France, ce qui augmente le champ d'action pour solliciter des participants et

recueillir des informations pour la recherche dans un temps imparti par les délais de soumission au mémoire.

A la différence d'un entretien face à face, le téléphone peut apparaître comme un outil de médiation entre les deux interlocuteurs. En effet, pour certains, ne pas faire face à la personne peut les rassurer, leur ôter une certaine pression pour se livrer davantage. De plus, d'un point de vue pratique, il peut sembler plus simple pour le participant de se rendre disponible sans avoir à se déplacer à un point de rendez-vous.

Cependant, la communication par téléphone comporte un certain nombre de limites. En effet, l'entretien téléphonique ne donne pas accès au langage non verbal qui peut être très enrichissant et complémentaire du discours. L'attention des interlocuteurs peut être divisée s'il réalise d'autres activités en même temps, mais aussi en cas de problèmes techniques dus à cet outil de communication. Enfin, voir son interlocuteur, appréhender son langage corporel et ses expressions faciales pendant la discussion, échanger des regards, ce sont des notions primordiales pour établir une relation. Ne pas avoir accès à cela peut entraver le lien avec le participant, amoindrir la relation de confiance, ce qui peut avoir un impact sur l'échange oral et les informations livrées par l'ergothérapeute.

- **Anticipation des biais et stratégies employées**

- Subjectivité : les paroles de l'enquêteur peuvent induire, suggérer des idées ou façons de penser au sujet interviewé. Ce biais apparaît aussi si l'enquêteur interprète, selon sa vision, les réponses du sujet.
 - ➔ Le test de validité permet au chercheur de réduire au mieux ce biais grâce aux remarques de la cohorte d'entraînement.
- Sélection : les personnes sélectionnées pour les entretiens ne constituent pas un échantillon représentatif souhaité pour l'étude.
 - ➔ Minimiser ce biais au moment du premier contact avec la personne lors de la prise de rendez-vous en s'assurant qu'elle rentre dans les critères d'inclusion.
- Méthodologiques : les questions posées par l'enquêteur ne sont pas ou mal comprises par le sujet. Elles ne permettent pas à l'enquêteur de recueillir les informations souhaitées pour répondre à la question de recherche.
 - ➔ Les questions doivent être claires, ciblées, avec des mots simples. Elles ne doivent pas induire ou influencer les réponses. La matrice de questionnement et le test de faisabilité

permettent de réduire ce biais. La reformulation est nécessaire si ce biais se présente pendant l'entretien.

- Affectifs : L'état émotionnel de l'enquêteur pendant l'entretien puis lors de l'analyse des réponses peut impacter son objectivité et apporter un jugement de valeur. De même, l'état émotionnel du sujet interrogé lors de l'entretien influence significativement leurs réponses. Ces états vont aussi impacter leur écoute et influencer le lien qui va se créer pendant l'échange entre les deux personnes
 - ➔ Il est nécessaire de prendre du recul sur ses émotions et tenter de rester objectif afin de minimiser les répercussions de l'état affectif.

- Cognitifs : ce biais peut concerner des sondés qui ont des difficultés d'attention, de mémoire, de raisonnement, qui peuvent être un frein à l'élaboration des réponses.
 - ➔ Identifier et prendre en compte ces difficultés dans la matrice de questionnement permet d'élaborer des questions simples, claires. Echanger dans un premier temps pour fixer le rendez-vous de l'entretien permet aussi d'évaluer ce biais.

- Socio-culturels : les divergences culturelles et sociales entre l'enquêteur et le sujet peut amener un biais pendant l'échange dans la réception et la compréhension des paroles de chacun.
 - ➔ Prendre en compte l'existence de ce biais pendant l'entretien pour éviter les stéréotypes, les préjugés et être ouvert aux différents visions de chacun.

2.3. Construction de l'outil

Lors du premier contact avec les personnes recherchées, qui se fait par e-mail ou par téléphone, le chercheur propose au professionnel de participer à une étude à propos de l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès d'adultes présentant un TSA sans DI dans un cadre de réhabilitation psychosociale. De plus, il est annoncé aux participants qu'il s'agit d'un entretien téléphonique de plus ou moins trente minutes.

Afin de préparer la rencontre, un guide d'entretien (**Annexe 4**) est élaboré avec des questions déterminées en lien avec l'objet de recherche et la matrice conceptuelle (**Annexe 3**). Pour un entretien de type semi-directif, seules quelques questions sont nécessaires, afin d'orienter le fil de la conversation.

Le terme d'engagement n'est pas évoqué par le chercheur en premier lieu, car le but est de savoir si ce concept apparaît dans le discours des participants, d'une part comme étant une problématique pour le public visé par l'étude et d'autre part comme étant un axe d'intervention pour l'ergothérapeute.

L'outil doit être réalisé avec pour objectif d'inviter le participant à se plonger dans son expérience professionnelle, retracer ses prises en soin pour se reconnecter avec les ressentis subjectifs vécus. Pour arriver à cela, le vocabulaire et la formulation des questions sont donc très importants.

La question inaugurale amène le sujet de l'étude et s'axe sur l'exploration des différentes problématiques de la vie quotidienne rencontrées par les adultes qui ont un TSA. Les questions suivantes abordent les liens entre les trois composantes.

- **Test de faisabilité**

Afin de valider le dispositif de recherche, les premiers entretiens sont réalisés auprès d'une cohorte d'entraînement qui, à la fin de l'entretien, émettent un retour à l'enquêteur sur l'échange, à propos du contenu, de la formulation des questions, de leurs ressentis. Ce test permet de réajuster si besoin le guide d'entretien mais aussi la posture de l'enquêteur lors de l'échange et de ce fait, réduire les biais.

Pour cette recherche, la cohorte d'entraînement est constituée d'un seul ergothérapeute. Après plusieurs écoutes de l'entretien, une prise de recul et les remarques de l'ergothérapeute, plusieurs points sont notables.

Tout d'abord, les questions étant ouvertes et plutôt larges, il peut être difficile pour le participant de comprendre ce qui est attendu, c'est ici que les questions de relances ont leur importance. Cependant, ce type de questions permet une liberté d'expression de la personne ainsi qu'un apport riche d'informations et singulier à chaque entretien.

De plus, les réponses données par le participant comportent souvent des exemples concrets liés à sa pratique, concernant des personnes qu'il suit et ses actions en tant qu'ergothérapeute. Cela montre que les questions posées amènent bien l'ergothérapeute à examiner sa pratique et puiser dans son expérience professionnelle.

Cependant, les questions posées n'ont pas permis de récolter beaucoup d'informations sur les approches spécifiques employées par l'ergothérapeute. Il faudrait donc développer ce point, pour avoir accès à plus de renseignements à propos de la pratique concrète de l'ergothérapie auprès du public visé.

En globalité, les questions sont jugées pertinentes, concordantes dans la chronologie, mais il faut faire attention parfois à la redondance en prenant bien en compte les éléments déjà apportés avant d'amener les questions qui suivent.

- **Déroulement de l'enquête**

L'entrée en contact avec les participants de l'enquête se fait par mail ou téléphone. Une présentation succincte de l'étude est énoncée aux ergothérapeutes intéressés par la recherche et un rendez-vous téléphonique est pris.

Chaque entretien commence avec l'explication des modalités. En effet, les entretiens sont tous enregistrés et retranscrits (**Annexe 5**). Il est indiqué aux participants l'exacte utilisation des enregistrements puis sont énoncés leurs droits conformément au Règlement Général Européen sur la Protection des données (RGPD)⁽⁵³⁾. Enfin, une acceptation orale est demandée.

Une fois cette étape validée, l'entretien commence avec le sujet de la recherche énoncé, c'est-à-dire l'accompagnement en ergothérapie et en réhabilitation psychosociale des adultes ayant un TSA sans DI et la question inaugurale du guide d'entretien est posée.

L'échange peut se poursuivre au-delà des questions notées dans le guide, si la conversation s'y prête et plus de manière informelle. A la fin de l'entretien, un temps est dédié aux participants s'ils souhaitent ajouter d'autres informations, puis ils sont remerciés et l'entretien est clos.

- **Choix des outils de traitement et d'analyse de données**

Le traitement des données s'effectue par le biais d'une analyse thématique. Cette technique consiste à faire une analyse de contenu du discours des participants pour en dégager des thèmes. Tout d'abord une analyse longitudinale, c'est-à-dire pour chaque entretien séparément, permet de synthétiser les éléments de réponses aux cinq questions. Puis une analyse transversale est réalisée, en regroupant et en associant les propos des trois ergothérapeutes et pour chacune des questions, pour mettre en évidence des similitudes ou des différences dans les discours.

3. Résultats

Voici les résultats obtenus après la réalisation des entretiens semi-directifs auprès de trois ergothérapeutes. Les résultats présentés sont traités manuellement par le biais d'une analyse de contenu des différents discours.

3.1. Données descriptives

Deux ergothérapeutes (E1 et E2) travaillent dans un centre de réhabilitation psychosociale et l'autre ergothérapeute (E3) travaille dans un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) spécialisé dans l'autisme ouvert depuis un peu moins d'un an et anciennement dans un centre de réhabilitation psychosociale. Ce SAMSAH n'est pas officiellement considéré comme un service de réhabilitation psychosociale mais y ressemble beaucoup dans l'approche utilisée pour l'accompagnement du public accueilli.

E2 a reçu une formation sur le MOH. E1 prévoit d'y participer prochainement.

3.2. Analyse longitudinale avec un tableau de synthèse des entretiens

	<i>ENTRETIEN 1</i>	<i>ENTRETIEN 2</i>	<i>ENTRETIEN 3</i>
<p>QUESTION 1</p> <p>Problématiques rencontrées par la population</p>	<p>Ils ont des activités, mais souvent des centres d'intérêts restreints</p> <p>Perception de la qualité de vie propre à chacun.</p> <p>Facteurs de qualité de vie altérée : souffrance de la différence, incompréhension de l'entourage, troubles psychotiques associés.</p>	<p>Notion de déséquilibre : Investissement extrême ou difficultés de participation</p> <p>Ressources internes : se connaître, valeurs et intérêts</p> <p>Ressources externes : environnement bienveillant (entourage)</p>	<p>Difficultés : Occupations au domicile, gestion administrative, gestion du temps, organisation.</p> <p>Autonomie au transport, emploi.</p> <p>Problématiques sensorielles et motivationnelles.</p>
<p>QUESTION 2</p> <p>Type d'intervention en ergothérapie (Evaluation et accompagnement)</p>	<p><u>Evaluation initiale</u> : échelles d'autonomie, mises en situation.</p>	<p><u>Evaluation initiale</u> : OPHI (issue du MOH), entretien oral semi-directif pour évaluer la participation</p>	<p><u>Evaluation initiale</u> : Vineland (VABS) pour évaluer le niveau d'autonomie.</p>

<p><u>Intervention</u> : groupes de médiations, programme de réhabilitation, visites à domicile et à l'extérieur,</p> <p><u>Objectifs principaux</u> : accompagnement de la reprise professionnelle ou des études, restructuration de l'organisation du quotidien, la planification des activités, favoriser les interactions sociales, développer les centres d'intérêts.</p>	<p>occupationnelle de façon globale.</p> <p><u>Intervention</u> : groupes de réhabilitation comme psychoéducation, EHS, gestion du stress (seulement pour TSA). Et d'autres groupes sur les compétences émotionnelles. Suivi individuel, visites à domicile et à l'extérieur.</p> <p><u>Objectifs principaux</u> : structuration de la routine, équilibre occupationnel, gestion du temps, insertion sociale.</p>	<p>Activités partagées pour établir la relation. Entretien oral semi-directifs.</p> <p><u>Intervention</u> : en équipe, au service, visites à domicile et à l'extérieur. Prochainement, volonté de créer des groupes, des ateliers dans une approche de réhabilitation.</p> <p><u>Objectifs principaux</u> : sensorialité, gestion administrative, organisation, autonomie dans les transports, gestes du quotidien, accès à l'emploi.</p>
--	---	--

Importance de la prise en charge pluridisciplinaire.

QUESTION 3

Outils d'évaluation, impact de l'intervention

<p>Observations comportementales, entretien avec la personne et avec l'équipe.</p> <p>Pas de bilan spécifique</p>	<p>Observations, feedback de la personne, changements dans le quotidien, retour de la personne sur l'utilisation des outils proposés.</p> <p>Pas de bilan spécifique.</p>	<p>Objectifs mesurables et atteignables</p> <p>Observations avec mises en situation.</p> <p>Grilles d'analyse d'activités issues de la méthode TEACCH.</p>
---	---	--

QUESTION 4
La réhabilitation
psychosociale et
l'ergothérapie

« On ne peut pas avoir une approche de réhabilitation psychosociale sans ergothérapeute dans l'unité ça n'a pas de sens. »

Principes : réinsertion sociale et professionnelle dans la cité, retrouver une autonomie, une indépendance, un logement.

Les définitions de l'ergothérapie et de la réhabilitation psychosociale se rejoignent.

« Ca matche très bien. C'est en concordance au niveau de la posture etc. Je dirais que ce que ça amène en plus c'est la pluridisciplinarité, le regard multiple, les interventions d'équipe. »

Les principes de réhabilitation sont en lien avec la pratique de l'ergothérapeute : avis de la personne, la rendre actrice de son projet, autonomie, favoriser ses ressources.

Au SAMSAH, ce type d'accompagnement est plus difficile car les personnes ont des plus de difficultés dans la conscience de leur fonctionnement.

QUESTION 5
La réhabilitation
psychosociale
pour les adultes
ayant un TSA
sans DI

« Quand je pense aux patients, je ne vois pas où ils iraient. Sinon ils seraient au domicile avec un accompagnement au SAMSAH. »

« Qui dit réhabilitation psychosociale dit trouble psychiatrique et le TSA n'en est pas un. »
 Même si les personnes ont un TSA à vie, cette démarche est pertinente

Démarche pertinente et adaptée pour des profils de très haut niveau.
 Problématique de généralisation et transfert des acquis dans le quotidien.

	<p>« Sur des groupes tournés vers les loisirs ou les centres d'intérêts, je pense que les groupes mixtes sont intéressants, mais c'est plus compliqué pour d'autres domaines, comme par exemple les groupes de compétences sociales, là je pense qu'il faut que ce soit seulement des TSA. »</p>	<p>pour les accompagner dans le rétablissement et l'autonomie au quotidien.</p> <p>« Aujourd'hui on tend vers des groupes transdiagnostics, pour tout ce qui est compétences émotionnelles. [...] Les groupes axés sur les compétences sociales ne seront pas transdiagnostics car les déficits sont vraiment différents suivant les troubles.»</p>
--	--	---

3.3. Analyse transversale des entretiens

Cette analyse met en confrontation les propos des trois ergothérapeutes pour percevoir si des points communs ou des idées différentes ressortent. Cette mise en tension est effectuée pour les cinq questions.

- **Les adultes TSA sans DI, un profil occupationnel déséquilibré**

Les trois ergothérapeutes mettent en évidence la présence de centres **d'intérêts restreints**, un des facteurs caractéristiques du trouble autistique qui peut créer un **déséquilibre occupationnel**, c'est-à-dire un surinvestissement dans une activité en délaissant leur participation dans les autres activités, ou encore des niveaux d'engagement différents dans la même activité selon des périodes. En imaginant leurs patients, E1 note qu'ils pratiquent des activités (de type loisirs) dans leur vie quotidienne. et E2 soulignent ce déséquilibre, E3 évoque la notion de **facteur motivationnel**. En effet, elle rapporte le besoin important, par rapport à d'autres personnes, d'éléments motivants dans une activité pour que la participation des adultes

TSA soit plus optimale. E2 la rejoint en indiquant aussi la grande place qu'occupent leurs valeurs personnelles.

En ce qui concerne les autres difficultés liées à l'occupation, E2 et E3 recensent des problématiques d'ordre **organisationnelles, dans la mise en place d'une routine**, dans la **gestion du temps, des tâches domestiques et administratives**. E2 prend exemple d'un patient pour mettre en évidence des difficultés d'initiation de l'action et de changement de routine.

Pour les personnes accompagnées par E3, qui n'ont pas de DI mais ont tout de même un degré d'autonomie plus faible, il existe aussi des problèmes sensoriels et des difficultés de conscience de leur fonctionnement.

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur la présence de **troubles associés** qui peuvent impacter la qualité de vie comme la dyspraxie pour certains patients d'E3, des psychoses pour certains patient d'E1 mais aussi et plus généralement de l'anxiété. Ils peuvent aussi présenter d'autres **troubles psychiques**, comme le relèvent E1 et E2, tels que la souffrance de se sentir différent et le manque d'estime de soi, qui se répercutent dans la gestion de leur quotidien.

Les caractéristiques qui ressortent des difficultés des adultes avec un TSA identifiées par les ergothérapeutes sont :

- Les intérêts restreints et le besoin de motivation menant vers un déséquilibre occupationnel
- Les difficultés d'organisation dans les activités de la vie quotidienne
- Les troubles associés qui impactent leur quotidien
- Le degré d'autonomie hétérogène

- **L'ergothérapie comme vecteur pour l'autonomie**

Tout d'abord, notons que deux ergothérapeutes sur trois (E1 et E2) assurent aussi la fonction de coordination (ou case management), donc elles accompagnent aussi la personne au sein du centre de façon plus globale et orientent la prise en soin selon les besoins exprimés.

En ce qui concerne l'évaluation initiale, pour les ergothérapeutes, celle-ci se concentre sur **le niveau d'autonomie et la participation**. Elles passent toutes par un entretien avec la personne. Mais pour cela, elles utilisent différents outils, comme l'OPHI, issue du MOH, ou la VABS, issue de la méthode TEACCH. E3 partage des activités avec la personne en ayant pour objectif premier d'établir la relation de confiance et favoriser l'adhésion aux soins de la personne.

Au niveau des axes d'intervention, les trois ergothérapeutes identifient l'objectif de **structuration des activités de la vie quotidienne** sur tous les plans (soins personnels, productivité et loisirs), l'instauration d'une routine pour un meilleur **équilibre occupationnel**. Pour cela on retrouve la gestion du temps, de l'administratif, l'amélioration de certaines fonctions exécutives comme la planification, l'organisation. Pour les trois ergothérapeutes il y a aussi l'objectif **d'insertion sociale et professionnelle**. E3 ajoute dans sa pratique l'aspect sensoriel. Par rapport à l'engagement occupationnel, E1 et E2 vont chercher à développer d'autres centres d'intérêt pour les personnes. Dans le même esprit, E3 va puiser dans **les activités significantes** pour les personnes afin qu'elles s'engagent dans l'accompagnement proposé, qu'elles y trouvent une **motivation**. De plus, E2 et E3 mettent en avant la volonté de développer les **ressources** de la personne. E2 différencie les ressources inhérentes à la personne, ses forces et les ressources externes, liées à son environnement.

Pour répondre à ces objectifs, plusieurs moyens sont employés mais sont communs aux trois ergothérapeutes. Elles réalisent des **suivis individuels** avec :

- des visites à domicile, entre autres pour mettre en place des outils en lien avec la structuration de la routine (comme des plannings).
- en extérieur, pour le travail de l'autonomie avec des mises en situation dans les AVQ comme les transports pour E3 ou l'emploi et les loisirs pour E1 et E2.

Elles pratiquent toutes les trois des **ateliers en groupes** (ateliers prévus à l'avenir pour E3) avec un public transdiagnostique ou bien réservés aux TSA. Ces ateliers sont des programmes de réhabilitation psychosociale, qui abordent (entre autres) :

- les compétences émotionnelles : groupe de gestion du stress, gestion des émotions, estime de soi...
- les compétences sociales : EHS, organisation de sorties...
- la connaissance du trouble : psychoéducation...

E1 mène des groupes avec différentes médiations. E1 et E2 animent certains ateliers proposés, accompagnés d'autres professionnels de santé.

Elles insistent toutes les trois sur le **suivi pluridisciplinaire** et le travail en équipe tout au long des prises en soins.

E1 explique que certains patients ont aussi un suivi avec un SAMSAH, donc une autre mission de E1 est de collaborer avec l'équipe de ce service pour coordonner les accompagnements.

Les caractéristiques qui apparaissent sont l'autonomie et la participation, l'insertion sociale et professionnelle, les ressources de la personne, la complémentarité du suivi individuel et en groupe et enfin la place de l'équipe pluridisciplinaire de réhabilitation.

- **Des outils qualitatifs pour une évaluation finale portant sur les ressentis de la personne**

Afin d'évaluer l'évolution de la personne, les trois ergothérapeutes mentionnent en premier lieu l'**observation**, qui peut se faire à l'aide de mises en situations écologiques pour voir si les outils travaillés sont investis par la personne et si elle est satisfaite. L'autre outil partagé par les trois professionnelles est l'**entretien** avec la personne et l'équipe pour avoir un retour oral sur les ressentis, l'état émotionnel et la satisfaction de la personne. E1 et E2 expriment le fait de **ne pas se servir de bilans**, d'échelles normées, validées ou de des données quantifiables. Seule E3 utilise des grilles d'analyse d'activités qui permettent de quantifier le taux de réussite de l'activité réalisée en autonomie.

On peut voir ici que les deux principaux outils d'évaluation sont l'observation et l'entretien, qui donnent des données qualitatives.

- **Des principes partagés par l'ergothérapie et la réhabilitation psychosociale**

Les trois ergothérapeutes identifient un lien important entre ce métier et cette démarche. En comparant les principes et valeurs des deux, E1 et E3 parlent d'**autonomie de la personne**, notion recherchée par le métier d'ergothérapeute et par la démarche de réhabilitation. E2 amène l'idée que la posture de l'ergothérapeute coïncide avec cette démarche. Elle souligne aussi que la réhabilitation met l'accent sur le **travail en équipe** qui est une ressource importante dans l'accompagnement. En lien avec la pluridisciplinarité, E1 appuie aussi cet aspect en énonçant les professionnels incontournables selon elle que l'on retrouve dans un service étiqueté comme pratiquant cette démarche : « des ergothérapeutes, des infirmiers, des neuropsychologues et des médecins ».

- **La réhabilitation psychosociale, une approche pertinente pour les TSA SDI**

Les trois ergothérapeutes trouvent dans l'ensemble que la démarche de réhabilitation psychosociale est **pertinente** pour les problématiques de ce public, cependant elles modulent

leurs propos avec des idées et questionnements différents. E1 explique que les personnes peuvent aussi avoir un suivi par un SAMSAH spécialisé dans l'autisme ou seulement un suivi médical en libéral.

En ce qui concerne les activités proposées par les centres de réhabilitation psychosociale, E1 et E2 ont le même questionnement à propos de **la mixité des groupes**. Elles pensent que les groupes transdiagnostics seraient appropriés pour les compétences émotionnelles mais pas pour les compétences sociales, où ici les déficits sont très hétérogènes par rapport aux autres troubles psychiatriques.

E3 relève la pertinence d'un accompagnement en réhabilitation psychosociale, surtout pour les profils de très haut niveau. Cependant elle note que pour les personnes qui ont plus de difficultés dans la conscience de son fonctionnement, l'autonomie dans le transfert des acquis dans le quotidien, notion sollicitée par la réhabilitation psychosociale, serait plus difficile à atteindre. C'est ici que la pratique du SAMSAH diffère, car l'accompagnement peut être plus guidant et progressif pour acquérir de l'autonomie et plus centré sur l'aspect écologique, c'est-à-dire dans l'environnement de la personne.

L'analyse thématique de ces trois entretiens semi-directifs permet de dégager des thèmes principaux ressortis de leurs discours :

<u>Thèmes</u>	Le adultes avec un TSA, un profil occupationnel déséquilibré	Les objectifs visés en ergothérapie en lien avec la RPS	Les modalités d'action de l'ergothérapeute grâce aux outils de RPS
<u>Caractéristiques</u>	<p>Les intérêts restreints et le besoin de motivation menant vers un déséquilibre occupationnel</p> <p>Les difficultés d'organisation dans les activités de la vie quotidienne</p> <p>Les troubles associés qui impactent leur quotidien</p> <p>Le degré d'autonomie hétérogène</p>	<p>Les ressources de la personne</p> <p>L'autonomie et la participation</p> <p>L'insertion socio-professionnelle</p>	<p>La pluridisciplinarité en réhabilitation psychosociale</p> <p>Les interventions en individuel et en groupe</p> <p>L'observation et l'entretien comme outils d'évaluation</p> <p>La mixité des groupes</p>

Conclusion :

Au travers de cette étude, nous pouvons voir que les ergothérapeutes interviewées partagent dans l'ensemble des idées communes, avec toutefois quelques divergences sur certains points, qui proviennent de la perception de leurs expériences personnelle et professionnelle.

L'analyse de contenu des propos tenus par les ergothérapeutes met en évidence ces convergences de points de vue et note aussi les divergences. Cette enquête donne une image, à un instant T, de l'accompagnement des ergothérapeutes d'adultes avec un TSA sans DI, au sein d'une structure qui offre des outils correspondant à une approche de réhabilitation psychosociale.

4. Discussion des données

Dans cette partie, les résultats sont recontextualisés en fonction de la question et l'objet de recherche. Cela permet d'apporter des éléments de réponse, tout en discutant la méthode de recherche et les résultats obtenus. Cette discussion amène aussi un questionnement pour la pratique professionnelle et élargit la vision des recherches possibles dans le domaine étudié.

4.1. Interprétation des résultats

Dans le discours des ergothérapeutes, on retrouve les deux principes de réhabilitation psychosociale qui sont le rétablissement et l'empowerment. Cependant, ces deux mots n'apparaissent dans aucun entretien, mais les termes employés comme « autonomie de la personne », « acteur de son projet », « favoriser les ressources », reflètent l'investissement actif de ces deux principes dans les prises de soin des ergothérapeutes.

Au niveau du profil occupationnel de la population étudiée, la problématique d'engagement n'est pas ce qui ressort le plus. Selon les trois ergothérapeutes interviewées, la principale difficulté identifiée serait l'équilibre occupationnel, dû aux intérêts restreints avec comme conséquence une atteinte de la participation. Cet équilibre occupationnel semble être aussi perturbé par le fait que ces personnes soient particulièrement sensibles au facteur motivationnel de l'activité. La motivation et l'intérêt sont des notions retrouvées dans le concept d'engagement occupationnel. De plus, ce qui revient aussi beaucoup dans le discours des trois ergothérapeutes est le problème de structuration et maintien d'une routine, or l'engagement est un facteur agissant sur la mise en place d'une routine (comme démontré dans la matrice

conceptuelle **Annexe 3**). En effet, le niveau d'engagement de la personne dans les différentes activités du quotidien impacte son équilibre occupationnel. Par exemple, une personne s'investit fortement dans son travail et ne prend pas le temps de faire des loisirs. Donc, même s'il n'est pas évoqué en première ligne, l'engagement entre aussi en jeu dans les difficultés occupationnelles de ces personnes car finalement tous les concepts de l'occupation sont liés.

Le concept d'engagement n'est pas une notion encore bien définie dans le domaine de l'occupation. Il est difficile de pouvoir séparer les différents concepts et savoir ce qui est vraiment altéré. C'est un fonctionnement global et l'intervention pour favoriser de façon générale l'occupation humaine permet d'agir sur plusieurs points en même temps.

En lien avec la mise en place d'une routine, l'autre problématique identifiée est l'organisation dans les activités qui apparaît comme un réelle difficulté et sollicite pour ces personnes beaucoup d'énergie dans la gestion du quotidien. Certaines activités de la vie quotidienne peuvent les rendre très fatigables.

Les outils d'évaluation principalement utilisés par les ergothérapeutes sont l'observation et l'entretien. Ce sont deux méthodes qui donnent des informations qualitatives. Il n'existe pas d'échelle validée spécifique pour évaluer l'évolution du niveau d'engagement dans les occupations. Le retour oral de la personne sur ses ressentis et la satisfaction de sa gestion du quotidien est important pour que l'ergothérapeute puisse réajuster son intervention.

4.2. Eléments de réponses à l'objet de recherche

L'objet de cette recherche était d'explorer l'ergothérapie pratiquée dans une démarche de réhabilitation psychosociale auprès des adultes ayant un TSA sans DI dans le but de favoriser leur engagement occupationnel.

E3 a pu expérimenter le travail en centre de réhabilitation psychosociale et en SAMSAH autisme. Elle soulève un point important concernant la diversité des profils rencontrés dans cette population. En effet, la notion de « spectre » est clairement visible car les répercussions du trouble sont très variées chez ces personnes. L'hétérogénéité des difficultés rencontrées a donc une influence sur le type d'accompagnement à proposer. En effet, dans la population qui ne souffre pas de déficience intellectuelle, les personnes peuvent avoir différents niveaux de conscience de leur fonctionnement et donc d'autonomie. De ce fait, E3 met en avant le fait que l'approche de réhabilitation psychosociale qui base l'accompagnement sur l'empowerment,

pourrait présenter des limites pour les personnes ayant un niveau d'autonomie moins élevé, car ils ont besoin d'une guidance plus poussée.

En ce qui concerne les outils de réhabilitation psychosociale, les ergothérapeutes interviewées sont en mesure de recevoir les personnes en individuel dans la structure, au domicile ou à l'extérieur dans un environnement fréquenté par la personne. Pouvoir exercer dans le milieu écologique de la personne est un réel avantage pour l'ergothérapeute. Comme souligné par les participantes de l'étude, la pratique de l'ergothérapie semble très liée avec la vision de la réhabilitation psychosociale, par rapport à la volonté de placer la personne au centre de son projet de vie, de favoriser son autonomie et vivre pleinement avec son trouble au quotidien.

De plus, les personnes peuvent suivre des ateliers en groupe. En réhabilitation psychosociale, un grand nombre de programmes validés sont conçus pour les troubles psychiatriques, ce qui parfois peut ne pas répondre de façon adaptée aux troubles du spectre autistique. Dans le centre où travaille E2, parmi environ trente programmes proposés, les groupes réservés aux TSA sont la psychoéducation, les EHS et la gestion du stress. Suivant leurs besoins et objectifs, ils peuvent aussi participer à certains groupes transdiagnostics. E2 note qu'aujourd'hui, de plus en plus de groupes s'ouvrent pour les adultes avec un TSA, notamment sur le travail des compétences émotionnelles. Pour rappel, les personnes vivant avec un TSA peuvent souffrir de troubles psychiques associés comme, notamment, l'anxiété et la dépression, les psychoses, etc. Les programmes de réhabilitation psychosociale peuvent donc se montrer bénéfiques aussi pour ces troubles associés.

Comme le souligne E2, la réhabilitation psychosociale s'adresse en premier lieu aux personnes souffrant de troubles psychiques. Lors des recherches de terrain pour trouver des ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion, il s'est avéré que les centres qui font de la réhabilitation psychosociale en France n'accueillent pas tous des personnes avec un TSA. Un questionnement se pose alors : quelle est la place de ces personnes dans cette approche à l'heure actuelle ? Quel est l'impact sur la perception de leur identité ?

Au niveau des axes d'intervention énoncés par les trois ergothérapeutes, on retrouve les objectifs d'autonomie, de participation, d'insertion socio-professionnelle. Ces objectifs coïncident d'une part avec les principes de réhabilitation psychosociale et d'autre part avec les missions et compétences de l'ergothérapeute. De plus, un des moyens privilégiés des

ergothérapeutes est de s'appuyer sur les ressources internes et externes de la personne, facteurs primordiaux pour favoriser le rétablissement et l'empowerment en réhabilitation psychosociale.

4.3. Critiques du dispositif de recherche

Le fait de n'avoir interviewé que trois ergothérapeutes ne permet pas une généralisation car cet échantillon n'est pas représentatif de la situation en France. S'entretenir avec un plus grand nombre d'ergothérapeutes qui travaillent avec des adultes qui ont un TSA sans DI permettrait d'enrichir et donner du poids aux données récoltés pour un meilleur niveau de scientificité.

Comme évoqué dans la revue de littérature, peu d'études dans ce domaine ont été effectuées avec le point de vue du patient. Dans le cadre de ce mémoire, la recherche n'a pas pu être réalisée auprès des patients mais il serait intéressant de récolter des données auprès d'adultes ayant un TSA, pour connaître leur perception, s'informer sur leur vécu au quotidien, leurs besoins et leurs manques en termes d'accompagnement.

Concernant les critères d'inclusion et d'exclusion de cette recherche, l'expérience professionnelle des ergothérapeutes interviewées n'était pas soumise à des conditions spécifiques. En effet, l'année du diplôme et le nombre d'années de carrière n'étaient pas pris en compte. Cependant, ces deux éléments peuvent avoir une influence sur le contenu du discours.

Pour cette étude, les entretiens se sont effectués par téléphone. Ce type de communication peut impacter de manière significative les résultats de la recherche. Il serait intéressant d'effectuer cette recherche avec des entretiens en face à face, car cela pourrait modifier les postures du chercheur et du participant, agir sur la relation et peut-être modifier le contenu des entretiens.

Les entretiens ont permis de récolter des données qualitatives. Le guide d'entretien, la posture du chercheur pendant l'entretien ainsi que l'analyse et l'interprétation des résultats ont inévitablement amené des biais. Les questions posées pouvaient parfois involontairement induire ou orienter les réponses des participants.

La technique d'entretien semi-directif est très complexe. Il faut donc une bonne maîtrise de cette technique en tant que chercheur. Une cohorte d'entraînement plus dense aurait été bénéfique pour une meilleure élaboration de l'entretien, avec un ajustement plus efficace des

biais mais aussi des objectifs fixés. De plus, l'interprétation des résultats est aussi influencée par la vision personnelle du chercheur.

4.4. Apports, intérêts et limites des résultats

Cette recherche a permis de recueillir des informations dans un domaine où la population adulte est encore peu explorée.

Les résultats indiquent que les adultes avec un TSA sans DI présentent de réelles problématiques liées à leur occupation, ce qui met en évidence le besoin de pratiquer l'ergothérapie auprès de cette population et pas seulement auprès des enfants, pour qui la prise en soin en ergothérapie est beaucoup plus répandue.

La science de l'occupation est un apport scientifique récent qui peut ne pas être encore investi par tous les ergothérapeutes, notamment ceux diplômés depuis plusieurs dizaines d'années. Cette étude met en avant l'intérêt et la spécificité de l'ergothérapeute, expert dans les concepts de l'occupation (ici au travers du Modèle de l'Occupation Humaine).

Cependant, le peu de résultats obtenus n'est pas représentatif de la situation sur le territoire français, ce qui ne les rend pas valables scientifiquement.

De plus, les résultats sont biaisés sur plusieurs points inhérents au chercheur, au participant et au dispositif de recherche. Avoir anticipé et pris en compte ces biais ont permis de les diminuer. De plus, la technique de l'entretien semi-directif étant complexe à réaliser, les entretiens aurait mérité d'être plus développés de telle manière que le chercheur puisse rebondir sur certains termes (qui dans cette situation ont été laissés en suspens). De ce fait, les résultats auraient pu être plus riches.

4.5. Transférabilité pour la pratique professionnelle

Cette étude a démontré le manque d'accompagnement spécialisé pour la population cible, dû, entre autres, à la diversité des manifestations du trouble. Les difficultés occupationnelles auxquelles font face les adultes ayant un TSA sans DI sont un enjeu et une piste d'intervention pour les ergothérapeutes. Dans ce domaine, la veille professionnelle semble un point important pour accompagner au mieux ces personnes, d'une part, au vu de la complexité du trouble du spectre autistique et d'autre part, au vu du développement des sciences de l'occupation. Des formations sur l'autisme et sur les modèles conceptuels liés à l'occupation sont dispensées auprès des ergothérapeutes pour alimenter cette veille professionnelle.

L'approche psychosociale tend à se développer en France. Toutefois, il existe des centres de réhabilitation psychosociale qui ne comportent pas d'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire et des centres qui n'accueillent pas de personnes ayant un TSA SDI. Ce mémoire démontre (à moindre échelle) que l'ergothérapeute, dans sa pratique, s'inscrit totalement dans une démarche de réhabilitation psychosociale. L'ergothérapie est une profession médico-sociale et l'aspect social de cette pratique est encore en développement, notamment grâce aux concepts autour de l'occupation qui amènent de nouvelles perspectives d'intervention.

4.6. Perspectives de recherche

Cette étude s'est réalisée au travers du Modèle de l'Occupation Humaine, donc des recherches dans le même domaine pourraient s'effectuer en se basant sur les principes d'autres modèles conceptuels, qu'ils soient généraux ou liés à l'ergothérapie.

De plus, pour approfondir ce mémoire, une méthode de recherche expérimentale se montrerait pertinente, avec un groupe contrôle qui ne reçoit pas d'accompagnement en ergothérapie dans un centre de réhabilitation psychosociale et un groupe témoin qui en reçoit, pendant un certain temps (par exemple 1 an). Cela pourrait apporter des données quantitatives et montrer plus clairement l'impact sur ces personnes.

Pour alimenter les recherches scientifiques à propos des adultes avec un TSA sans DI, il serait intéressant de mener des études qui interrogent directement la population, pour avoir leurs ressentis, sans passer par un tiers.

BIBLIOGRAPHIE

1. Snapshot [Internet]. [cité 7 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
2. Crocq M-A, Guelfi J-D, Boyer P, Pull C-B, Pull M-C. DSM 5, Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux. Elsevier Masson; 2013. 408 p.
3. Hull L, Petrides KV, Allison C, Smith P, Baron-Cohen S, Lai M-C, et al. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J Autism Dev Disord.* août 2017;47(8):2519-34.
4. Vincent A, Da Fonseca D, Baumstarck K, Charvin I, Mor RA, Lehucher-Michel M-P. Devenir socioprofessionnel et qualité de vie de jeunes adultes Asperger. *Arch Mal Prof Environ.* mai 2018;79(3):292.
5. Chen Y-W, Bundy AC, Cordier R, Chien Y-L, Einfeld SL. A cross-cultural exploration of the everyday social participation of individuals with autism spectrum disorders in Australia and Taiwan: An experience sampling study. *Autism.* 1 févr 2017;21(2):231-41.
6. Myers E, Davis BE, Stobbe G, Bjornson K. Community and Social Participation Among Individuals with Autism Spectrum Disorder Transitioning to Adulthood. *J Autism Dev Disord.* 1 août 2015;45(8):2373-81.
7. McCollum M, LaVesser P, Berg C. Participation in Daily Activities of Young Adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* mars 2016;46(3):987-97.
8. Anderson KA. Transition of Individuals With Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies. *Number S.* 2018;141:12.
9. Howlin P, Moss P. Adults with Autism Spectrum Disorders. :9.
10. Haute Autorité de Santé - Autisme de l'adulte : tout mettre en œuvre pour l'autonomie, l'inclusion sociale et la qualité de vie [Internet]. [cité 24 sept 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828597/fr/autisme-de-l-adulte-tout-mettre-en-oeuvre-pour-l-autonomie-l-inclusion-sociale-et-la-qualite-de-vie
11. [strategie_nationale_autisme_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf) [Internet]. [cité 7 déc 2018]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
12. Cuny F. Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* sept 2012;170(7):482-4.
13. Viezzoli D, Nicollet S, Giraud-Baro É. Réhabilitation psychosociale et syndrome d'Asperger : réflexions à propos des intervenants et des outils, Psycho-social rehabilitation and Asperger syndrome: reflections on professionals and tools. *Inf Psychiatr.* 17 juin 2013;me 89(5):385-91.

14. Fritsch A, Murad A, Kloss S, Francescon-Rota G, Bizet E. L'entraînement aux habiletés sociales chez les adultes avec autisme. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2009;167(4):299-302.
15. CP-AF_Recommandations_de_bonnes_pratiques_pour_les_adultes_autistes.pdf [Internet]. [cité 11 juin 2018]. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/CP-AF_Recommandations_de_bonnes_pratiques_pour_les_adultes_autistes.pdf
16. Haas K, Costley D, Falkmer M, Richdale A, Sofronoff K, Falkmer T. Factors Influencing the Research Participation of Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 1 mai 2016;46(5):1793-805.
17. Liptak GS, Kennedy JA, Dosa NP. Social Participation in a Nationally Representative Sample of Older Youth and Young Adults With Autism: *J Dev Behav Pediatr.* mai 2011;32(4):277-83.
18. Référentiel-de-compétences-DEE.pdf [Internet]. [cité 24 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf>
19. Référentiel d'activités [Internet]. [cité 14 déc 2018]. Disponible sur: <http://vae.asp-public.fr/index.php?id=fr81>
20. Larivière N. Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Can J Occup Ther.* avr 2008;75(2):114-27.
21. ErgotherapieenSanteMentale_Livre blanc.pdf [Internet]. [cité 13 déc 2018]. Disponible sur: http://www.unafam.info/23/img/ErgotherapieenSanteMentale_Livre%20blanc.pdf
22. Wilcock A. A theory of the human need for occupation. *J Occup Sci.* avr 1993;1(1):17-24.
23. Conférence ENOTHE2016_05_03 french version.pdf [Internet]. [cité 10 mars 2019]. Disponible sur: http://enothe.eu/Wordpress%20Documents/Galway/Conf%C3%A9rence%20ENOTHE2016_05_03%20french%20version.pdf
24. partenaire-v13-n1.pdf [Internet]. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://aqr-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v13-n1.pdf>
25. Bejerholm U. Occupational Perspectives on Health in People with Schizophrenia. :77.
26. Full Text PDF [Internet]. [cité 10 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.rfre.org/index.php/RFRE/article/download/116/109>
27. Pierce D. La science de l'occupation pour l'ergothérapie. *deboecksuperieur*; 2014. 364 p.
28. Watters AM, Pearce C, Backman CL, Suto MJ. Occupational Engagement and Meaning: The Experience of Ikebana Practice. *J Occup Sci.* août 2013;20(3):262-77.

29. Kennedy J, Davis JA. Clarifying the Construct of Occupational Engagement for Occupational Therapy Practice. *OTJR Occup Particip Health*. avr 2017;37(2):98-108.
30. Caire J-M, Schabaille A. Engagement, occupation et santé. Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie. *ANFE*; 2018. 424 p.
31. Décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale | Legifrance [Internet]. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/7/27/SSAH1710848D/jo/texte>
32. Morris K, Cox DL. Developing a descriptive framework for “occupational engagement”. *J Occup Sci*. 3 avr 2017;24(2):152-64.
33. Sohier A, Bellagamba D. Developing a descriptive framework for “occupational engagement”. Un article paru en 2017, rédigé par Karen Morris et Diane L. Cox. *Rev Francoph Rech En Ergothérapie*. 5 oct 2018;4(2):151-6.
34. Kauffmann NL. Déprivation occupationnelle et santé mentale. Colloque du Réseau occupation humaine et santé (OHS), à Lausanne, Suisse, le 21 juin 2018. *Rev Francoph Rech En Ergothérapie*. 5 oct 2018;4(2):165-70.
35. Haertl K, Callahan D, Markovics J, Sheppard SS. Perspectives of Adults Living With Autism Spectrum Disorder: Psychosocial and Occupational Implications. *Occup Ther Ment Health*. janv 2013;29(1):27-41.
36. WFOT. About Occupational Therapy [Internet]. WFOT. 2019 [cité 20 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.wfot.org/about-occupational-therapy>
37. Schmidt L, Kirchner J, Strunz S, Brożus J, Ritter K, Roepke S, et al. Psychosocial Functioning and Life Satisfaction in Adults With Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Impairment: Psychosocial Functioning in Autism. *J Clin Psychol*. déc 2015;71(12):1259-68.
38. Knüppel A, Telléus GK, Jakobsen H, Lauritsen MB. Characteristics of Young Adults with Autism Spectrum Disorder Performing Different Daytime Activities. *J Autism Dev Disord*. févr 2019;49(2):542-55.
39. Taylor JL, Seltzer MM. Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood. *J Autism Dev Disord*. mai 2011;41(5):566-74.
40. Les pathologies associées ou commorbidités des personnes autistes [Internet]. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: <http://comprendrelautisme.com/lautisme/les-pathologies-associees/>
41. Participate! [Internet]. [cité 25 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/vivre-avec-autisme/les-troubles-et-les-problemes-associes.cfm>

42. Pierre. Qu'est-ce que la réhabilitation psychosociale [Internet]. Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive. 2019 [cité 25 mars 2019]. Disponible sur: <https://centre-ressource-rehabilitation.org/qu-est-ce-que-la-rehabilitation-psychosociale>
43. Gruhl KLR. The Recovery Paradigm: Should Occupational Therapists be Interested? *Can J Occup Ther.* avr 2005;72(2):96-102.
44. Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *Inf Psychiatr.* 15 nov 2012;Volume 88(4):257-66.
45. Leamy M, Bird V, Boutillier CL, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry.* déc 2011;199(06):445-52.
46. Empowerment et santé mentale : La Santé de l'homme désormais intégralement accessible en ligne. :1.
47. Franck N. *Traité de réhabilitation psychosociale.* Elsevier Masson; 2018. 912 p.
48. *AnnexeI_RefActivites_Ergo.pdf* [Internet]. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: http://www.ifpek.org/sites/default/files/asset/document/AnnexeI_RefActivites_Ergo.pdf
49. Eymard-Simonian C. La problématisation méthodologique dans la formation à la recherche en éducation. *Nouv Chiers Rech En Éducation.* 2000;7(2):293.
50. *2002-Recherche_clinique_et_intervention_dans_les_organisations_cahier_37.pdf* [Internet]. [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: http://michelvial.com/boite_01_05/2002-Recherche_clinique_et_intervention_dans_les_organisations_cahier_37.pdf
51. Eymard C, Thuilier O. *Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins infirmiers.* 3^e éd. Lamarre (Initiatives Santé); 2018. 275 p. (Etudiants IFSI).
52. cognitive R psychosociale et remédiation. Les structures de réhabilitation psychosociale [Internet]. Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive. 2019 [cité 2 mai 2019]. Disponible sur: <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-les-structures-de-rehabilitation-psychosociale->
53. Meunier S. Quels sont les droits des personnes concernées selon le RGPD ? [Internet]. *IT Governance Blog FR.* 2018 [cité 2 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.itgovernance.eu/blog/fr/quels-sont-les-droits-des-personnes-concernees-selon-le-rgpd>

ANNEXES

Sommaire

Annexe 1 : Tableau des résultats des banques de données.....	52
Annexe 2 : Tableau de synthèse des références de la revue de littérature.....	53
Annexe 3 : Matrice conceptuelle.....	61
Annexe 4 : Guide d'entretien.....	64
Annexe 5 : Retranscriptions des trois entretiens.....	66

Annexe 1 : Tableau des résultats des banques de données

<i>Mots clés</i>	<i>Base de données</i>	<i>Sélection selon le texte</i>	<i>Sélection selon le résumé</i>	<i>Sélection selon le titre</i>	<i>Articles retenus</i>
<i>young adult AND autism AND participation</i>	PubMed	76	23	9	5
<i>Adulthood AND autism spectrum disorder AND transition</i>	PubMed	74	16	5	2
<i>Autism AND psychosocial rehabilitation AND occupational therapy</i>	PubMed	14	3	1	1
<i>Adulte ET autisme ET réhabilitation psychosociale</i>	BDSP	2	1	1	1
<i>Autisme de haut niveau ET adultes ET ergothérapie</i>	EMconsulte	18	9	6	2

Annexe 2 : Tableau de synthèse des références de la revue de littérature

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. Devenir socioprofessionnel et qualité de vie de jeunes adultes Asperger. Alix Vincent, thèse de médecine, 2017	Etude de l'évolution socio professionnelle d'adultes ayant un syndrome d'Asperger	étude descriptive monocentrique transversale - Questionnaire ad hoc (données socio démographiques et expérience professionnelle) - questionnaires WHOQOL-Bref - questionnaire COPSOQ.	24 adultes ayant le syndrome d'Asperger. 7 femmes et 17 hommes ont participé à l'étude avec un âge moyen de 22.2 ans (18 à 30 ans)		Santé sociale, sciences humaines, sciences médicales et paramédicales, psychologie, santé publique.	Comorbidité psychiatrique (trouble anxieux) Seuls 6 sont en emploi lors de l'étude. Qualité de vie altérée (santé psychologique, relations sociales) Le travail est perçu comme épanouissant. Ils souhaitent un accompagnement personnalisé, une action en milieu professionnel.	Evaluer les facteurs d'intégration socioprofessionnelle et notamment les actions à entreprendre par les professionnels de santé au travail auprès des équipes chargées de l'accompagnement de ces adultes.
2. A cross-cultural exploration of the everyday social	Etudes des similitudes et différences de la	méthodologie d'échantillonnage d'expérience	14 Australiens (4 hommes âgés de 16 à		Santé sociale, sciences humaines,	Les participants taïwanais sont plus susceptibles de	Comparer la participation sociale des adultes ayant un

<p>participation of individuals with autism spectrum disorders in Australia and Taiwan: An experience sampling study</p> <p>Yu-Wei Chen, 2016</p>	<p>participation sociale quotidienne des hommes et des femmes atteints de TSA en Australie et à Taiwan</p>	<p>Exploration interculturelle</p>	<p>43 ans) et 16 Taïwanais (12 hommes âgés de 19 à 45 ans) atteints d'autisme de haut niveau et/ou syndrome d'Asperger</p>		<p>sciences médicales et paramédicales, psychologie, santé publique.</p>	<p>rester chez eux que les australiens. Les femmes s'engagent plus dans des situations sociales que les hommes. Les participants présentant moins de symptômes du TSA et une anxiété sociale plus élevée participent moins à des interactions sociales.</p> <p>Hétérogénéité culturelle sur la participation sociale</p> <p>Lien entre l'anxiété sociale et la participation sociale.</p>	<p>TSA avec celle de adultes neurotypiques.</p> <p>exploration de l'influence de la stigmatisation et des attentes sociales sur la participation sociale quotidienne entre hommes et femmes dans divers contextes culturels.</p> <p>Recherches sur les interventions qui visent la compétence sociale et l'anxiété sociale des personnes avec un TSA.</p>
<p>3. Community and Social Participation Among</p>	<p>Etude de la participation communautaire et sociale des</p>	<p>Etude longitudinale auprès du même groupe de</p>	<p>Participants ayant un TSA âgés entre 13 et 16 ans à la</p>		<p>Santé sociale, sciences humaines, sciences</p>	<p>Diminution significative de la participation communautaire de</p>	<p>La recherche visant à identifier les composants</p>

<p>Individuals with Autism Spectrum Disorder Transitioning to Adulthood</p> <p>Emily Myers, 2015</p>	<p>adolescents atteints de TSA lors de leur transition de l'adolescence à l'âge adulte</p>	<p>personnes pendant 5 vagues. Entre 2000 et 2009</p> <p>Prévalence de la participation communautaire et sociale dans les vagues 1 (adolescence) et 5 (âge adulte)</p> <p>Entretiens avec les parents ou tuteurs</p>	<p>vague 1 et entre 21 et 26 ans à la vague 5</p> <p>83 % d'hommes</p> <p>17 % de femmes</p>		<p>médicales et paramédicales, psychologie, santé publique</p>	<p>l'adolescence à l'âge adulte (63 à 46%);</p> <p>L'intervention de case manager à l'adolescence permettrait une meilleure participation communautaire et sociale à l'âge adulte.</p>	<p>spécifiques de services de case management.</p> <p>Accès aux services de santé mentale</p>
<p>4. Participation in Daily Activities of Young Adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder</p>	<p>Evaluer la possibilité d'utiliser le <i>Adolescent and Young Adult Activity Card Sort (AYA-ACS)</i> avec des jeunes adultes ayant un autisme de haut niveau.</p>	<p>2 phases :</p> <p>Comparaison de la participation à une activité rapportée par des jeunes adultes atteints d'un TSA et de celle rapportée par leur tuteur</p>	<p>24 jeunes adultes ayant un autisme de haut niveau d'environ 20 ans (âge moyen)</p> <p>17 hommes, 7 femmes</p>	<p>Adolescent and Young Adult Activity Card Sort (AYA-ACS)</p>	<p>Santé sociale, sciences humaines, sciences médicales et paramédicales, psychologie, santé publique</p>	<p>L'AYA-ACS semble être valable pour identifier les forces de la participation des jeunes adultes ainsi que les défis personnels et environnementaux dans diverses activités adaptées à leur âge. L'AYA-</p>	

		Examiner les obstacles à la participation signalés				ACS pourrait aider les services en leur donnant une compréhension des défis de la participation auxquels cette population est confrontée et en aidant à développer des interventions centrées sur le client.	
5. Transition of Individuals With Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies	Identifier les obstacles et les facteurs qui influencent la transition de l'adolescence à l'âge adulte chez les personnes avec un TSA	Etude qualitative de la littérature	L'échantillon total sur l'ensemble des 17 études de recherche comprenait 121 personnes atteintes d'autisme, 186 parents ou tuteurs et 192 professionnels.		Santé sociale, sciences humaines, sciences médicales et paramédicales, psychologie, santé publique	Facteurs qui influent : l'inadéquation entre la personne et l'environnement, l'incertitude quant au rôle des parents et le manque de services complets ou intégrés. Les contextes familiaux, organisationnels et politiques	Faisabilité et mise en œuvre d'interventions dans les établissements d'enseignement supérieur. Etablir une base de données probantes pouvant servir à éclairer l'élaboration d'interventions et à améliorer la communication en équipe.

						<p>susceptibles d'être ciblés pour les interventions.</p> <p>Les soutiens devraient être individualisés et axés sur les aspects changeants de l'environnement social et physique du jeune adulte plutôt que sur le changement de comportement.</p>	
Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
6. Adults with Autism Spectrum Disorders	Examiner les études à propos des adultes vivant avec un TSA	Etude qualitative de la littérature	Adultes vivant avec un TSA		Santé sociale, sciences humaines, sciences médicales et paramédicales, psychologie, santé publique	Les personnes souffrant de TSA sont significativement désavantagées en ce qui concerne l'emploi, les relations sociales, la santé physique et	Etude des problématiques rencontrées par les adultes avec un TSA à la vieillesse et le processus de vieillissement.

						mentale et la qualité de vie. Manque de soutien qui faciliterait l'intégration à l'ensemble de la société et peu de recherches sur les façons d'élaborer des programmes d'interventions plus efficaces pour les adultes.	Recherches sur les facteurs qui amélioreraient leur qualité de vie.
8. L'entraînement aux habiletés sociales chez les adultes avec autisme	Etudier l'efficacité des ateliers d'entraînement aux habiletés sociales.	Réalisation d'un programme d'entraînement aux habiletés sociales sur 11 semaines (une séance par semaine d'1/2 heure) avec pré et post-évaluations pour les adultes et leurs parents	4 hommes et 1 femmes âgés de 16 à 21 ans et vivant avec un TSA sans déficience intellectuelle (et syndrome d'Asperger).	Théorie de l'esprit Habiletés sociales	Santé sociale, sciences humaines, sciences médicales et paramédicales, psychologie, santé publique	Les résultats aux évaluations pré et post ateliers sont relativement simi	

		<p>Pour les adultes : Théorie de l'esprit, reconnaissance des émotions et souffrance dépressive</p> <p>Pour les parents : Réciprocité sociale, comportements anormaux, empathie</p>					
9. Factors Influencing the Research Participation of Adults with Autism Spectrum Disorders.	Etude sur différentes méthodes visant à identifier les facteurs qui influent sur la participation à la recherche longitudinale sur l'autisme chez les adultes atteints de TSA, y compris ceux ayant une déficience	Méthode mixte. Données quantitatives et enquête qualitative	167 participants principalement 4 catégories: - adultes vivant avec un syndrome d'Asperger/ autisme de haut niveau - adultes avec TSA et déficience intellectuelle		Santé sociale, sciences humaines, sciences médicales et paramédicales, psychologie, santé publique	Les facteurs qui influencent la participation à la recherche peuvent être classés comme ceux découlant des valeurs du participant, qui agissent comme un facteur de motivation ou de dissuasion; et ceux basés sur la commodité, qui	

	intellectuelle et leurs aidants		- aidants d'adultes avec TSA avec DI - adultes neuro-typiques.			agissent comme un catalyseur ou un inhibiteur.	
--	---------------------------------	--	---	--	--	--	--

Annexe 3 : Matrice conceptuelle

<i>Variables théoriques</i>	<i>Critères</i>	<i>Indicateurs</i>	<i>Indices</i>	<i>Questions</i>
Modèle de l'Occupation Humaine (Gary Kielhofner, 1985)	L'être	Volition	Motivation de la personne Déterminants personnels de la personne Valeurs et intérêts de la personne	2, 3
		Habituatation	Habitudes de vie Rôles sociaux Culture de la personne	
		Capacités de performance	Composantes physiques et mentales Expérience vécue	
	L'agir	Participation occupationnelle	Engagement dans les occupations Dimension objective Expérience subjective	
		Performance occupationnelle	Réalisation de tâches avec un but	
		Habiletés occupationnelles	Habiletés motrices Habiletés opératoires Habiletés de communication et d'interaction	
	Le devenir	Identité occupationnelle	Expériences vécues Sens donné aux occupations	

			Connaissance et perception de toutes les composantes	
		Compétence occupationnelle	Routine Comportement productif, responsabilités Accord avec l'identité	
		Adaptation occupationnelle	Participation	
	L'environnement	Physique	Objets, espaces	
		Social	Relations aux autres, groupes d'appartenance, culture	
Engagement occupationnel	Participation occupationnelle	Réalisation d'activités	Routine, équilibre occupationnel	1, 3, 5
	Sens donné à l'occupation	Valeur de l'occupation (positive ou négative)	Implication de la personne Ressenti subjectif	
	Facteurs internes	Valeurs de la personnes Vécu subjectif	Etat émotionnel après l'activité	
	Facteurs externes	Rétroaction de la société	Stigmatisation Accès à un accompagnement Environnement social	

Réhabilitation psychosociale	Rétablissement	Connexion	Environnement social, soutien d'autrui et appartenance à la communauté	4, 5
		Motivation	Espoir et optimisme pour l'avenir, pensée positive	
		Identité	Surmonter la stigmatisation, assumer son identité, congruence	
		Sens	Expériences, qualité de vie, rôles sociaux, objectifs	
		Pouvoir d'agir	Responsabilité personnelle, contrôle, concentration sur les ressources	
	Empowerment	Choix de la personne	Décisions prises par la personne pour sa santé dans son projet de vie	
		Autonomie	Implication de la personne	
		Acteur de son projet de vie	Focalisation sur ses ressources internes et externes	

Annexe 4 : Guide d'entretien

Thème : L'engagement occupationnel chez les adultes TSA SDI

Question : Quand vous pensez aux occupations des adultes ayant des TSA sans DI que vous accompagnez, Comment décririez-vous leur participation à ces occupations ?

Question de relance : A quelles difficultés sont-ils confrontés dans leur quotidien et sur quelles ressources peuvent-ils s'appuyer ?

Objectif : S'appuyer sur des cas cliniques pour savoir si la problématique d'engagement dans leurs occupations est présente.

Thème : Le type d'interventions mises en place en ergothérapie

Question : Quel type d'intervention mettez-vous en place pour accompagner ces personnes afin de travailler l'engagement dans leurs occupations ?

Question de relance : Utilisez-vous une approche, technique et/ou méthode particulière pour les accompagner dans leur engagement au quotidien ?

Objectif : Connaitre les méthodes d'interventions proposés par l'ergothérapeute

Thème : L'évaluation de l'évolution

Question : Comment évaluez-vous l'évolution de leur engagement et l'impact de votre intervention ?

Question de relance : Parvenez-vous à identifier une évolution significative de leur engagement ?

Objectif : Savoir comment peut se mesurer le niveau d'engagement occupationnel

Thème : L'ergothérapie et la démarche de réhabilitation

Objectif : Questionner la compatibilité de l'ergothérapie et la réhabilitation psychosociale

Question : Selon votre expérience professionnelle, comment la réhabilitation psychosociale influe sur votre pratique d'ergothérapeute ?

Question de relance : Comment décririez-vous votre pratique d'ergothérapeute au sein d'une structure de réhabilitation psychosociale ?

Thème : La réhabilitation et les adultes TSA SDI

Question : En tant qu'ergothérapeute, que pensez-vous de la démarche de réhabilitation psychosociale pour l'accompagnement de ces personnes vers un engagement occupationnel ?

Question de relance : A quoi pensez-vous si je vous évoque les principes de la réhabilitation psychosociale pour accompagner ces personnes, notamment dans leur engagement occupationnel ?

Objectif : Savoir si les principes de réhabilitation semblent adaptés pour l'accompagnement des adultes TSA sans DI

Annexe 5 : Retranscriptions des trois entretiens

Entretien 1 (35 minutes) C = chercheur E1 : ergothérapeute interviewé

1 C : Pour mon mémoire de recherche je m'intéresse à l'accompagnement en réhabilitation
2 psychosociale auprès des adultes qui ont un trouble du spectre autistique sans déficience
3 intellectuelle. Pour commencer, quand vous pensez aux occupations de ces personnes que vous
4 accompagnez dans votre carrière comment vous pourriez décrire leur participation dans leurs
5 occupations au quotidien ?

6

7 **E1 : Il se trouve que ces personnes-là ont déjà des occupations dans leur quotidien.** En fait
8 on se retrouve avec des personnes qui **ont une certaine autonomie** et qui font déjà des choses
9 à l'extérieur. Après c'est mon constat à moi. Parce que ce qu'il faut savoir c'est que **ce n'est**
10 **pas une grande partie des patients en ce moment.** Si ça se trouve dans cinq ans il y aura un
11 turn over et des profils différents. Ce qu'on peut retrouver aujourd'hui comme profils, la plupart
12 ont souvent des intérêts à coté qu'ils ont déjà un peu cultivés.

13

14 C : Quels types d'intérêts ?

15

16 **E1 : Plutôt loisirs.**

17

18 C : Et que pouvez-vous voir au niveau de leur investissement et de leur équilibre dans ces
19 occupations ?

20

21 **E1 : Ils ont souvent des centres d'intérêts restreints.** Ils vont se développer souvent dans une
22 activité en particulier qui va être exploitée.

23

24 C : En tant qu'ergothérapeute, par rapport à ces intérêts restreints, que pouvez-vous me dire de
25 leur qualité de vie ?

26

27 **E1 : Je réfléchis par rapport à mes patients ... Ça dépend des patients. Ça va convenir à**
28 **certain parce qu'ils ne vont pas être malheureux de ça et d'autres ne vont pas juger leur**
29 **qualité de vie mauvaise à cause de ça.** Ça ne va pas être parce qu'ils ont qu'un loisirs, ça peut
30 être par exemple parce que leur famille ne les écoute pas, ils ne sont pas compris depuis qu'ils
31 sont enfants, ils ont toujours été différents et ils en ont souffert, la qualité de vie va plus se jouer

32 là-dessus que par rapport à leur participation dans des activités. Après je réfléchis... il y en a
33 qui ne vont pas exprimer de souffrances, qui vont être bien par rapport à tout ça. Certains de
34 nos patients ont aussi des troubles psychotiques associés. Si je compare, je trouve que les
35 patients schizophrènes souffrent plus de perte d'élan, d'investissement dans les activités
36 extérieurs que les autistes de haut niveau.

37

38 **C :** En ce qui concerne l'ergothérapie, quels types d'intervention pouvez-vous mettre en place
39 pour accompagner ces personnes dans leur engagement dans leurs occupations ?

40

41 **E1 :** On n'a pas assez de personnes pour faire des groupes majoritairement avec des TSA. Donc
42 ils se retrouvent dans des **groupes avec des psychotiques** comme par exemple un groupe pour
43 organiser les sorties de la semaine d'après, discuter entre eux puis faire la sortie, dans ce groupe
44 il y a un patient ou deux avec d'autres pathologies, mais on va travailler sur la coopération en
45 groupe. Des fois on travaille **en individuel pour restructurer leur organisation, la**
46 **planification de leurs activités mais souvent ils sont assez autonomes pour faire tout ça.**

47

48 **C :** Donc dans ce groupe, quel est l'objectif pour eux ?

49

50 **E1 :** C'est dans une **visée d'interaction de compétences sociales mais aussi prendre du**
51 **plaisir et élaborer d'autres intérêts aussi.**

52

53 **C :** D'accord. Et au sein de votre structure de réhabilitation psychosociale en particulier,
54 comment pratiquez-vous l'ergothérapie ?

55

56 **E1 :** On a la chance d'avoir une chef de service qui valorise l'ergothérapie. Les personnes qui
57 entrent dans notre centre ont **une batterie d'évaluations**. Elle a forcément un bilan en
58 ergothérapie, des **échelles papiers et des mises en situation écologiques**. Ensuite on a une
59 liberté, on nous fait confiance, on a des facilités à mettre en place des **médiations, d'en créer**.
60 On est libre de gérer nos prises en charge comme on le souhaite (si on veut faire des **VAD** par
61 exemple). On a un champ de compétence large ici, on peut mettre en place et fabriquer des
62 bilans, des mises en situation écologiques, on va beaucoup à l'extérieur, on fait beaucoup
63 **d'accompagnement pour la reprise d'études ou professionnelle**. On a une formation de **case**
64 **management**. On anime les différents groupes du programme de réhabilitation psychosociale.

65 La seule chose c'est que la remédiation cognitive n'est pas attribuée aux ergothérapeutes mais
66 seulement aux neuropsychologues, or on est formé pour.

67

68 **C** : Y a-t-il d'autres interventions auprès des adultes TSA que vous pratiquez en tant
69 qu'ergothérapeute ?

70

71 **E1** : Non, c'est au cas par cas. Pour les prises en charge individuelles, **les objectifs vont être**
72 **ciblés en fonction de la personne**. Et certaines personnes ont un **accompagnement SAMSAH**
73 **à côté**, donc il faut collaborer avec le SAMSAH aussi, au niveau des missions de chacun. Des
74 fois on essaye de faire un groupe de réhabilitation psychosociale (tous les groupes validés)
75 seulement avec des personnes avec un TSA.

76 A la fin de l'année, je vais recevoir une formation de l'autisme par le biais de l'ANFE. Il faut
77 être formé, ça apporte beaucoup. Donc maintenant j'ai une certaine vision, mais je n'aurai peut-
78 être pas la même après cette formation.

79

80 **C** : Par rapport à ce qui est mis en place, comment arrivez-vous à évaluer une évolution de cet
81 engagement, cette participation dans les activités ?

82

83 **E1** : On n'a pas de bilans papier, rien de validé. C'est vraiment de **l'observation**
84 **comportementale, clinique dans la prise en charge et on en discute en équipe**
85 **pluridisciplinaire**. Les personnes qui viennent ici sont entourées d'ergothérapeutes,
86 d'infirmiers, de neuropsychologues et d'un médecin. Donc ils sont entourés de beaucoup de
87 professionnels qui gravitent autour d'eux. Donc voilà c'est une observation pluridisciplinaire
88 au quotidien finalement. Je n'ai pas d'échelles à te donner, d'outils pour évaluer ça. C'est sous
89 forme **d'entretiens avec la personne et l'équipe**.

90

91 **C** : Ok. Je me questionne aussi par rapport à l'ergothérapie dans une démarche de réhabilitation
92 psychosociale. Selon votre expérience professionnelle dans la réhabilitation, comment cela
93 influe sur votre pratique ?

94

95 **E1** : Pour moi ça n'influe pas car **on ne peut pas avoir une approche de réhabilitation**
96 **psychosociale sans ergothérapeute dans l'unité ça n'a pas de sens**. C'est de la réinsertion
97 **dans la cité qu'elle soit sociale, professionnelle, c'est aussi trouver une autonomie, une**
98 **indépendance, un logement**. Donc je ne vois pas comment il pourrait ne pas y avoir

99 d'ergothérapeute dans une approche de réhabilitation psychosociale. Un centre qui se dit faire
100 de la réhabilitation a forcément des ergothérapeutes, des infirmiers, de neuropsychologues et
101 des médecins porteurs de l'approche. **Quand on regarde la définition de l'ergothérapie et la**
102 **définition de la réhabilitation psychosociale, finalement c'est assez proche.** Le but de la
103 réhabilitation psychosociale c'est de donner au patient les clés pour vivre au mieux avec sa
104 maladie et d'être inséré au mieux dans la société. Et l'ergothérapie, quand on prend la définition
105 de l'ANFE, c'est pareil, il y a la réduction du handicap mais pour que la personne soit bien dans
106 sa vie et ça peut passer par la reprise d'études, de formation, ou tout simplement vivre
107 tranquillement avec son logement et maintenir une autonomie avec un centre de jour. Cela fait
108 partie des approches de TCC et de remédiation cognitive. Nous les ergothérapeutes on est formé
109 à la remédiation cognitive et à l'évaluation des fonctions cognitives, donc pour moi ça n'influe
110 pas car **cela fait partie de mon métier** en fait.

111

112 **C :** Que pensez-vous de la démarche de réhabilitation psychosociale pour accompagner ce
113 public ?

114

115 **E1 :** De toutes manières, il n'y a pas d'autres structures. Quand je pense aux patients, je ne vois
116 pas où est-ce qu'ils iraient. Sinon ils seraient au domicile avec un accompagnement au
117 SAMSAH. Il n'y a **pas de structures pour ces adultes** et toute la problématique à questionner
118 est dans les groupes. Cela pose question. Je me questionne sur la **pertinence des groupes**
119 **mixtes** (avec des personnes qui ont différents troubles). Par exemple cet après-midi, j'anime un
120 groupe fermé (qui s'étend sur 4-5mois) avec le jeu « dixit » et en ce moment il y a une personne
121 autiste sans déficience intellectuelle dans ce groupe et ça se passe super bien. Et dans un autre
122 groupe, s'il y a des autistes et des schizophrènes et ça ne va pas forcément bien marcher. Je
123 pense que quand tu es dans une approche de loisirs, cela peut fonctionner pour les groupes et
124 dans ce genre de centres où il y a surtout des psychotiques. **Donc sur des groupes tournés vers**
125 **les loisirs ou les centres d'intérêts, je pense qu'il y a un intérêt**, mais c'est plus compliqué
126 pour d'autres domaines. Mais par exemple sur les **groupes de compétences sociales, là je**
127 **pense qu'il faut que ce soit seulement des TSA.**

128 La mixité des groupes peut leur permettre de **se sociabiliser et de s'adapter aux autres.** Mais
129 les accompagnements de ces personnes ne sont pas les plus compliqués, ce sont surtout ceux
130 auprès des personnes ayant un TSA avec une déficience intellectuelle, où les fonctions
131 cognitives sont altérées, les compétences sociales sont compliquées et c'est là que c'est dur.

- 132 **Les personnes qui ont un TSA de haut niveau sont souvent suivis en libéral.** Et là il faudrait
133 que le médecin oriente dans les centres.
134
135 **C :** D'accord, merci pour votre temps et pour vos réponses.

Entretien 2 (28 minutes)**C = chercheur****E2 : ergothérapeute interviewé**

1 **C** : Bonjour, je m'intéresse l'accompagnement en réhabilitation psychosociale auprès des
2 adultes présentant un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle et le lien avec
3 l'ergothérapie. Pour commencer, quand vous pensez aux occupations des personnes que vous
4 accompagnez, comment décririez-vous leur participation dans ces occupations ?

5

6 **E2** : C'est vague. Un mot qui me vient... je dirais **déséquilibre**. J'ai un peu des **extrêmes** qui
7 me viennent en tête comme le côté très engagé, très investi, avec beaucoup d'énergie, beaucoup
8 de valeurs. Et en même temps **des difficultés aussi pour participer**, à cause d'obstacles, de
9 troubles. Mais souvent les deux se percutent et créent un déséquilibre.

10

11 **C** : Par rapport aux difficultés auxquelles ils se confrontent, quelles ressources identifiez-vous,
12 sur lesquelles ils peuvent s'appuyer ?

13

14 **E2** : Il y a pleins de ressources possibles. Quand ils viennent en réhabilitation psychosociale,
15 on **développe des ressources internes** : mieux apprendre à se connaître, réguler certaines
16 déficits et prendre conscience de ses forces pour pouvoir s'appuyer dessus, travailler sur ces
17 ressources, avec **les valeurs, les intérêts**. Puis développer les **ressources externes**, avoir un
18 environnement bienveillant, faire le tri, s'appuyer sur des personnes ressources, que ce soit dans
19 leur entourage ou dans leur travail, qu'ils s'entourent des bonnes personnes.

20

21 **C** : En lien avec ça, en tant qu'ergothérapeute, quel type d'intervention mettez-vous en place
22 pour les accompagner dans cet engagement, cet équilibre dans leurs occupations ?

23

24 **E2** : Ca peut passer par une **évaluation, un état des lieux** de ce qui fait obstacle dans la situation
25 actuelle et identifier les forces sur lesquelles s'appuyer, très globalement, ce qui est inhérent à
26 la personne et à son environnement. Et derrière travailler avec la personne sur certains objectifs
27 comme développer les facilitateurs.

28

29 **C** : Quelles approches ou techniques ou outils utilisez-vous pour l'évaluation et l'intervention ?

30

31 **E2** : L'évaluation que j'utilise le plus est l'**OPHI** (Occupational Performance History
32 Interview), provenant du Modèle de l'Occupation Humaine car j'ai été formée à ça. C'est un

33 **entretien oral** qui balaye vraiment comment la personne s'y prend dans sa participation
 34 actuelle et les milieux dans lesquels elle évolue, ce qui permet de faire une synthèse globale, de
 35 poser les préconisations et de commencer un suivi en ergothérapie après.

36 Je n'ai pas d'outils spécifiques en tête pour l'accompagnement, je vais plus aller piocher dans
 37 pleins de choses différentes en fonction des objectifs.

38 Au niveau des groupes proposés au centre qui contiennent seulement ce public, il y a la
 39 **psychoéducation, les EHS, la gestion du stress**. Et de plus en plus ils ouvrent d'autres groupes
 40 aux TSA. **Aujourd'hui on tend vers des groupes transdiagnostics**, pour tout ce qui est
 41 compétences émotionnelles. Le groupe ACT, qui n'était pas ouvert pour eux avant, est très
 42 intéressant car c'est une **thérapie d'acceptation et d'engagement**, avec un versant émotionnel
 43 et cognitif mais aussi le côté mise en action qui répond aux valeurs personnelles (et il me fait
 44 penser aux principes du MOH).

45 Donc plus globalement, tout ce qui est **troisième vague des thérapies cognitivo-**
 46 **comportementales (TCC)¹**, c'est maintenant ouvert aux adultes présentant des TSA sans DI.
 47 Parce que le fait de **travailler l'engagement ça concerne tout le monde** et ces groupes sont
 48 beaucoup axés sur l'acceptation et cela concerne tous les troubles psychiatriques. Les groupes
 49 axés sur les **compétences sociales ne seront pas transdiagnostics** car là les déficits sont
 50 vraiment différents suivant les troubles et l'objectif est donc différent aussi.

51

52 **C :** En parlant d'objectifs, quand vous pensez à vos suivis, quels types d'objectifs y a-t-il et
 53 comment intervenez-vous ?

54

55 **E2 :** Je pense à deux suivis récents. J'ai aussi une **fonction de coordination** donc je ne fais pas
 56 que des préconisations d'ergothérapie, mais plus une orientation de réhabilitation globale, donc
 57 orientation vers des groupes, ou des suivis pouvant être faits au centre ou à l'extérieur (comme
 58 la psychothérapie par exemple).

59 Et pour les **objectifs en ergothérapie**, ce qui revient souvent c'est la **structuration de la**
 60 **routine de vie, en lien avec l'équilibre occupationnel**. Par exemple, pour une personne, elle
 61 avait de nouvelles responsabilités qu'elle n'avait jamais vraiment gérées dans sa vie
 62 quotidienne, donc de l'anxiété, un changement dans sa routine, elle ne savait pas comment s'y

¹Troisième vague de TCC : La première vague s'orienter sur la modification de l'aspect comportementale, la deuxième sur la modification des pensées (l'aspect cognitivo-comportemental) et la troisième s'axe sur l'acceptation des pensées, des comportements et la pleine conscience.

63 prendre. Elle a du mal à passer à l'action, à démarrer et aussi en lien avec la gestion du temps.
 64 Donc j'ai proposé un suivi en ergothérapie. Il y a aussi **l'accompagnement pour développer**
 65 **un réseau social** à l'extérieur, parce que c'est quelqu'un qui était assez isolé, donc on allait
 66 faire des activités dans la cité pour travailler l'insertion, à travers des pratiques suivant ses
 67 centres d'intérêt. Ensuite pour travailler les déficits dus au trouble il y a les groupes
 68 **d'Entraînement aux Habiletés Sociales (EHS), la psychoéducation, la psychothérapie et**
 69 **des groupes de gestion des émotions.**

70 Le deuxième suivi, la personne avait un gros besoin de **psychothérapie en lien avec l'estime**
 71 **de soi et la flexibilité.** c'est une personne qui ne se permet pas, qui a du mal à gérer son
 72 quotidien, de pouvoir lâcher, prioriser différemment, ça demande un travail sur ses émotions
 73 car il y a beaucoup de ruminations sur le fait qu'elle n'y arrive pas, qu'elle ne s'y prend pas de
 74 la bonne façon, que ce n'est pas possible autrement... donc ça demande un suivi en
 75 psychothérapie aussi. Et travailler sur ses ressources en termes d'estime de soi et de
 76 bienveillance envers soi-même. Et en ergothérapie, j'ai proposé de voir avec elle la notion
 77 **d'équilibre occupationnel**, car c'est une personne qui est à fond dans son travail, très investie
 78 mais au détriment d'autres sphères, donc pour voir avec elle pour incorporer des temps
 79 d'activités et pouvoir permettre une gestion du temps « terre à terre », comme des **plannings**
 80 **pour la gestion du temps et des activités**, ce qui lui permettrait de mieux doser son nouvel
 81 investissement, puis tout ce qui est EHS.

82 Ce que je remarque en ergothérapie, c'est qu'il y a beaucoup cette notion d'équilibre et de
 83 routine avec ce public-là.

84

85 **C :** Comment évaluez-vous l'évolution de leur engagement et l'impact de votre intervention ?

86

87 **E2 :** Euh, par exemple, la première personne dont j'ai parlé, je l'ai vu chez elle tous les mois et
 88 ce qui est intéressant, c'est que l'évaluation (l'OPHI) se fait au centre, mais après je propose
 89 d'aller au domicile des personnes et c'est plus pertinent pour moi et pour eux, donc
 90 **l'intervention se fait en suivi à domicile**, parce que ça permet de remettre dans le contexte et
 91 souvent il y a besoin de mettre en place des choses, par rapport à la routine et ça passe aussi par
 92 comment ils s'organisent de manière très concrète en visuel chez eux. Donc c'est très important
 93 pour moi de faire le suivi dans leur environnement.

94 Après pour évaluer, ça va être **de l'observation, voir comment ils agencent visuellement chez**
 95 **eux, les outils dont ils se saisissent, qu'ils mettent en place et leur retour, leur feedback et**

96 voir s'il y a des choses qui ont changé dans leur quotidien mais ça passe par le discours, je n'ai
97 **pas de bilans**, de grille d'évaluation précise.

98

99 **C :** En ce qui concerne la synergie entre la réhabilitation psychosociale et l'ergothérapie, selon
100 votre expérience professionnelle, comment la démarche de réhabilitation influe sur votre
101 pratique d'ergothérapeute ?

102

103 **E2 :** **Ca matche très bien.** C'est en concordance au niveau de la **posture** etc. Je dirais que ce
104 que ça amène en plus c'est la **pluridisciplinarité**, le regard multiple, les interventions d'équipe.

105

106 **C :** Et que pensez-vous de la démarche de réhabilitation psychosociale pour accompagner le
107 public présentant un TSA sans DI dans leur engagement occupationnel ?

108

109 **E2 :** C'est tout à fait **pertinent**. Mais qui dit **réhabilitation psychosociale dit trouble**
110 **psychiatrique et le TSA n'en est pas un.** Là j'ai une personne que je suis depuis 5 ans et on
111 ne peut plus la garder. Mais pour elle comme son trouble est à vie, ça n'a pas de sens pour elle
112 d'arrêter le suivi. Et c'est vrai que la **réhabilitation n'est pas un suivi régulier à long terme**
113 et c'est un trouble de naissance et qui évolue au long terme mais c'est tout à fait pertinent parce
114 que ces gens-là ont besoin d'être accompagnés pour mieux se connaître et gérer certaines choses
115 compliquées chez eux, pallier leurs déficits. Et l'accompagnement en réhabilitation
116 psychosociale est pertinent de par la posture et les outils et **cela mériterait d'être développé.**

117

118 **C :** D'accord, merci pour votre temps et pour vos réponses.

Entretien 3 : (32 minutes) C = chercheur E3 : ergothérapeute interviewé

1 **C** : Bonjour, je m'intéresse l'accompagnement en réhabilitation psychosociale auprès des
2 adultes présentant un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle et le lien avec
3 l'ergothérapie. Pour commencer, quand vous pensez aux occupations des personnes que vous
4 accompagnez, comment décririez-vous leur participation dans ces occupations ?

5

6 **E3** : Donc la question c'est : quelles sont les problématiques rencontrées dans les occupations
7 par les personnes avec TSA, c'est ça ?

8

9 **C** : Oui

10

11 **E3** : Alors les problématiques pour lesquelles je peux intervenir, ça va être beaucoup dans des
12 **occupations au domicile, donc des tâches du quotidien, des difficultés au niveau de la**
13 **gestion administrative parce que c'est très lié à la gestion du temps et à l'organisationnel.**
14 Ca va être beaucoup des occupations en lien avec le fait de s'organiser pour faire ses courses et
15 à manger. Après c'est tout récent donc **je n'ai pas beaucoup d'accompagnement.** J'interviens
16 aussi dans **l'autonomie au transport** et je vais sûrement intervenir dans **l'occupation dans la**
17 **vie active, autour de l'emploi.**

18

19 **C** : D'accord, vous pouvez englober toute votre expérience professionnelle, pas que celle du
20 SAMSAH. Dans ce que vous avez pu observer.

21

22 **E3** : D'accord, donc ça ce sont les activités qui vont être problématiques et qui vont amener un
23 suivi en ergothérapie. Après dans la participation à l'occupation, les principales problématiques
24 où j'interviens c'est les **problématiques sensorielles, organisationnelles.** Et en fait les
25 problématiques organisationnelles sont d'autant plus difficiles quand le **facteur motivationnel**
26 **est absent.**

27

28 **C** : Facteur motivationnel, ça rejoint l'engagement ?

29

30 **E3** : Oui, la **personne avec TSA fonctionne beaucoup par la motivation** et dans la
31 participation occupationnelle, sur des choses qui vont moins les intéresser, leur participation,
32 leur performance et leur appétence dans les occupations vont être différentes en fonction des

33 activités et par rapport à d'autres personnes. Et cela peut jouer sur la pratique en ergothérapie
34 et pour d'autres professionnels de **pouvoir trouver un aspect motivationnel qui permette la**
35 **participation aux activités.**

36

37 **C :** Autant dans les activités que dans le fait d'adhérer à l'accompagnement ?

38

39 **E3 :** Oui

40

41 **C :** Quel type d'intervention mettez-vous en place pour les accompagner dans leur engagement
42 occupationnel, est ce que vous utilisez des approches ou techniques particulières ?

43

44 **E3 :** Alors cela demande un peu de réflexion Déjà dans l'intervention il y a la phase avant
45 l'accompagnement qui est importante pour connaître la personne et savoir **quelles sont ses**
46 **motivations.** Après ça peut être en général, si la personne a des difficultés dans la participation
47 sur certaines activités ça peut être de renforcer avec certaines activités qui peuvent être
48 motivantes pour la personne.

49

50 **C :** Et quand vous rencontrez la personne, au niveau de l'évaluation des besoins et des objectifs,
51 vous avez un outil particulier ? Comment vous procédez ?

52

53 **E3 :** Pour l'instant, au SAMSAH, **cette phase se fait en équipe,** avec des coordinateurs de
54 parcours qui interviennent beaucoup dans cette phase, avec les neuropsychologues aussi. Donc
55 eux ils utilisent **l'échelle Vineland,** en anglais Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS),
56 c'est un questionnaire pour prendre connaissance de la personne et connaître **son niveau**
57 **d'autonomie et son fonctionnement,** créé par des neuropsychologues mais peut être utilisé
58 par d'autres professionnels. Donc au SAMSAH c'est cet outil-là et pour les personnes plus
59 réticentes à l'accompagnement, on peut proposer **des activités qui ne sont pas dans des**
60 **objectifs d'accompagnement mais plus plaisante et motivantes à partager ensemble** pour
61 que l'accompagnement et le professionnel soit attribué à quelque chose de motivant. Et dans
62 mon ancien travail c'était des **entretiens semi-directifs, avec un tableau à remplir.**

63

64 **C :** Et en ce qui concerne les interventions, quelles sont les modalités ?

65

66 **E3** : La première **intervention se déroule dans le service** pour ramener au cadre du SAMSAH,
 67 les évaluations se font aussi plutôt dans le service et la majorité des **interventions se font à**
 68 **domicile ou à l'extérieur.**

69

70 **C** : Quels sont les objectifs principaux avec les personnes que vous suivez ?

71

72 **E3** : Tout ce qui est en lien avec la **sensorialité** mais comme c'est des personnes qui viennent
 73 d'arriver c'est plus de l'évaluation pour comprendre leur fonctionnement sensoriel et ensuite
 74 mettre en place des programmes sensoriels. Ensuite, au niveau **administratif**, trouver une
 75 **organisation peu coûteuse en énergie** à la personne pour gérer ses suivis administratifs que
 76 ce soient courriers papiers ou informatique. Il y a aussi l'objectif **d'autonomie dans les**
 77 **transports**, savoir se repérer. Pour d'autres ce sera de pouvoir s'organiser de façon peu
 78 coûteuse, trouver des **adaptations dans les gestes du quotidien qui seront difficiles** car
 79 certaines personnes sont dyspraxiques, comme plier, trier son linge, pouvoir faire son lit,
 80 s'habiller etc. Voilà pour l'instant et j'aurais sûrement des **accompagnements liés à l'emploi.**

81

82 **C** : au SAMSAH, comment intervenez-vous avec l'équipe pluridisciplinaire ?

83

84 **E3** : Au début on **intervient auprès d'une personne beaucoup en binôme avec les autres**
 85 **professionnels de l'équipe** (neuropsychologue, éducateur spécialisé qui est coordinateur de
 86 parcours, infirmier, ça dépend de l'objectif) puis en individuel si c'est possible. On aimerait
 87 **par la suite mettre en place des ateliers où ils peuvent échanger.** Mais pour l'instant il n'y
 88 a que 15 personnes sur 20 places. Donc pour l'instant on fait appel à des prestataires pour faire
 89 des **groupes d'habiletés sociales et professionnelles, des compétences pour rechercher un**
 90 **emploi** etc.

91

92 **C** : Comment évaluez-vous l'évolution de leur engagement, leur participation et l'impact de
 93 votre intervention ?

94

95 **E3** : Au SAMSAH, on commence à se poser cette question, car on se donne un objectif d'un
 96 projet d'accompagnement de 6 mois donc on doit évaluer où on en est avec la personne et où
 97 en est le projet. Donc l'idée c'est de mettre des **objectifs mesurables et atteignables.** La durée
 98 limitée de 6 mois permet aussi à la personne de se repérer dans le travail que l'on fait avec elle.
 99 Et comme outil d'évaluation, ça peut être de **l'observation par des mises en situation et**

100 **évaluer avec la personne si ça lui convient, si elle est satisfaite.** Pour d'autres personnes, on
 101 fait des **grilles d'analyse d'activités** chaque semaine, où on liste les étapes de la tâche ou de
 102 l'occupation et on définit avec elle qu'on peut passer à un objectif suivant quand elle a validé
 103 et **réussi seule 80%** des étapes. Par exemple, avec un monsieur qui avait l'objectif de prendre
 104 le bus seul pour aller au marché, on liste avec lui toutes les étapes, sortir de chez lui, être prêt à
 105 l'heure, prendre ses affaires, trouver l'arrêt de bus, monter dans le bus, valider son titre de
 106 transport... Ensuite on évalue avec lui chaque séances s'il a échoué ou réussi seul, , réussi avec
 107 aide et si c'est bon on peut passer à un niveau de difficulté supérieur et on répète la même tâche.

108

109 **C :** Cette grille est issue de quel modèle de pratique ?

110

111 **E3 :** Elle est issue de **la méthode TEACCH.**

112

113 **C :** Selon votre expérience professionnelle, comment la réhabilitation psychosociale influe sur
 114 votre pratique d'ergothérapeute ?

115

116 **E3 :** Pourquoi ça a un lien et pourquoi on intervient en réhabilitation c'est ça ?

117

118 **C :** Oui, au vu des principes et valeurs de l'ergothérapie et de la réhabilitation psychosociale.

119

120 **E3 :** Le SAMSAH s'approche beaucoup de la démarche de réhabilitation mais n'est pas
 121 considéré comme tel. J'ai découvert les **principes de réhabilitation dans mon autre travail**
 122 **et ils sont très en lien avec ma pratique d'ergothérapeute, de pouvoir prendre en compte**
 123 **l'avis de la personne, d'aller vers son autonomie et favoriser au maximum les ressources**
 124 **présente chez elle.** Ce qui va être un peu différent au SAMSAH et surtout envers les personnes
 125 qui ont un TSA, c'est qu'en réhabilitation psychosociale et en ergothérapie, on favorise dans
 126 l'accompagnement vers **l'émergence de solutions qui viennent de la personne**, on essaye
 127 d'autonomiser la personne dans sa réflexion. Au SAMSAH, on tend vers ça mais les personnes
 128 qu'on accompagne sont dans des situations très complexes. Elles sont pour la plupart démunies
 129 donc on a besoin de guider les personnes et leur proposer des solutions pour savoir ce qui
 130 fonctionne pour que dans un second temps elles puissent trouver par elle-même les solutions.

131

132 **C :** Et qu'est ce qui fait que les personnes sont orientées en SAMSAH ou en centre de
 133 réhabilitation ?

134 **E3** : Je pense que ça dépend des centres et des SAMSAH mais les centres vont souvent
135 accompagner des personnes qui ont un degré d'autonomie supérieur que celles au SAMSAH.
136 Et pour les personnes adressées dans les centres de réhabilitation, qui eux proposent beaucoup
137 d'accompagnement en ateliers, en groupe, c'est nécessaire que les personnes aient assez de
138 ressources extérieures pour pouvoir appliquer ce qui a été appris et découvert dans les ateliers,
139 les transférer dans leur quotidien. **Au SAMSAH, les personnes n'ont pas encore une très**
140 **bonne connaissance de leur fonctionnement.**

141

142 **C** : En tant qu'ergothérapeute, que pensez-vous de l'approche de réhabilitation psychosociale
143 pour ces personnes-là et en ce qui concerne leur engagement occupationnel ?

144

145 **E3** : Je me pose un peu la question. Pour **les profils de très haut niveau, qui ont une facilité**
146 **de comprendre leur fonctionnement** et qui peuvent mettre en place ce qu'ils ont travaillé avec
147 d'autres personnes, je pense **qu'un service de réhabilitation peut convenir**. Mais pour des
148 personnes qui n'ont pas de déficience intellectuelle mais qui ont du mal à comprendre leur
149 fonctionnement et qui ne font pas forcément le lien entre le théorique et ce qui se passe dans
150 leur vie, je pense qu'un service de réhabilitation psychosociale où la personne est vraiment
151 **actrice de son projet et sans aspect éducatif, ça peut ne pas correspondre à toutes les**
152 **personnes**, comme celles qui ont besoin d'un moment avant de s'autonomiser dans les
153 démarches, qu'elles puissent être accompagnées et soutenues. Et par rapport aux centres de
154 réhabilitation, il y a une **problématique de généralisation des acquis** où la personne apprend
155 dans un contexte particulier et ne pourra pas forcément le reproduire dans un autre contexte et
156 parfois les centres ne permettent pas d'aller directement dans le contexte, se mettre en situation
157 et transférer ces apprentissages.

158

159 **C** : D'accord, merci pour votre temps et pour vos réponses.

Résumé

Les adultes vivant avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) sans déficience intellectuelle présentent des problématiques sociales et occupationnelles dans leur vie quotidienne qui peuvent entraîner une altération de leur qualité de vie. Cette recherche explore la pratique de l'ergothérapie dans une démarche de réhabilitation psychosociale auprès de ce public et l'impact sur leur engagement occupationnel.

Une recherche clinique a été réalisée auprès de trois ergothérapeutes afin de recueillir leurs perceptions de leur pratique en réhabilitation psychosociale auprès des adultes avec un TSA.

Les résultats traités à l'aide d'une analyse thématique révèlent que la pratique de l'ergothérapie en réhabilitation psychosociale serait pertinente pour favoriser leur engagement occupationnel, mais peut présenter des limites pour des profils de plus bas niveau.

Mots-clés : Ergothérapie – Adultes - Trouble du Spectre Autistique (TSA) – Occupation – Engagement occupationnel – Réhabilitation psychosociale

Abstract

Adults living with ASD without intellectual disabilities present social and occupational issues in their daily lives, which can lead to decrease their quality of life. This research explores the practice of occupational therapy in a psychosocial rehabilitation approach for this public and the impact on their occupational engagement.

A clinical research method was conducted to collect three occupational therapists' perceptions of their practice in psychosocial rehabilitation for adults with ASD.

The results examined with a thematic analysis reveals that the practice of occupational therapy in psychosocial rehabilitation would be relevant to promote their occupational engagement but may present limits for lower-level profiles.

Key words : Occupational Therapy – Adults with Autistic Spectrum Disorder (ASD) – Occupation – Occupational Engagement – Psychosocial Rehabilitation