



HAL
open science

La relation partenariale chez l'ergothérapeute dans la communication avec les parents et leur enfant présentant des troubles du spectre autistique dans la prise en compte des activités de loisirs

Audrey Lepine

► To cite this version:

Audrey Lepine. La relation partenariale chez l'ergothérapeute dans la communication avec les parents et leur enfant présentant des troubles du spectre autistique dans la prise en compte des activités de loisirs. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03279421

HAL Id: dumas-03279421

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03279421>

Submitted on 24 Aug 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Aix-Marseille Université
Faculté des sciences médicales et paramédicales
Ecole des sciences de la réadaptation
Formation en ergothérapie



Audrey LEPINE

UE 6.5 S6 :
Mémoire d'initiation à la recherche
20/05/2021

**La relation partenariale chez l'ergothérapeute dans la communication
avec les parents et leur enfant présentant des troubles du spectre autistique
dans la prise en compte des activités de loisirs**

Sous la direction de Mme ALBUQUERQUE Sophie et
de Mme PRADURAT Caroline

Remerciements

Je tiens à remercier...

Mme Sophie ALBUQUERQUE pour ses précieux conseils et son accompagnement bienveillant tout au long de ce travail.

Mme Caroline PRADURAT pour ses conseils, son expertise, son écoute et la confiance qu'elle a su me donner.

Antoine pour sa présence, sa patience et son soutien durant ces trois années de formation et particulièrement lors de l'élaboration de ce mémoire.

Héloïse pour son temps, ses conseils pertinents, ses relectures et ses encouragements.

Marjorie, ma sœur, pour ses relectures et ses corrections sur mon mémoire.

Mme DESPRES, Mme BLANC, Mme TAGUEMOUNT et M. PAVE pour leur bienveillance, leur disponibilité et leur accompagnement tout au long de la formation.

Les personnes de mon groupe mémoire et de ma promotion pour les échanges que nous avons pu avoir.

L'ensemble des professionnels qui ont permis la réalisation de ce travail.

Sommaire

1.	Introduction.....	1
1.1	Thématique de recherche	1
1.1.1	Emergence du thème et point de rupture	1
1.1.2	Thème	2
1.1.3	Résonance du thème	3
1.2	Revue de littérature : analyse critique	4
1.2.1	Méthodologie	4
1.2.2	Présentation de la revue de littérature.....	6
1.2.3	Manque de ressources et sentiment de détresse des parents d'enfant TSA.....	6
1.2.4	Impact de la collaboration précoce avec les parents d'enfant TSA.....	9
1.3	Enquête exploratoire	10
1.3.1	Méthodologie	11
1.3.2	Résultats.....	12
1.3.3	Analyse critique de l'enquête exploratoire	25
1.4	Question initiale de recherche.....	26
1.5	Cadre de référence	27
1.5.1	L'approche systémique	27
1.5.2	Le partenariat	29
1.5.3	La communication	32
1.5.4	Les loisirs.....	34
1.5.5	Mise en tension des concepts.....	35
1.6	Question de recherche et objet de recherche	36
2.	Matériel et méthode	37
2.1	Choix de la méthode de recherche	37
2.2	Population	37
2.3	Outil de recueil de données.....	38
2.3.1	Choix de l'outil	38
2.3.2	Anticipation des biais	38
2.3.3	Construction de l'outil	39
2.3.4	Test de faisabilité et de validité du protocole	39
2.4	Déroulement de l'enquête.....	40
2.5	Choix de l'outil de traitement des données.....	41
3.	Résultats.....	41
3.1	Les caractéristiques de la relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes.....	41

3.2	La communication utilisée dans l'accompagnement des enfants TSA	44
3.3	La place des loisirs dans la prise en soins en ergothérapie	46
4.	Discussion.....	49
4.1	Interprétation des résultats	49
4.2	Éléments de réponse à l'objet de recherche.....	53
4.3	Critique du dispositif de recherche	54
4.4	Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	55
4.5	Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle.....	56
4.6	Perspective de recherche et ouverture	56
	Bibliographie	57
	Sommaire des annexes.....	60

1. Introduction

1.1 Thématique de recherche

1.1.1 Emergence du thème et point de rupture

Dans ma vie personnelle, j'ai toujours été en contact et proche d'enfants. En effet, j'ai été en lien avec des enfants d'un point de vue professionnel car j'ai été animatrice en centre aéré, j'ai travaillé dans la garde d'enfants et j'ai été aide-enseignante dans une école maternelle et primaire. J'avais à cœur de faire un stage en pédiatrie pour valider mon attrait pour cette population dans un milieu professionnel spécifique à mon futur métier d'ergothérapeute.

Lors d'un stage effectué dans un cabinet d'ergothérapie libérale, j'ai découvert la pratique de l'ergothérapie dans le domaine de la pédiatrie. J'ai rencontré un public avec différentes pathologies. J'ai principalement été confronté aux personnes ayant des troubles dys- ou des troubles du spectre autistique. Ces deux types de pathologie sont assimilés à des « handicaps invisibles ». Etant donné leur âge, j'ai dû entrer en contact aussi bien avec les enfants qu'avec leurs parents. J'ai apprécié ce double contact que j'ai trouvé riche en enseignements à propos de la relation parents/ergothérapeutes.

À la suite du diagnostic et de mes observations, les familles semblent être désemparées. Les ergothérapeutes ne semblent pas prendre suffisamment le temps de s'assurer que les parents aient compris l'ensemble des caractéristiques des troubles du spectre autistique (TSA). Malgré les compétences de l'ergothérapeute dans ce domaine, j'ai remarqué que plusieurs fois cette tâche était mise de côté au profit du suivi immédiat.

Lors de nos études d'ergothérapie, nous avons appris qu'il était important de partager nos connaissances concernant l'activité humaine et d'informer des répercussions sur la vie quotidienne. Les notions sur les troubles autistiques abordées au cours de la formation d'ergothérapie telles que les approches spécifiques, le travail en ergothérapie, les caractéristiques de la relation avec cette population (troubles de la relation, spécificités) permettent dans la pratique de comprendre l'enfant et d'accompagner les parents.

Ce raisonnement m'a amenée à établir la problématique professionnelle suivante :

<p>De quelle manière l'ergothérapeute intervient dans l'explication de la situation de handicap en lien avec les TSA auprès des enfants et de leurs proches ?</p>

1.1.2 Thème

A la suite de ces réflexions, le thème qui en ressort est le rôle de l'ergothérapeute dans l'explication de la situation de handicap aux proches aidants des enfants TSA.

➤ Champs disciplinaires :

En lien avec les éléments cités précédemment, les champs disciplinaires qui apparaissent sont : santé publique, sciences médicales, sciences de la réadaptation, psychologie, sociologie, sciences de l'occupation, sciences sociales.

➤ Explications terminologiques :

L'explication terminologique est essentielle afin de déterminer les termes principaux qui vont être utilisés dans ce mémoire et ainsi favoriser la compréhension de l'objet d'étude.

Les troubles du spectre autistique sont définis comme « trouble neurodéveloppemental qui touche principalement la communication socio-émotionnelle et donc la réciprocité sociale combinée à la présence d'intérêts restreints et stéréotypés chez le petit, le jeune ou l'adulte autiste » (1). Dans les classifications officielles, les troubles du spectre autistique sont classés dans les troubles envahissants du développement (TED). Dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) les TED sont définis comme « un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations » (2). Dans le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM V), les critères de diagnostic des troubles du spectre autistique sont regroupés en deux dimensions symptomatiques :

- « 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 » (3).

D'après la loi du 11 février 2005, Art. L. 114, le handicap est défini ci-après comme « [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (4).

D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), le terme ***invisible*** est défini comme ce «qui n'est pas visible à l'œil nu; qui n'apparaît pas à la vue en raison de sa petitesse, de son éloignement ou pour une autre cause » (5).

D'après le Code de l'Action Sociale et des Familles, « est considéré comme un ***aidant familial***, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide » (6).

1.1.3 Résonance du thème

➤ Vivacité du thème, Question Socialement Vive

Les troubles du spectre autistique apparaissent dans le DSM V et la CIM 10, ce handicap est donc fréquent et répandu au niveau international. De plus, les comportements liés à ces troubles « peuvent s'avérer contraignants pour le bon déroulement de la vie quotidienne » (7). Les activités de la vie quotidienne sont un des fondements de l'ergothérapie car elles représentent une part importante de l'épanouissement des personnes. L'épanouissement est cité dans la pyramide des besoins de Maslow à travers « l'accomplissement de soi ». Il semble donc essentiel de poursuivre les recherches dans ce domaine afin de mieux percevoir les répercussions sur ces activités.

En France se déroule le quatrième Plan Autisme (2018-2022) qui offre différents axes de travail :

- Accroître la recherche et les formations,
- Mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques,
- Assurer la scolarisation effective des enfants et des jeunes,
- Appuyer l'inclusion des adultes,
- Apporter du soutien aux familles (8).

L'ergothérapeute par ses compétences professionnelles peut intervenir dans l'ensemble des axes de travail fixés par ce plan.

En France, environ 700 000 personnes seraient atteintes de troubles du spectre autistique, dont 100 000 ayant moins de 20 ans (9). En France, le handicap invisible toucherait près de 10% de la population (10). Il semble important de s'y intéresser car leur nombre représente une part importante de la population. Aussi, le manque de visibilité autour de leur handicap ou maladie peut limiter les interactions sociales, notamment avec leur entourage (10).

➤ **Enjeux et intérêt**

L'autisme et les troubles du neuro-développement apparaissent depuis quelques années comme un enjeu majeur de santé publique (8,11). En effet depuis 2005, différents plans Autisme ont été mis en place, ce qui en fait un enjeu de politique de santé. La prise en soins représente un moyen d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des troubles du spectre autistique ainsi que leur intégration dans la société et la sphère familiale. Cela peut donc avoir comme objectif final de limiter le nombre d'enfants présentant un trouble du spectre autistique allant en structure adaptée car ils seront plus à même de vivre dans la société auprès de leur famille.

De plus, le code de la Santé Publique promeut l'accès aux soins pour tous. Une intervention auprès de ce public entre dans cette mission et les ergothérapeutes y ont un rôle qui semble prédominant.

Le domaine des sciences humaines et sociales est sollicité à travers cette réflexion. En effet, la collaboration entre les parents et les ergothérapeutes peut enrichir la pratique ergothérapique en apportant des connaissances sur ses spécificités.

1.2 Revue de littérature : analyse critique

1.2.1 Méthodologie

➤ **Bases de données**

En lien avec les champs disciplinaires et les explications terminologiques, les bases de données utilisées pour effectuer les recherches sont :

- Google Scholar : moteur de recherche qui permet d'avoir une vision globale des études et articles disponibles
- Summon : outil qui permet d'accéder aux recherches disponibles dans la base de données d'Aix Marseille Université
- PubMed : moteur de recherche axé sur les sciences biomédicales

- Cairn : revues spécialisées sur les sciences humaines et sociales
- BDSP : base spécialisée en santé publique
- EM Premium : ensemble de revues médicales et paramédicales

Les résultats recueillis sont en français et en anglais, ce qui permet de faire des comparaisons ou des ajouts supplémentaires sur les données recueillies.

➤ **Mots-clés**

Mots clés	Trouble du spectre autistique Autis*	Ergothérapie*	Parents
Key words / Search terms	Autism spectrum disorder	Occupational therap*	Parents

➤ **Equations de recherche**

Une équation de recherche en anglais :

autism spectrum disorder AND occupational therap* AND parents

Une équation de recherche en français :

ergothérapie* ET autis* OU trouble du spectre autistique ET parents

Plusieurs équations de recherche ont été établies selon la base de données pour s'adapter au mieux aux critères disponibles et pour trouver des résultats les plus pertinents possible. Ces mots et opérateurs booléens ont été choisis de manière à avoir une recherche large mais spécifique au thème recherché. L'astérisque a été utilisée pour obtenir l'ensemble des possibilités liées au mot. Le « ET » ou « AND » a été choisi pour trouver un lien entre le thème et l'ergothérapie. Le « OU » a été utilisé entre « autis* » et « trouble du spectre autistique » car les auteurs n'utilisent pas tous la même dénomination pour parler de l'autisme.

➤ **Critères d'inclusion et d'exclusion**

Lors des recherches, des critères d'inclusions sont utilisés et se basent sur les articles publiés depuis 2005, à la suite de la loi du 11 février 2005, les articles en rapport avec l'ergothérapie ou les troubles autistiques et les articles parlant des enfants mineurs avec TSA (0-18 ans) afin de mieux percevoir le rôle de l'ergothérapeute dans l'explication de la situation de handicap en lien avec les TSA.

A l'inverse, les articles anciens, publiés avant 2005 et les articles parlant de personnes majeures avec TSA (>18 ans) ne font pas partis de ma recherche.

1.2.2 Présentation de la revue de littérature

Cette revue de littérature repose sur des articles scientifiques, des données professionnelles et des sources issues de la littérature grise. A la suite de l'étude de ces sources, on peut constater l'apparition de sous-thématiques récurrentes et ainsi établir un état des lieux des données. Ces sous-thématiques émergentes sont :

- Manque de ressources et sentiment de détresse des parents d'enfant ayant un TSA
- Impact de la collaboration précoce avec les parents d'enfant ayant un TSA.

Le tableau récapitulatif des sources exploitées lors de cette revue de littérature et de leurs caractéristiques se trouve en annexe (cf Annexe 1 p61).

1.2.3 Manque de ressources et sentiment de détresse des parents d'enfant TSA

Les parents d'enfant ayant un TSA admettent unanimement qu'ils se sentent démunis lors de l'accompagnement de leur enfant (7,11). Ils se décrivent épuisés par les démarches, l'attente et le manque d'informations auxquels ils font face. Des sentiments d'abandon, d'isolement et d'exclusion sont exprimés par les parents dû au système de santé et aux aides sociales difficiles à obtenir (11). *Quels impacts peuvent avoir ces sentiments sur l'amorce de la prise en soins ergothérapeutique ?*

Les familles touchées par les TSA sont « en grande difficulté pour obtenir auprès des professionnels de santé une information appropriée » (12). *Les ergothérapeutes seraient-ils à même, grâce à leur formation initiale, de fournir ces informations aux parents ? On sait, en s'appuyant sur le référentiel des ergothérapeutes, que ces derniers ont la capacité de diffuser ces informations ; on peut alors se demander : pourquoi ce constat est réalisé par les parents d'enfant TSA ?*

Le diagnostic de TSA est difficile et long à poser (11). L'annonce est mal vécue par les parents et décrite comme « absente, trop courte, insuffisamment claire, ou faite « par erreur » » (11). D'après Kübler-Ross, quand l'humain apprend une mauvaise nouvelle, différentes phases d'acceptation se mettent en place et celles-ci ressortent dans les témoignages des parents à l'annonce du diagnostic pour l'accepter (11). *Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'annonce et l'acceptation du diagnostic TSA ? L'ergothérapeute prend-il un temps spécifique pour parler des TSA ?*

Une étude menée en Pologne en 2017 a démontré que les parents d'enfant souffrant de TSA avaient un niveau de stress et une qualité de vie inférieure par rapport aux parents d'enfant ne présentant pas de troubles (11). Ces données viennent épauler l'importance de s'occuper des parents dans le processus d'accompagnement des enfants TSA. *En quoi la qualité de vie est-elle impactée ? Comment l'ergothérapeute peut-il soutenir les parents ?*

Dans une étude franco-québécoise, les parents français d'enfants ayant un TSA, expriment le besoin d'être écoutés, encouragés, de bénéficier d'une prise en soins plus adaptée à leur enfant, de conseils sur l'avenir ou sur l'éducation à adopter (7). *Les ergothérapeutes accordent-ils un temps d'écoute aux parents lors de la prise en soins ?* De plus, les comportements liés aux TSA impactent le déroulement de la vie quotidienne, modifient le temps consacré à l'enfant, l'organisation de vie et nécessitent un investissement financier (7). *Quelles sont les méthodes d'intervention utilisées par les ergothérapeutes pour les problématiques en lien avec les activités de la vie quotidienne ? A quels obstacles font-ils face lors de la mise en œuvre de ces méthodes ?*

Ces éléments appuient l'importance de l'information faite aux parents d'enfant porteur de handicap. D'autant plus que ce handicap impacte la vie quotidienne, élément central dans l'intervention en ergothérapie. *Quels impacts ont les informations transmises aux parents sur la vie quotidienne ? De quelle manière la vie quotidienne est prise en compte dans la prise en soins ?*

Le manque d'aides humaines apparaît, tant du côté des professionnels, que des enseignants. Le manque exprimé est lié aussi bien au nombre de personnes qu'au manque de formations. En effet, les enseignants, dans leur cursus, ne reçoivent pas de formation concernant les troubles du neurodéveloppement et se sentent alors parfois désemparés quand ils y font face (11). De plus, les auxiliaires de vie scolaire (AVS) en lien direct et permanent avec les enfants TSA, ne sont pas suffisamment formés (11). Globalement, les parents évoquent un manque de formation concernant l'enseignement ordinaire. *De quelle manière l'ergothérapeute peut-il agir sur l'environnement humain d'un enfant ayant un TSA ?*

Les Centres de Ressource Autisme (CRA), créés en 2005, ont fait l'étude d'une évaluation en 2015 par l'Inspection Générale des Affaires Sociales. Il a été relevé qu'il y avait un « développement insuffisant d'équipes de proximité formées aux recommandations » de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux (ANESM) (13). Ces problématiques ont été soulevées en 2005 à travers la loi du 11 février et la création de centres de ressources spécialisés dans l'autisme. On peut alors se demander : *Pour quelles raisons ces problématiques sont encore d'actualité dans les dernières données probantes et recherches récentes ? Quel rôle joue l'ergothérapeute dans ce domaine ? Qu'en est-il de la veille professionnelle et du réseau de professionnels autour de son lieu d'exercice ?*

Les parents qui s'occupent de leur enfant TSA sont plus généralement les mères que les pères (7,11). Aussi, six parents sur dix ont été contraints d'arrêter leur activité professionnelle pour leur enfant (11). *Quelles sont les conséquences d'une non-activité professionnelle des parents sur l'environnement de l'enfant ? Comment l'ergothérapeute peut-il gérer la détresse des parents et les possibles difficultés financières ?* Dans une étude exploratoire franco-québécoise qui a interrogé des parents ayant un enfant avec TSA, il ressort que les chiffres de maintien dans l'emploi sont plus élevés au Québec (72,5%) qu'en France (60%) (7). *Est-ce qu'une intervention ergothérapique pourrait favoriser le retour professionnel des parents ?* Ces chiffres sont similaires à ceux de l'étude de Courcy et des Rivières-Pigeon, réalisée en 2014, qui révèle que deux tiers des mères d'enfant présentant un TSA ont un emploi contre 92 % des pères (7). *Pourquoi ce sont les mères qui s'arrêtent de travailler ?*

Au sujet du temps des démarches, de l'épuisement et du manque d'aide humaine, les parents optent parfois pour des solutions alternatives : se former à des métiers utiles pour leur enfant auxquels ils ont parfois difficilement accès. Le plus souvent, ils acquièrent de nombreuses compétences dans différents domaines utiles à l'accompagnement de leur enfant, tels que : médecins, infirmières, psychologues, orthophonistes, professeures, assistantes sociales (11). *L'ergothérapeute a-t-il un rôle à jouer dans l'orientation des familles grâce à son réseau professionnel afin qu'elles puissent bénéficier d'un accompagnement plus adapté pour leur enfant ? Est-ce que cela représenterait un moyen de favoriser un travail interprofessionnel ?*

Il existe un programme d'entraînement aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH) ou Trouble Oppositionnel avec Provocation (TOP) ou trouble des conduites, développé par le Professeur Barkley en 1997 (14). Cet élément appuie l'importance de prendre en compte les parents dans l'accompagnement de différentes pathologies. *En est-il de même pour les interventions ergothérapeutiques ? Les parents sont-ils toujours pris en compte ?* Ce type de programme pourrait être utile aux enfants TSA si ce dernier était adapté en fonction des spécificités de ce handicap. *On peut alors se questionner sur l'existence d'un tel programme pour les enfants TSA. Quels seraient alors les intérêts et les inconvénients de ce programme ? Quels impacts pourrait-il sur les habiletés parentales (acceptation, investissement, compréhension) ?*

1.2.4 Impact de la collaboration précoce avec les parents d'enfant TSA

La HAS recommande à tout professionnel d'accorder une attention spécifique à l'accueil des parents et de leur enfant lors du premier contact, car cela va impacter sur la relation à venir lors de la prise en soins (2). L'intervention doit être sécurisante afin d'apporter un bien-être à la personne accompagnée (2). En s'appuyant sur les principes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et sur la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les professionnels doivent veiller à ce que toutes les informations liées à la prise en soins soient assimilées aussi bien par les parents que par l'enfant (15).

Les parents sont fréquemment cités dans les recommandations de bonne pratique comme un élément indispensable à prendre en compte dans la prise en soins (2,15). *Pourquoi, malgré les citations dans des textes officiels, les parents ont-ils le sentiment d'être exclus et seuls dans la prise en soins de leur enfant ? Quels rôles le temps et la formation peuvent-ils avoir sur les émotions des parents et dans l'intervention ergothérapeutique ? Quels moyens sont utilisés par les ergothérapeutes pour assurer ce travail d'information auprès des familles ? Comment s'assurent-ils alors de leur assimilation ?*

L'importance de la collaboration avec les parents favorise l'efficacité dans la prise en soins (16). *Quelle est la place de l'ergothérapeute dans cette démarche de coordination ?* Les parents sont demandeurs d'une coordination de qualité concernant les acteurs et le travail d'équipe (11). *Quels apports peuvent ressortir de ces actions de coordination sur la relation avec les parents d'enfant TSA ?*

Certaines méthodes utilisées par les ergothérapeutes en séance sont transférables à la vie quotidienne de l'enfant présentant des troubles du spectre autistique. L'utilisation de ces méthodes peut permettre de faciliter et de stimuler une collaboration entre les parents et les ergothérapeutes. Les interventions et approches sensorielles sont recommandées aussi bien au Québec qu'en Australie (17,18). *Est-ce que les ergothérapeutes français utilisent ces méthodes ? Si oui, quels avantages concrets perçoivent-ils ?* En France, il n'existe pas de données probantes qui appuient l'efficacité de ces approches, même si des bénéfices sont visibles (2). Certaines méthodes ne sont pas recommandées par l'HAS telles que la méthode des 3i (méthode française, développée en 2004), la méthode Feuerstein, la méthode Floortime ou Greenspan (qui s'axe sur les interactions sociales en tenant compte des paramètres sensoriels sous-jacents) (2). Cette dernière n'est pas recommandée quand elle est utilisée sous sa forme exclusive (2). *Quelles interventions et approches sont utilisées par les ergothérapeutes auprès des patients TSA ?*

L'ensemble de l'analyse critique des données scientifiques et des questionnements qui en découlent permet d'aboutir à la problématique pratique suivante :

En quoi la collaboration avec les parents d'enfant TSA a-t-elle un impact sur l'intervention ergothérapique auprès des enfants TSA ?

1.3 Enquête exploratoire

Dans le but de confronter la revue de littérature avec la pratique professionnelle, une enquête exploratoire est réalisée. Elle se divise en deux questionnaires : le premier est adressé aux ergothérapeutes de terrain prenant en soins des enfants TSA et le deuxième aux parents d'enfant TSA ayant un suivi en ergothérapie. Le premier questionnaire a pour but de récolter des informations concernant la pratique des professionnels ergothérapeutes avec les enfants ayant des troubles du spectre autistique. Aussi, cette manière de procéder a pour objectif de comparer le ressenti des parents à la pratique professionnelle des ergothérapeutes et ainsi de mieux cerner les problématiques mises en jeu par cette recherche. Les questions présentes dans les deux questionnaires sont similaires à quelques adaptations près en fonction des catégories des sujets interrogés (parents/ergothérapeutes). Cette démarche est effectuée dans le but de comparer les réponses des ergothérapeutes et des parents.

1.3.1 Méthodologie

Afin d'expliquer la méthodologie utilisée pour réaliser l'enquête exploratoire, l'ensemble des éléments est présenté dans le tableau suivant :

<p>OBJECTIFS GENERAUX</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comparer l'état des lieux des recherches à la pratique des ergothérapeutes - Recueillir les pratiques des ergothérapeutes en lien avec la thématique soulevée par cette recherche - Repérer les obstacles et les facilitateurs du terrain professionnel à propos de la collaboration entre les parents et les ergothérapeutes - Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche, jauger la vivacité du questionnement autour des pratiques - Ecarter certains éléments non indispensables et mieux orienter la théorie - Evaluer l'intérêt socio-professionnel de la recherche
<p>OBJECTIFS SPECIFIQUES</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer les méthodes d'intervention des ergothérapeutes qui agissent avec les parents dans leur intervention auprès des enfants TSA - Recueillir la perception des ergothérapeutes sur le rôle des parents dans la collaboration au sein de la prise en soins - Approfondir les connaissances sur les spécificités du travail avec les parents des enfants TSA et leur influence sur la prise en soins afin de mieux cerner les spécificités de la collaboration - Recueillir l'avis des parents sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'établissement de la collaboration lors de l'accompagnement de leur enfant
<p>POPULATION CIBLE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapeutes diplômés d'Etat exerçant en France, libéraux ou salariés, travaillant avec des enfants ayant un TSA. - Parents d'enfant TSA ayant un suivi ergothérapique
<p>SITE D'EXPLORATION</p>	<p>Ergothérapeutes, auprès des anciens étudiants, grâce aux réseaux sociaux et au réseau personnel</p> <p>Parents grâce à mes anciennes tutrices de stage, aux réseaux professionnel et personnel et aux groupes sur les réseaux sociaux</p>

CHOIX OUTIL	Questionnaire : outil facile à diffuser à un maximum de personnes pour atteindre une grande communauté intervenant avec les enfants TSA Sécurité des données, anonymat Traitement facilité grâce à une exportation de données simplifiée (exportation de diagrammes)
BIAIS EVENTUELS	Biais de subjectivité, de confirmation, de sélection, méthodologiques, cognitifs ; effet primauté, effet récence
DEROULEMENT DE L'ENQUETE	Réalisation des questionnaires. Relecture par référentes professionnelle et pédagogique. Apport de modifications. Récolte des adresses d'ergothérapeutes, de parents. Appels. Envoi de courriels. Le lien du questionnaire GoogleForms® sera envoyé par email à la population cible. Un délai de 20 à 30 jours est accordé aux participants pour leur permettre de répondre. Une relance est faite une semaine après l'envoi

Tableau n°1 : Caractéristiques méthodologiques de l'enquête exploratoire

Il est important d'anticiper les biais possibles lors de la réalisation de l'enquête exploratoire. Afin de limiter leurs impacts sur l'enquête réalisée, ils seront présentés sous forme d'un tableau comprenant leur type et quelle stratégie mettre en place pour modérer leur influence (cf Annexe 2 p65). La matrice de questionnement de l'enquête exploratoire se situe en annexe (cf Annexe 3 p66).

1.3.2 Résultats

Afin de faciliter la compréhension des résultats de l'enquête exploratoire composée de deux questionnaires, les résultats des questions similaires seront présentés simultanément. L'analyse des réponses a été réalisée grâce à des tableaux Excel® qui ont permis la réalisation de graphiques. Pour simplifier la lecture, le questionnaire à destination des ergothérapeutes sera signalé avec « **QE** » et celui à destination des parents avec « **QP** ».

➤ **Question n°1 OE** : « Acceptez-vous de participer à ce questionnaire ? »

Question n°1 QP : « Acceptez-vous de participer à ce questionnaire ? »

Quinze ergothérapeutes et douze parents ont accepté de participer au questionnaire en répondant « oui » aux questions ci-dessus. S'ils répondaient « non », le questionnaire prenait fin. Le consentement de chacun des participants a été recueilli grâce à cette question.

➤ **Question n°2 OE** : « Etes-vous ergothérapeute diplômé d'Etat ? »

La question n°2 a permis de confirmer que les ergothérapeutes étaient diplômés d'Etat.

➤ **Question n°3 OE** : « Dans quel lieu travaillez-vous ? »

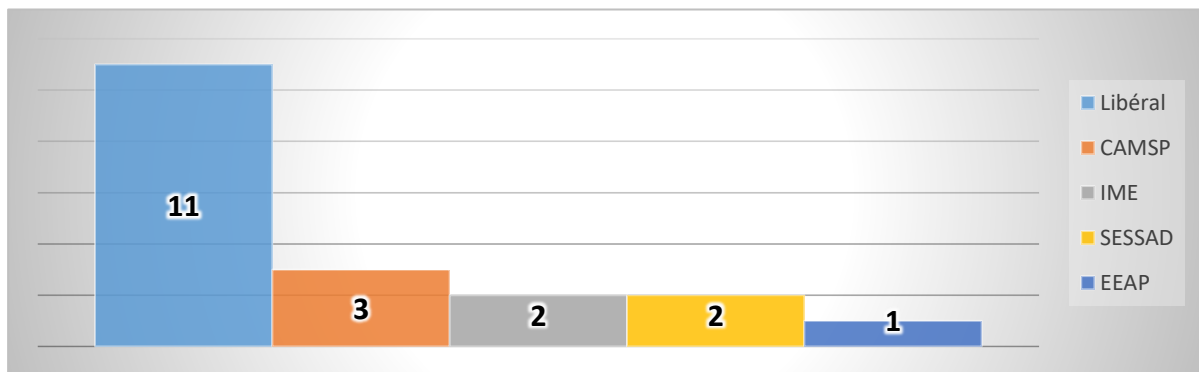


Figure n°1 : Répartition des lieux d'exercice des ergothérapeutes interrogés

Une majorité d'ergothérapeutes (11/15) exercent en libéral. Les autres ergothérapeutes travaillent en structure médico-sociale (CAMSP¹, IME², SESSAD³, EEAP⁴) prenant en soins des enfants porteurs de handicap. Il y a plus de réponses (19) que de participants (15) car certains ergothérapeutes ont deux lieux d'exercice.

➤ **Question n°2 QP** : « Quel âge a votre enfant ayant des troubles du spectre autistique ? »

Question n°3 QP : « A quel âge ses troubles du spectre autistique ont-ils été diagnostiqués ? »

Age de l'enfant au moment du diagnostic	2	3	3	4	4,5	4,5	5	6	6	7	10	14
Age actuel de l'enfant	11	19	11	13	16	21	44	23	16	13	10	16

Tableau n°2 : Récapitulatif de l'âge actuel (en années) des enfants des parents interrogés et de leur âge de diagnostic (en années)

¹ CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

² IME : Institut Médico-Educatif

³ SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

⁴ EEAP : Etablissement et Service pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Il ressort de ces résultats que les parents qui ont répondu au questionnaire ont des enfants TSA d'un âge moyen d'environ dix-sept ans et que la moyenne d'âge de diagnostic des enfants dont les parents ont été interrogé est d'environ cinq ans et demi. On remarque que l'âge de diagnostic se fait majoritairement entre 0 et 7 ans (10 enfants sur 12). On peut également noter que dans certains cas, le diagnostic peut être établi plus tardivement. Deux enfants ont été diagnostiqués à 10 et 14 ans. *Quels peuvent être les impacts sur la collaboration entre les parents et l'ergothérapeute lorsque le diagnostic est posé plus tardivement ? L'ergothérapeute utilise-t-il les mêmes techniques de communication en fonction de l'âge de l'enfant ?*

➤ **Question n°4 QP** : « Dans le cadre de l'ergothérapie, comment noteriez-vous, sur une échelle de 1 à 10, la qualité de la relation parents/ergothérapeute ? »

Question n°4 QE : « Lors de vos interventions auprès d'enfants ayant un trouble du spectre autistique, comment noteriez-vous, sur une échelle de 1 à 10, la qualité de la relation parents/ergothérapeute ? »

Les échelles de cotation de 1 à 10 ont été définies dans le questionnaire comme :

1 correspond à « mauvaise » et 10 à « très bonne »

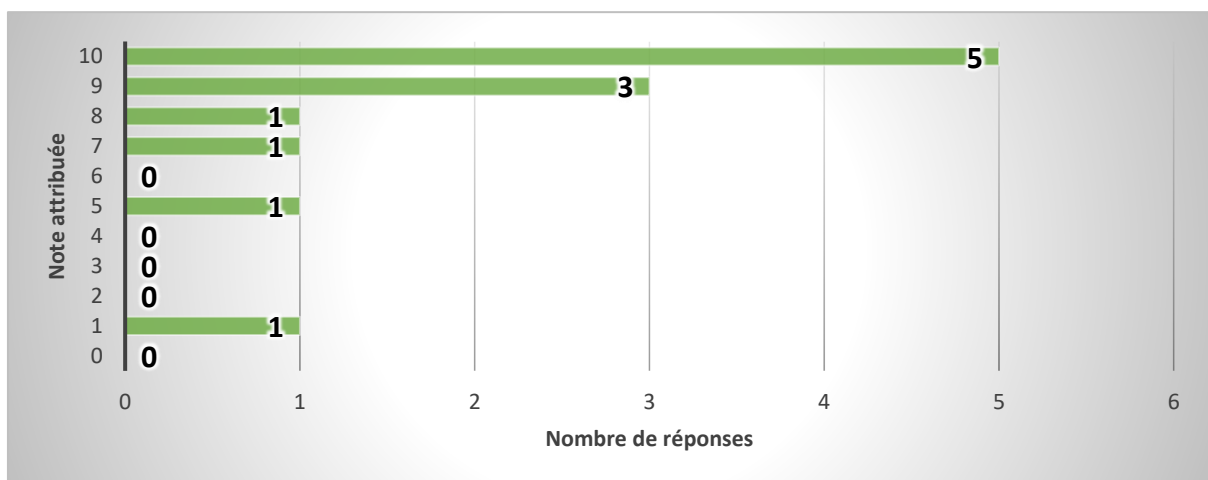


Figure n° 2 : Note attribuée par les parents sur la qualité de la relation ergothérapeute/parents

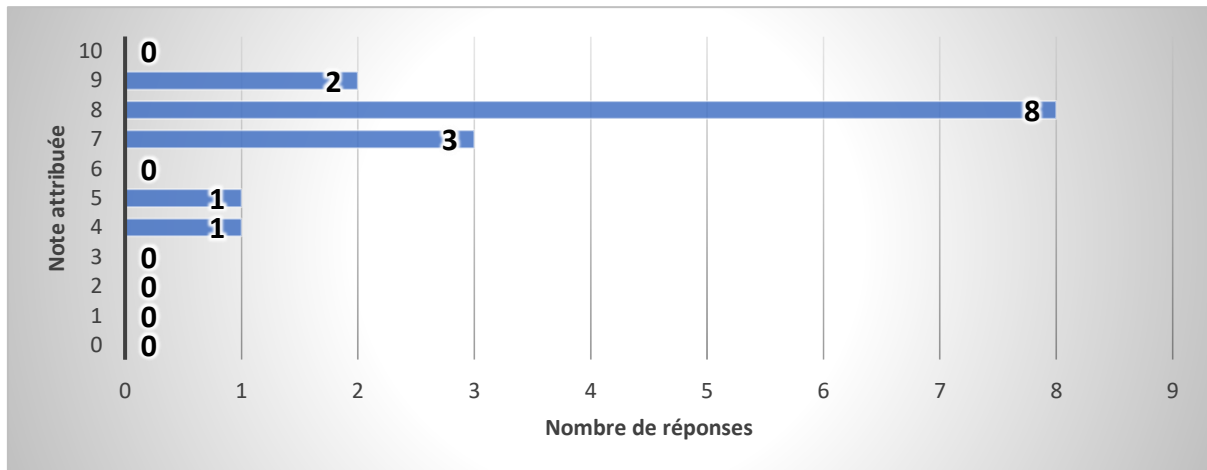


Figure n°3 : Note attribuée par les ergothérapeutes sur la qualité de la relation parents/ergothérapeutes

Onze parents ont coté la qualité de la relation parents/ergothérapeutes supérieure ou égale à 5. La moyenne de notation des parents se situe à 8,2/10. Un seul parent cote la relation à 1 sur 10. Il serait intéressant de savoir les raisons, mais il n'y a pas d'éléments qui expliquent cela dans le reste de ses réponses. *Pour quelle raison le parent a-t-il coté si bas la qualité de la relation ? Quelles sont les raisons de l'échec ou de la réussite de la mise en place d'une relation qualitative avec l'ergothérapeute ? Les raisons sont-elles propres au professionnel ou dues à la structure ? Qu'est ce qui pourrait être mis en place afin d'améliorer ou de maintenir la qualité de la relation avec l'ergothérapeute ?*

La moyenne de notation des ergothérapeutes se situe à 7,5/10. La majorité des ergothérapeutes interrogés, à savoir 13 personnes, ont noté la qualité de la relation ergothérapeutes/parents avec une note supérieure ou égale à 7. Les deux autres ergothérapeutes interrogés placent la qualité sur une note de 4 ou de 5 sur 10.

Comment peut-on expliquer cet écart de notation pour un public similaire ? Pour quelles raisons certains ergothérapeutes cotent-ils si faiblement la qualité de la relation avec les parents d'enfant TSA ?

On remarque une faible différence de notation entre les parents et les ergothérapeutes car les moyennes de notation sont proches (respectivement 8,2/10 et 7,5/10). Les parents évaluent de façon plus favorable la qualité de la relation parents/ergothérapeutes. Pour autant, on note plus d'hétérogénéité dans les réponses des parents en comparaison à celles des ergothérapeutes. L'écart type est de 2,73 pour les parents et de 1,35 pour les ergothérapeutes. *Comment expliquer cette variabilité ?*

- **Question n°5 QP** : « L'ergothérapeute utilise-t-il/elle une méthode spécifique d'approche avec votre enfant ayant des troubles du spectre autistique ? »

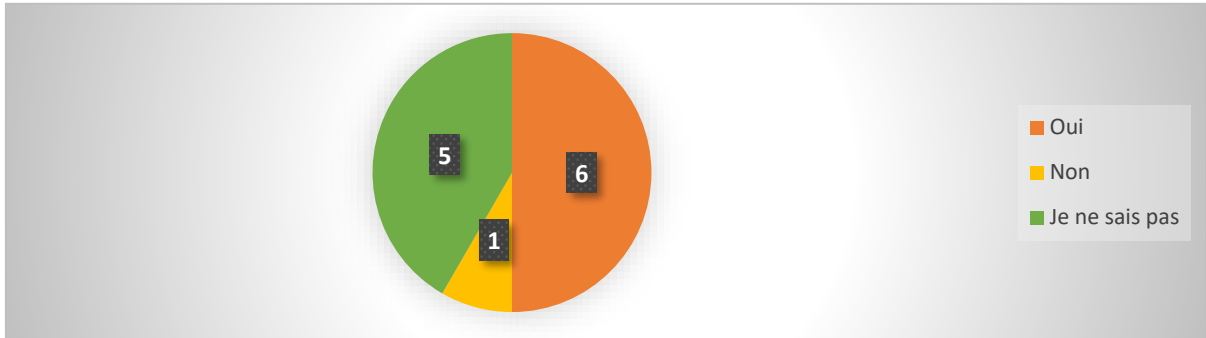


Figure n°4 : Connaissance des parents sur l'utilisation par l'ergothérapeute d'une méthode spécifique d'approche pour leur enfant

Un parent sur deux, à savoir six parents sur douze, sait que l'ergothérapeute utilise une méthode spécifique dans l'intervention auprès de leur enfant. Cinq parents ne savent pas si l'ergothérapeute utilise une méthode spécifique. *L'ergothérapeute doit-il améliorer sa communication avec les parents concernant la méthode utilisée ? Cela peut-il favoriser la qualité de l'intervention ? Pour quelles raisons la moitié des parents ayant répondu au questionnaire ne sont-ils pas au courant de la méthode employée par l'ergothérapeute ? Y a-t-il un manque de communication ? L'ergothérapeute peut-il favoriser l'implication des parents dans la prise en soins de leur enfant TSA en expliquant sa pratique ?*

- **Question n°6 QP** : « Quel est le nom de cette/ces méthode(s) ? »

Question n°9 QE : « Qu'utilisez-vous comme outil et/ou méthode ergothérapique auprès des enfants ayant des troubles du spectre autistique, incluant les parents ou non ? »

Réponse	Ne sait pas	ABA	TEACCH	Intégration sensorielle	Outils de communication	Visuel et tactile
Nombre d'occurrences	3	2	2	1	1	1

Tableau n°3 : Noms des méthodes utilisées par les ergothérapeutes du point de vue des parents d'enfant TSA en suivi

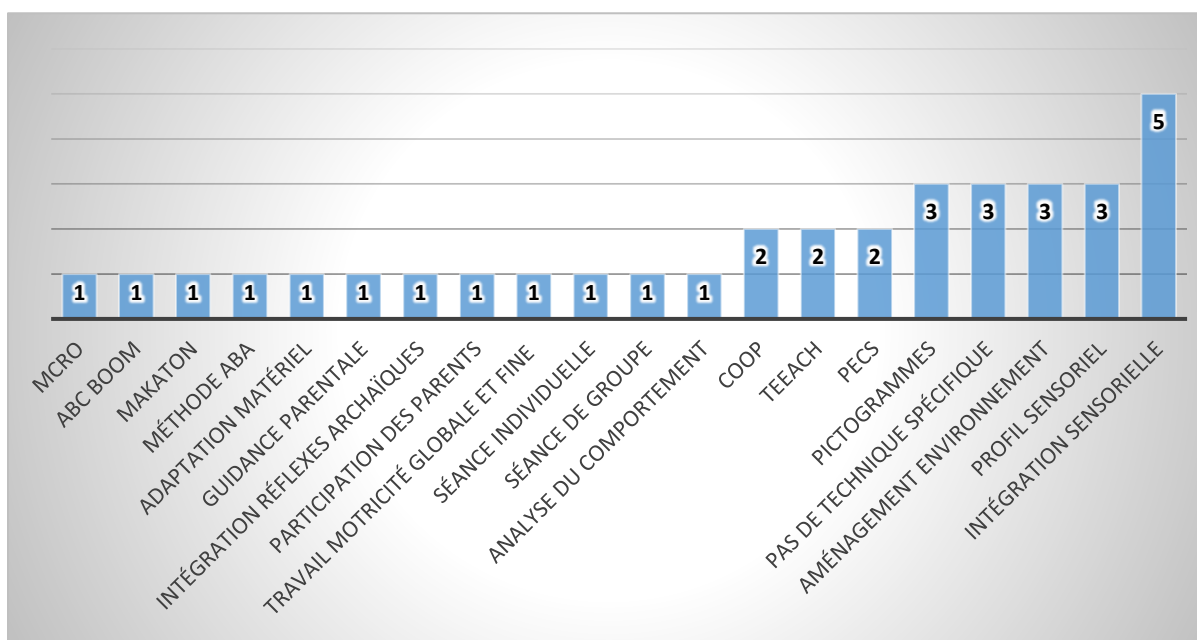


Figure n°5 : Noms des méthodes utilisées par les ergothérapeutes du point de vue des ergothérapeutes

Les méthodes utilisées par les ergothérapeutes du point de vue des parents sont cohérentes et en accord avec les réponses des ergothérapeutes. Les méthodes spécifiques ou outils qui ressortent majoritairement sont les méthodes ABA, TEACCH, COOP, PECS, le profil sensoriel, l'intégration sensorielle. Ces éléments viennent corroborer la revue de littérature concernant l'importance et l'efficacité de méthodes sensorielles avec les enfants ayant des troubles du spectre autistique. Les approches sensorielles sont évoquées par les parents et les ergothérapeutes. Elles sont donc utilisées en France de façon récurrente. Pour autant, dans la revue de littérature, il est ressorti que ces méthodes ne font pas l'objet de données probantes malgré leur utilisation et leurs bénéfices. *Existe-t-il un lien entre les méthodes utilisées par les ergothérapeutes et la collaboration avec les parents ? Quels peuvent être les effets de ces approches sur la communication entre les ergothérapeutes et les parents d'enfant TSA ?*

- **Question n°7 QP** : « Avez-vous connaissance d'un ou plusieurs objectifs qui vous incluent dans le processus de votre enfant ? »

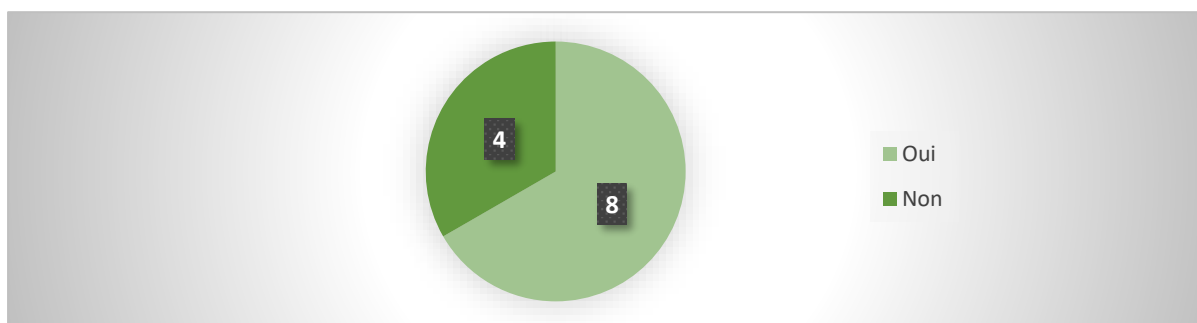


Figure n°6 : Connaissance des parents d'enfant TSA concernant les objectifs ergothérapeutiques lors de la prise en soins

La majorité des parents interrogés (8/12) ont clairement connaissance des objectifs qui les incluent lors de l'intervention de l'ergothérapeute avec leur enfant. *Comment expliquer qu'un tiers des parents n'ait pas connaissance des objectifs du processus de leur enfant ? Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'inclusion des parents ?*

- **Question n°8 QE** : « Quels objectifs êtes-vous amené à mettre en place en lien direct avec les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique ? »

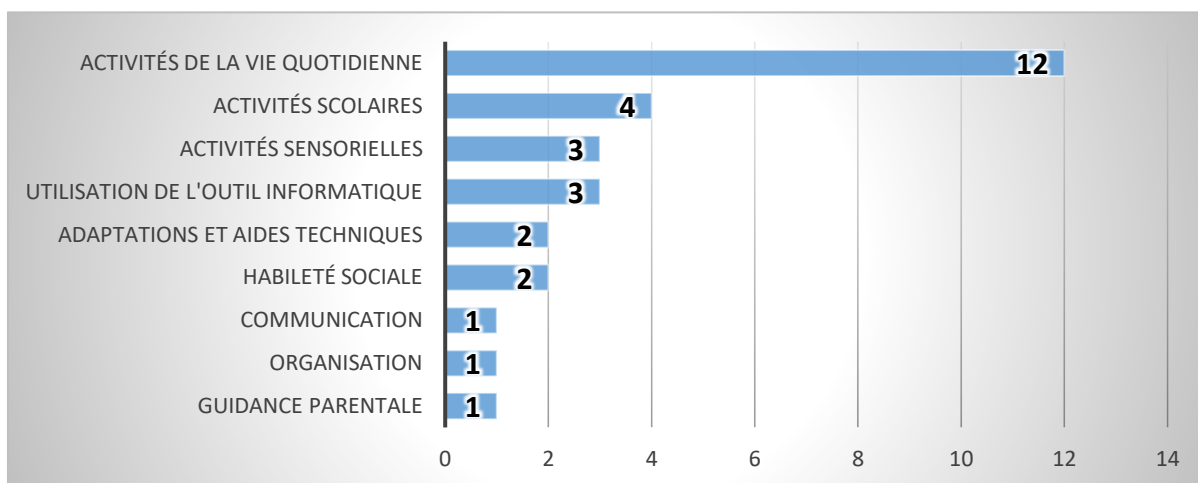


Figure n°7 : Objectifs mis en place par l'ergothérapeute avec les parents lors d'une prise en soins d'enfant TSA

Les activités quotidiennes sont l'objectif principal mis en place par les ergothérapeutes. Elles sont déclinées sous plusieurs formes : l'hygiène, l'habillement, les tâches ménagères, faire les courses, l'alimentation. Ces activités font partie des occupations. Les activités scolaires sont définies par le graphisme, le développement de la coordination et le maintien de la main dominante. Les activités sensorielles sont regroupées et sont décomposées en diète sensorielle

(2 réponses) et en intégration sensorielle (1 réponse). L'habileté sociale est définie comme la capacité à être avec les autres. L'organisation, la communication et la guidance parentale sont aussi travaillées dans les autres objectifs.

Les réponses des ergothérapeutes viennent appuyer les données renseignées dans la revue de littérature à savoir que les conséquences associées aux troubles du spectre autistique affectent la vie quotidienne des enfants et par conséquent des familles.

Peu d'ergothérapeutes ont parlé de l'école ou des loisirs concernant les prises en soins autisme alors que ces deux éléments font partie des principales occupations d'un enfant âgé de 0-18 ans. Comment peut-on expliquer cela ?

➤ **Question n°8 QP** : « Quels sont ces objectifs ? »

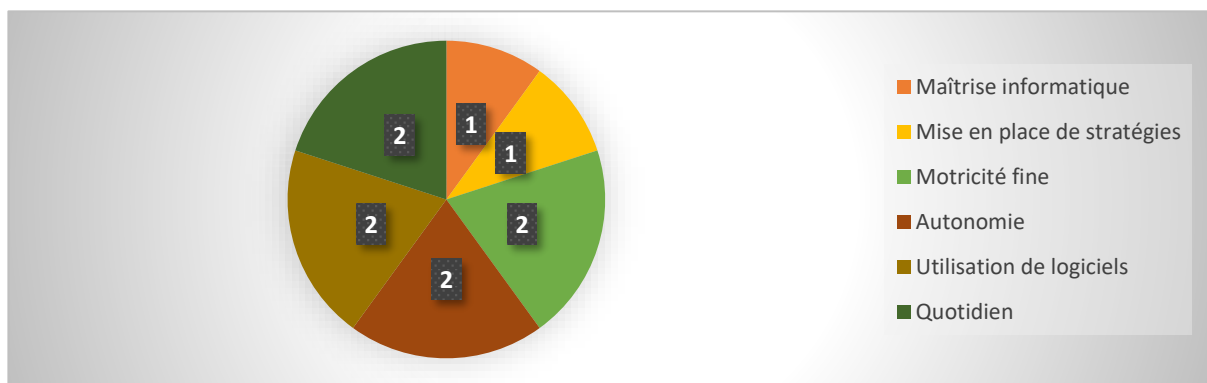


Figure n°8 : Objectifs mis en place par les ergothérapeutes pour les enfants TSA vus par les parents

Parmi les parents qui ont répondu « oui » à la [question 7](#), leur réponse fait ressortir des objectifs principalement similaires à ceux évoqués par les ergothérapeutes dans la [question 8](#) sur les objectifs qu'ils mettent en place lors de leurs interventions. Ces informations montrent que la communication entre les parents et les ergothérapeutes est relativement efficace. De plus, cette enquête exploratoire s'appuie sur un échantillonnage aléatoire, il semblerait donc que les objectifs pour les enfants TSA sont sensiblement les mêmes, peu importe le lieu géographique en France ou la structure.

- **Question n°9 QP** : « L'ergothérapeute a-t-il/elle accordé du temps avec vous pour parler du trouble autistique de votre enfant ? »

Question n°10 QE : « Accordez-vous un temps spécifique aux parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique pour leur expliquer les répercussions sur la vie quotidienne du handicap de leur enfant ? »

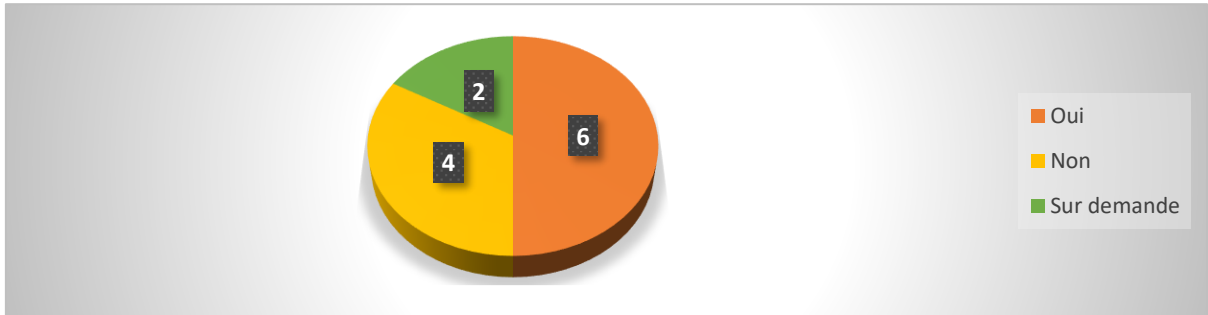


Figure n°9 : Réponse des parents concernant l'attribution d'un temps spécifique sur les troubles autistiques

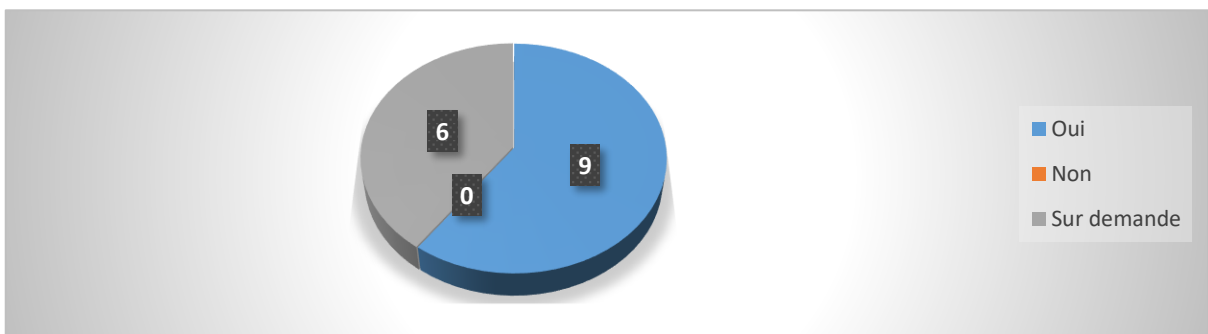


Figure n°10 : Réponse des ergothérapeutes concernant l'attribution d'un temps spécifique sur les troubles autistiques

La totalité des ergothérapeutes interrogés accordent un temps spécifique aux parents, concernant les répercussions du handicap de leur enfant. Neuf ergothérapeutes le font spontanément, les six autres prennent ce temps seulement si la demande est formulée.

Huit parents exposent que l'ergothérapeute a pris un temps spécifique avec eux, de sa propre initiative ou après sollicitation, pour parler des répercussions des TSA. Certains parents (4/12) expriment que l'ergothérapeute n'a pas pris de temps spécifique avec eux pour parler des répercussions. Or, aucun ergothérapeute n'a indiqué ne pas prendre ce temps-là. *Comment expliquer l'écart entre les réponses des parents et celles des ergothérapeutes ? Quelles sont les raisons ? L'ergothérapeute s'assure-t-il de la compréhension par les parents des troubles de leur enfant ? Les parents osent-ils poser des questions ? Les ergothérapeutes sollicitent-ils suffisamment les parents pour leur permettre de mieux*

comprendre le handicap dans sa globalité ? Ce temps fait-il partie intégrante de leur prise en soins ? Y-a-t-il une différence entre la pratique ergothérapique en structure ou en libérale ?

Dans la revue de littérature, il est renseigné que la Haute Autorité de Santé indique aux professionnels qu'il est déterminant d'avoir un accueil approprié auprès des familles lors du premier contact car cela va influencer sur la relation future et donc l'intervention. Ce temps sur les répercussions du handicap peut aussi être déterminant dans la prise en soins.

- **Question n°12 QE** : « Pour quelle(s) raison(s) ne réalisez-vous pas cette action avec les parents ? »

Aucun ergothérapeute n'a répondu à cette question car aucun ergothérapeute a répondu « Non » à la **question n°10 QE**.

- **Question n°10 OP** : « A quel moment de la prise en soins de votre enfant, l'ergothérapeute a-t-il/elle pris ce temps ? »

Question n°11 QE : « A quel moment de la prise en soins prenez-vous ce temps ? »

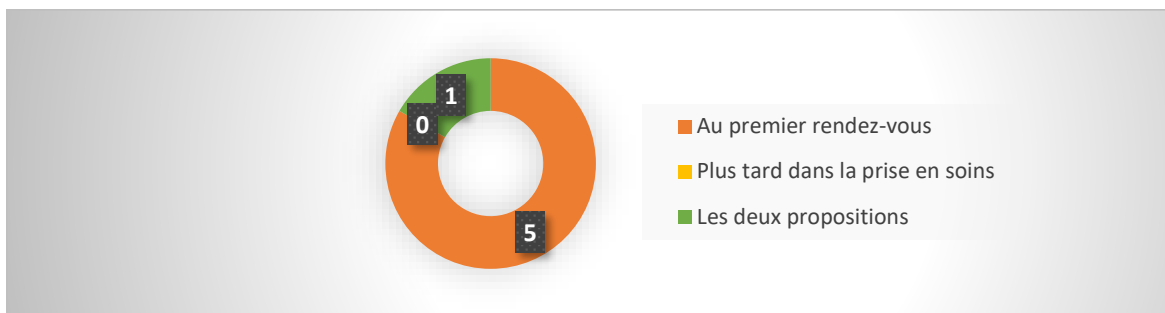


Figure n°11 : Moment de l'attribution du temps spécifique selon les parents

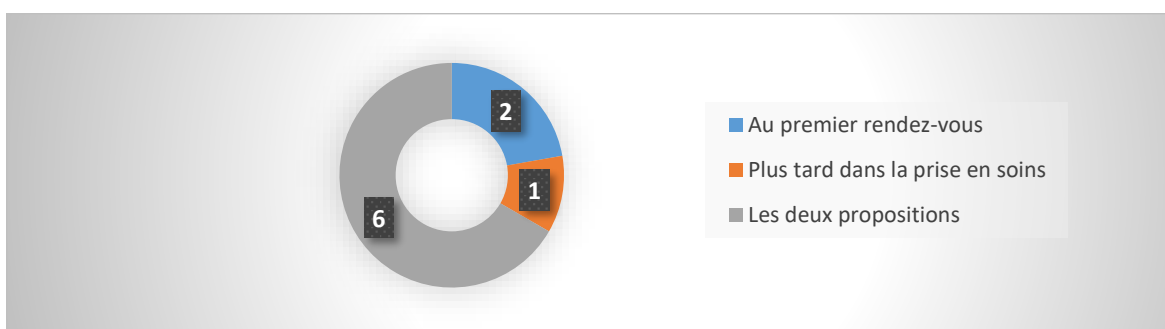


Figure n°12 : Moment de l'attribution du temps spécifique selon les ergothérapeutes

Dans la plupart des réponses des ergothérapeutes (6), le temps d'informations est pris à plusieurs moments dans la prise en soins, au début et plus tard. Pour cinq parents sur six, l'ergothérapeute a pris le temps d'explication lors du premier rendez-vous. Pour le dernier parent, l'ergothérapeute a pris ce temps à plusieurs reprises.

Au regard des recommandations de l'HAS, il est intéressant de s'être renseigné sur la temporalité à laquelle l'ergothérapeute accorde un temps spécifique aux parents. En effet, cela peut être un élément clé dans la relation parents/ergothérapeute.

- **Question n°11 OP** : « Sur une échelle de 0 à 10, à quel point ce temps a-t-il été important pour vous ? » *L'échelle de cotation de 1 à 10 a été définie dans le questionnaire comme : 1 correspond à « très peu important » et 10 à « très important ».*

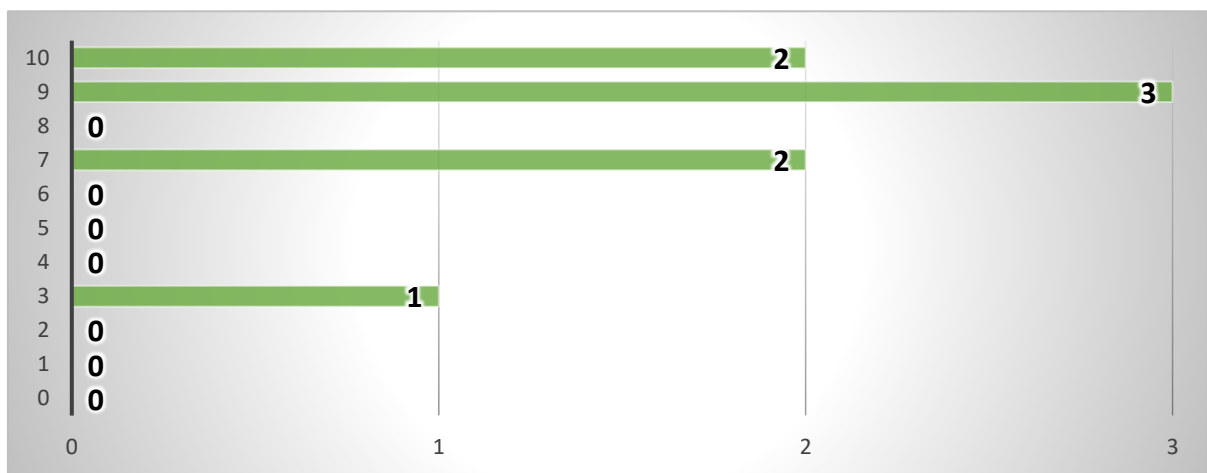


Figure n°13 : Importance du temps spécifique selon les parents

Parmi les parents qui ont répondu que l'ergothérapeute accordait du temps avec eux, la majorité (7 réponses sur 8) ont coté l'importance de ce temps avec une note supérieure ou égale à 7 sur 10. De plus, une majorité de ces 7 réponses sont comprises entre 9 et 10, soit une moyenne de 8/10. Une réponse cote l'importance de ce temps à 3/10. *Ce temps semble important, pourquoi est-il accordé dans les faits qu'à la moitié des parents répondants ?*

Dans la revue de littérature, il est apparu que les familles faisant face aux troubles du spectre autistique sont « en grande difficulté pour obtenir auprès des professionnels de santé une information appropriée » (12). On remarque ici que la présence et l'explication de la part d'un professionnel sont effectivement des éléments importants pour les familles. Pour autant, il existe un écart entre la disponibilité énoncée par les professionnels (question n°10 QE) et la réalité des données scientifiques. *L'ergothérapeute doit-il s'assurer davantage de prendre un temps spécifique auprès des parents ?*

- **Question n°5 OE** : « A quels obstacles pouvez-vous être confrontés dans la relation avec les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique ? »

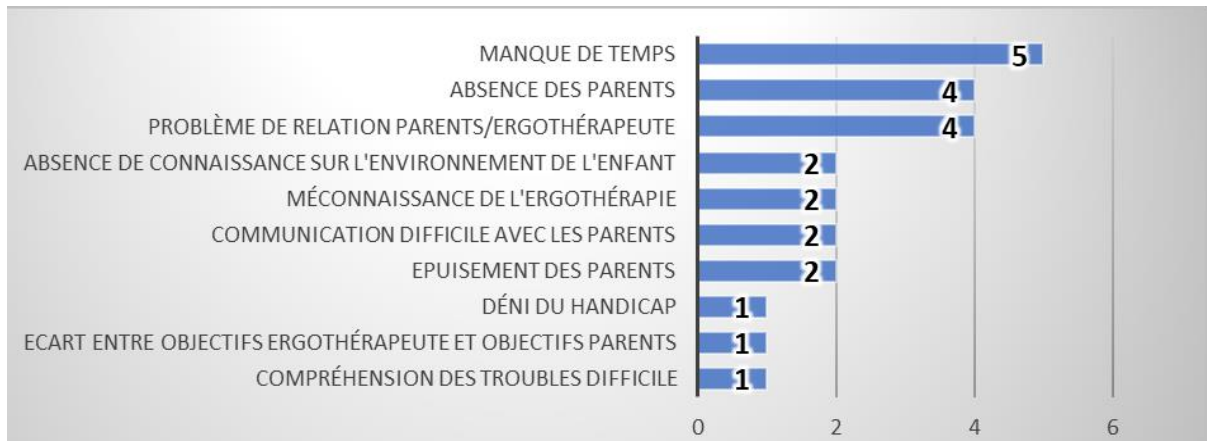


Figure n°14 : Obstacles rencontrés par les ergothérapeutes dans la prise en soins des enfants TSA

Les principaux obstacles rencontrés par les ergothérapeutes dans la prise en soins des enfants ayant des troubles du spectre autistique sont : le manque de temps des professionnels et des problèmes relationnels avec les parents. Les ergothérapeutes évoquent une absence des parents liée aux temps d'école ou par le fait qu'il n'y ait qu'un des deux parents qui se déplace lors des séances. De plus, lorsque les enfants sont en structure (comme en IME, en EEAP), les parents sont peu présents et cela entraîne parfois un manque d'implication dans la prise en soins de leur enfant, comparativement à un enfant qui vit chez ses parents.

Le manque de temps évoqué par les ergothérapeutes correspond à une insuffisance de temps de communication, aussi bien avec les parents qu'avec leurs collègues pour effectuer leurs transmissions. *Quelle place possède la communication dans le travail de l'ergothérapeute ? Quels sont les impacts de ces obstacles sur l'intervention ergothérapique ? De quels moyens l'ergothérapeute dispose-t-il pour réduire l'impact de ces obstacles ? Comment l'ergothérapeute gère-t-il les problèmes relationnels avec les parents ? Doit-il adapter sa communication ? Au-delà de sa pratique, peut-il prétendre à une organisation différente en structure ? A quel point ces problèmes sont-ils récurrents ? Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la compréhension des parents sur les troubles TSA de leur enfant ?*

- **Question n°6 OE** : « Selon vous, quels seraient les éléments facilitateurs dans la relation avec les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique ? »

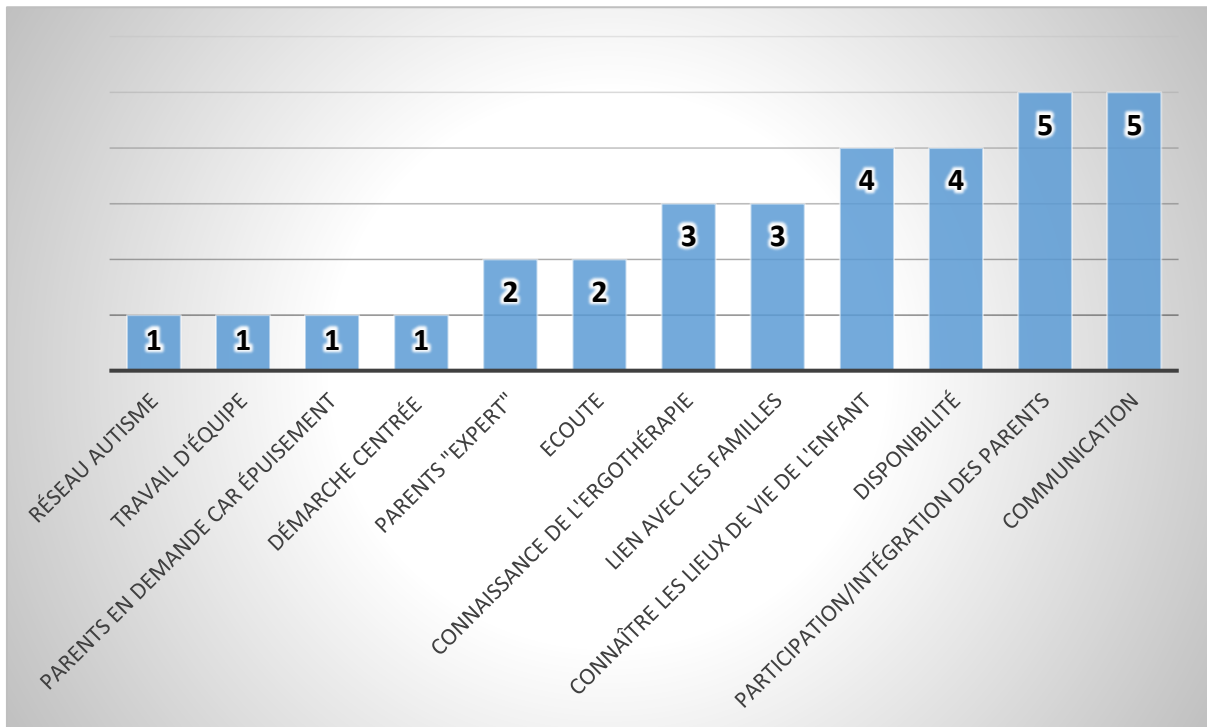


Figure n°15 : *Éléments facilitateurs de la relation avec les parents d'enfant TSA vus par les ergothérapeutes*

Les éléments facilitateurs qui émergent principalement sont la communication, l'intégration des parents dans le processus, la disponibilité et la connaissance des différents lieux de vie de l'enfant. On peut remarquer que le travail d'équipe et le réseau autisme apparaissent une fois chacun. La communication apparaît aussi bien comme un obstacle qu'un élément facilitateur. Ainsi on remarque que la communication, selon les ergothérapeutes, est vue comme un atout ou comme un obstacle. *Quels sont les éléments qui caractérisent la communication comme obstacle ou comme élément facilitateur ? Comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation et l'intégration des parents d'enfant TSA dans les interventions ergothérapeutiques qu'il met en place ?*

- **Question n°7 OE** : « Selon vous, quel rôle joue la relation avec les parents dans l'intervention ergothérapique avec l'enfant ayant des troubles du spectre autistique ? »

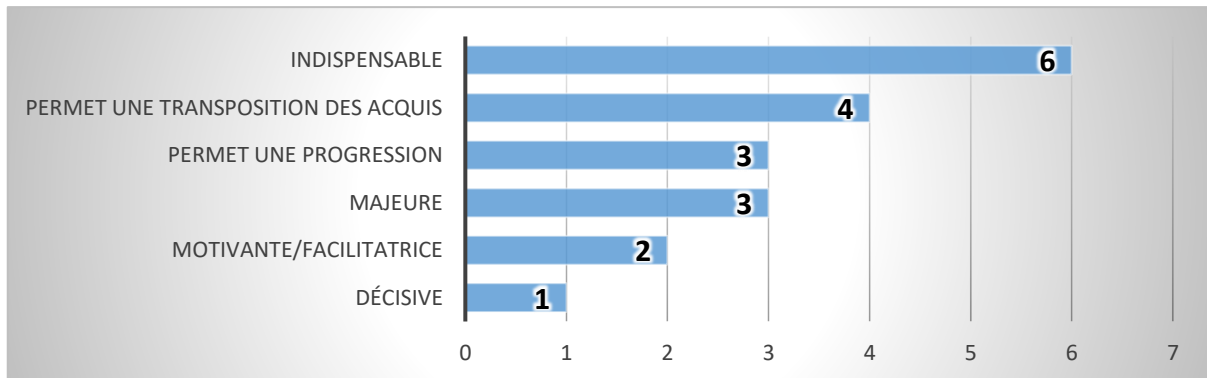


Figure n°16 : Représentation de la relation parents/ergothérapeutes dans la prise en soins vues par les ergothérapeutes

Dans cette question, les ergothérapeutes décrivent la relation parents/ergothérapeutes dans la prise en soins comme « indispensable » (citée 6 fois). Elle permet une transférabilité dans le quotidien de l'enfant (citée 4 fois). D'une manière générale, la relation est vue par les professionnels, comme un élément clé de l'intervention. La relation parents/ergothérapeutes permet une progression dans la prise en soins. *Si la relation est caractérisée comme indispensable et positive, pourquoi la notation de la qualité de cette dernière est-elle hétérogène ? Comment réussir à faire que la représentation des ergothérapeutes concernant la relation soit en accord avec celle ressentie par les parents ?*

1.3.3 Analyse critique de l'enquête exploratoire

Dans les résultats de l'enquête il y a une proportion plus grande d'ergothérapeutes exerçant en libéral que ceux exerçant en structure. Ceci s'explique car l'enquête s'appuie principalement sur les coordonnées des ergothérapeutes trouvées sur le site du Syndicat Français des Ergothérapeutes Libéraux. Il est possible de remarquer que cette enquête exploratoire possède une minorité de questions ouvertes, ce qui a pu impacter la richesse des éléments fournis par les personnes interrogées.

Des questions ont été posées (questionnaire parents question n°6 et questionnaire ergothérapeutes question n°9) concernant les approches ergothérapiques utilisées avec les enfants ayant des troubles du spectre autistique. Cette démarche a été effectuée afin d'explorer les liens possibles entre les approches utilisées, la communication et le partenariat établi avec les parents lors d'une prise en charge ergothérapique. Cependant, la formulation des questions

n'a pas permis de découvrir ces liens mais a permis de fournir des apports supplémentaires sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants TSA.

La question 12 du questionnaire parents et la question 13 du questionnaire ergothérapeutes ont été placées en annexe (cf Annexe 4 p71). Après analyse des résultats, ces questions ne se sont pas montrées utiles dans l'apport de nouvelles connaissances liées à mon questionnement. Les informations apportées par ces questions présentent peu d'intérêt pour la réflexion engagée dans ce travail. En effet, lors de la réalisation du questionnaire, cette question avait été établie dans le but de permettre aux personnes interrogées de fournir des informations supplémentaires en lien avec le raisonnement. De plus, peu de questions précises ont été soumises concernant la structure familiale. Il semble donc important de s'y intéresser dans la suite de cette réflexion à travers des recherches sur ces notions précises.

Cette enquête exploratoire a fait ressortir l'intérêt de certains éléments comme la communication et le partenariat entre les ergothérapeutes et les parents ainsi que l'importance du système familial. De nombreuses données ont été recueillies concernant la collaboration et la communication. De plus, les questionnements ont pu révéler la complexité de la structure familiale présente dans ce type d'interventions ergothérapeutiques. Aussi, cette enquête a permis de faire ressortir un écart de connaissances entre les domaines d'actions de l'ergothérapeute et ceux pris en compte dans l'accompagnement. En effet, les activités en lien avec les loisirs des enfants TSA sont très peu évoquées par les ergothérapeutes et les parents interrogés. L'utilité de s'intéresser à ce partenariat peut s'expliquer par le fait d'une pérennisation des activités en dehors des séances d'ergothérapie, et ainsi améliorer le quotidien de l'enfant. La réflexion va donc se poursuivre plus précisément sur ces éléments afin de mieux comprendre leurs interactions et leurs utilités.

1.4 Question initiale de recherche

Comment le partenariat et la communication entre l'ergothérapeute et les parents influencent-ils le système parents/enfant sur les loisirs dans l'intervention ergothérapeutique ?

Champs disciplinaires : ergothérapie, sciences de l'occupation, sociologie

1.5 Cadre de référence

À la suite de l'enquête exploratoire et de l'élaboration de la question initiale de recherche, plusieurs concepts peuvent émerger des thématiques abordées et des champs disciplinaires qui y sont associés. L'importance de la structure familiale, en lien avec l'ergothérapeute, est ressortie comme très importante lors de la prise en soins. L'approche systémique, grâce à une vision globale des interactions entre les individus, peut alors fournir des clés à la compréhension des enjeux de l'intervention ergothérapeutique. De plus, la communication et la relation partenariale entre parents et ergothérapeutes sont apparues comme primordiales dans la prise en soins. Les activités de loisirs ont très peu été cités dans les réponses des ergothérapeutes et des parents. C'est ainsi que l'exploration des concepts de partenariat, de communication, d'approche systémique et de loisirs a pour objectif de mieux les comprendre pour une utilisation optimale.

1.5.1 L'approche systémique

L'approche systémique « s'est construite en opposition à l'approche analytique » (19), on peut le remarquer de façon comparative dans le tableau ci-dessous (19). Cette approche est apparue dans les années 1950.

Approche analytique	Approche systémique
-Isole : se contredire sur les éléments.	-Relie : se concentre sur les interactions entre les éléments.
- S'appuie sur la précision des détails.	- S'appuie sur la perception globale
- Approche efficace lorsque les interactions sont linéaires et faibles.	-Approche efficace lorsque les interactions sont non linéaires et fortes
- Conduit à un enseignement par discipline (juxta disciplinaire)	-Conduit à un enseignement plusidisciplinaire

Tableau n°4 : Caractéristiques comparatives entre l'approche analytique et l'approche systémique

L'approche systémique selon E. Morin repose sur la théorie des systèmes complexes. Elle peut ainsi être définie comme : « un ensemble d'éléments interdépendants, c'est-à-dire liés entre eux par des relations telles que, si l'un est modifié, les autres le sont aussi, et que, par conséquent, tout un ensemble est transformé » (20). Initialement, ce modèle a été conçu pour le monde du travail puis s'est étendu à l'analyse de l'organisation de l'homme dans d'autres systèmes. Son but est de permettre la compréhension du mode de fonctionnement de différents systèmes, comme le système institutionnel ou familial.

E. Morin propose des principes :

- le principe « récursif » : les composantes des boucles productives peuvent être simultanément le produit et le producteur des autres moments (21),
- le principe « dialogique » : différentes logiques complexes sont en capacité de s'unir sans que chacune ne perde ses caractéristiques et son expertise (21),
- le principe « hologrammique » : le « tout » compose chacun des éléments d'un système et un système est composé d'un « tout » (21).

L'approche systémique repose sur ces principes. Ils représentent un moyen d'améliorer la compréhension des systèmes complexes et ainsi de faciliter leurs interactions (21).

L'approche systémique a été adaptée en ergothérapie par l'Ecole de Palo Alto qui considère le système familial comme un « système ouvert » (22). Chaque membre de la famille est en inter relations avec les autres individus qui la compose et ce de manière constante. Cela signifie donc qu'un individu représente un sous-système du système familial et ainsi chaque action ou chaque comportement peut avoir un impact sur le système global (22).

Cette approche systémique est utilisée dans le domaine du soin pour analyser les interactions des personnes entre elles (patient, famille, équipe, structure) et ainsi « repérer les failles du système, mieux intervenir sur le dysfonctionnement et fonder le processus thérapeutique » (22). Elle repose sur un modèle holistique dans lequel l'ensemble des éléments est impliqué. Les ergothérapeutes peuvent s'appuyer sur une approche systémique car elle leur permet de prendre en compte la personne dans sa globalité, avec tous ses environnements (humains, matériels).

L'approche systémique amène à créer un système dynamique, appelé modèle systémique. L'approche systémique analyse et intègre les interactions et la communication entre individus. Il a pour objectif « d'appréhender la complexité du monde réel pour mieux comprendre le fonctionnement du monde qui nous entoure » (22). Ce système est assujéti à des forces contraires, « l'homéostasie cherche à conserver l'équilibre, la morphogénèse apporte un changement pour trouver un meilleur équilibre » (22).

1.5.2 Le partenariat

La notion de partenariat n'est apparue qu'en 1987 sur le dictionnaire Petit Larousse et est définie comme un « système associant des partenaires, et qui vise à établir des relations d'étroite collaboration » (23). Le partenariat est défini par l'OMS⁵ comme « une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique » (24). Il est précisé que les partenariats peuvent contenir « des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée » (24). Ces définitions sont unanimes sur le fait qu'un partenariat est une association entre plusieurs personnes dans un but commun, qui se construira grâce à une collaboration. Des auteurs reconnus dans ces pratiques, tels que Fine et Simpson, St Pierre et Bouchard parlent de « relation de collaboration en partenariat ou de partenariat » (25). Les définitions exposées n'oublient pas de préciser qu'il y a aussi bien des avantages que des limites à créer un partenariat.

Selon Blue-Banning et al, après avoir interrogé des professionnels et des parents, il en ressort six grandes dimensions du partenariat dans une démarche d'apprentissage :

- 1) La qualité de communication : échanges d'informations, clarté et honnêteté, communication bienveillante,
- 2) L'implication dans la démarche de soins : engagement, valeurs, adaptabilité,
- 3) L'égalité : volonté personnelle, lutte pour les droits personnels,
- 4) Les aptitudes propres à chacun,
- 5) La confiance : sécurité, écoute, confidentialité, humilité,
- 6) Le respect : non-jugement, absence de discrimination, favorisation des capacités (25).

Ces éléments déterminent les valeurs et notions nécessaires lors de la construction d'un partenariat. *Ces valeurs sont-elles précisément citées ou sont-elles induites lors de la mise en place d'un partenariat ? L'ergothérapeute met-il en place un « contrat » ?*

Les notions de « réseau » et de « partenariat » sont voisines et dépendent l'une de l'autre. Vidalenc les différencie en définissant : « Le réseau serait la structure sociale ou médico-sociale mise en œuvre pour répondre à une injonction ou à un besoin (ex : réseau ville/hôpital), le partenariat serait la démarche volontairement coopérative dans laquelle

⁵ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

s'engagerait telle personne ou groupe amenés à travailler ensemble » (26). Ainsi, le partenariat proviendrait d'une volonté des parties et ne serait pas exigé par un tiers.

Buysse et Wesley (2001) assurent que le processus de partenariat s'appuie sur « sur une base volontaire et participative contrairement aux « relations forcées », ce qui suppose un équilibre de pouvoir entre les parties » (25). *Une volonté des participants suffit-elle au bon déroulement d'un partenariat ?* Aussi, ce phénomène est constitué de différentes étapes, à savoir : « se connaître et établir une relation de confiance réciproque, déterminer les objectifs de changement ou de convergence, élaborer et mettre en œuvre un plan de partenariat et réguler et évaluer les efforts et les actions » (25). *Ces étapes sont-elles essentielles ? Si elles ne sont pas respectées, quels en sont les impacts ?*

Cottin exprime que « la collaboration entre les parents et les professionnels ne peut être le fait d'une simple volonté mais relève d'une organisation institutionnelle volontariste et déterminée. Elle s'établit tout d'abord sur des principes éthiques et déontologiques qui conditionnent son efficacité. Cette collaboration ne se limite pas à des déclarations de principe mais s'inscrit dans les points de la quotidienneté » (27).

Marie-Thé Carton, inspirée de sa propre expérience personnelle, exprime que le partenariat « est un passage obligé pour une meilleure approche de la personne et de son environnement, les obligeant à placer la personne et sa famille au centre de leurs actions » (28). *Le partenariat est-il obligatoire ? nécessaire ?* Elle précise que le « tout premier contact des familles avec le milieu professionnel va déterminer les futures relations parents-professionnels » (28) grâce aux échanges et à la confiance instaurée, qui auront un impact sur la future prise en soins notamment dans une possible « cogestion des apprentissages » (28). *On sait que le premier contact est toujours primordial dans notre société mais est-il toujours annonciateur de la suite de la prise en soins ? L'HAS recommande aux professionnels de s'interroger sur l'approche auprès des parents et des enfants lors de la première rencontre (2) ; comment ce premier contact est-il vécu, organisé dans le monde professionnel ?* Elle indique d'après son expérience avec un médecin que les professionnels et les parents peuvent tous les deux avoir le « savoir-faire » et le « savoir-être ». L'un n'est pas compatible sans l'autre dans une approche centrée, ils sont tous les deux experts. *Les professionnels sont-ils tous en accord avec cette place de « savoir-être » à donner aux parents ? Sont-ils formés à cette approche ?*

Toute relation entre individus peut être vue comme une relation de partenariat car : « le partenariat exige dès lors la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et repose sur le partage de décisions. Il s'accompagne d'actions de coopération, ainsi que d'opérations favorisant l'exercice du consensus dans nombre d'applications pratiques » (29). Avec l'aide de ces différentes sources, il en ressort que lors d'un partenariat il est essentiel de prendre en compte et accepter l'identité de chaque individu. C'est a priori un facteur favorisant la relation partenariale.

Dhume « reconnaît les besoins d'un travail commun » (30) lors d'un partenariat tout en précisant qu'il ne faut pas oublier « les conditions, les limites et les difficultés de sa mise en œuvre » (30). Ce travail commun doit être épaulé par la structure ou pensé dans l'intervention globale.

Le partenariat comprend certaines limites :

- la mise en place de temps d'échanges et de rencontres qui peuvent être difficiles à instaurer et à diriger. Ce temps est chronophage et d'autant plus quand il doit être pris par tous les collaborateurs. L'ergothérapeute ou tout autre professionnel, n'est pas toujours en mesure de le prendre pour des raisons financières, organisationnelles ou autres.
- « des tensions existent aussi entre les professionnels » (28) si dans le domaine du soin, les parents voient différents professionnels et que ces derniers ne s'accordent pas sur un projet commun. Chaque professionnel a une approche spécifique mais si un projet global de soins (homogénéisation) n'est pas trouvé, cela amène à des prises de position, de la frustration.
- la relation professionnels/parents car « chacun d'entre eux revendiquant le pouvoir (légitimité, technicité) et des droits sur le processus de construction de l'enfant » (28). L'individu peut avoir du mal à faire confiance à l'autre, à accepter la présence de l'autre, à ne pas culpabiliser d'avoir besoin d'aide. Les parents peuvent parfois être méfiants, frustrés. Il faut alors mettre en place un « processus de conciliation » (28) afin que tout le monde prenne sa place et accepte celle de l'autre.

Comment une communication adaptée pourrait-elle limiter ces difficultés ? Comment les expériences professionnelles de terrain peuvent-elles en témoigner ?

1.5.3 La communication

La communication correspond à « l'action de communiquer, de transmettre, d'informer » (31). Même si cette action semble courante et commune car nous la réalisons sous différentes formes depuis notre plus jeune âge, il est important de préciser qu' « il n'est pas facile de communiquer efficacement, et c'est probablement pour cette raison que nous parlons de l'art de communiquer » (31).

Il y a toujours au minimum un émetteur d'informations et un récepteur. Selon le public visé (récepteur), la communication peut avoir un objectif différent, d'une ampleur plus ou moins grande. *Comment adapter sa communication ? Est-il obligatoire de connaître son récepteur pour être efficient ?*

La communication est une fonction qui étudie le langage dans sa globalité sous trois aspects :

- « l'expression (celui qui utilise ce type de communication cherche à communiquer une intention, une émotion, un état de conscience) »,
- « la représentation (donne des informations sur les événements, retransmet un savoir) »,
- « l'action sur autrui (cherche à convaincre, à séduire, à influencer autrui, transmet des ordres, intime des interdictions) » (31).

La communication se bonifie-t-elle au fur et à mesure de la pratique ? A-t-on plus de facilité à communiquer au fur et à mesure des années de diplôme et d'expérience ?

La communication donne lieu aux individus de s'exprimer entre eux, mais cela peut se faire de manière indirecte via des canaux de diffusions. La communication verbale comprend plusieurs caractéristiques telles que la voix, l'intonation, l'articulation, le phrasé, le rythme. Mais la communication n'est pas que verbale, elle peut aussi s'observer sur les mimiques, la gestuelle des personnes, l'expression du visage, la posture ; c'est ce qu'on appelle la communication non verbale, communication silencieuse ou « communication interpersonnelle » (31). *Est-ce seulement l'expérience qui nous apprend à observer cette communication non-verbale ? Peut-on se former à ce type de communication ? Cela apportera-t-il un atout pour les prises en soins ?*

Dans certaines situations, la communication peut être entravée à cause de différents problèmes :

- dans l'expression : il y a un écart entre ce que l'on souhaite exprimer et ce que l'on parvient réellement à exprimer,
- de codage, qui permet de mettre en forme sa perception de la réalité,
- de bruits : la perception d'un message va être impactée par un environnement bruyant,
- de réception, en lien avec ses cadres de références et sa conception de la réalité,
- d'écoute : la diffusion d'une information est perturbée par le manque d'attention,
- de mémorisation : la communication est perturbée par les oublis,
- de vocabulaire, notamment concernant la diversité de sens des mots qui peuvent être interprétés de manière différente en fonction des valeurs et des systèmes de références de l'interlocuteur (31).

Il existe plusieurs théories concernant la communication :

- Le modèle de Shannon « est un modèle linéaire de communication » (31), la communication est statique et ne prend pas en compte l'identité du récepteur. Ce modèle a été créé en se basant sur une étude des années 1940 qui avait pour but d'améliorer l'efficacité de la communication faite par télégraphe.

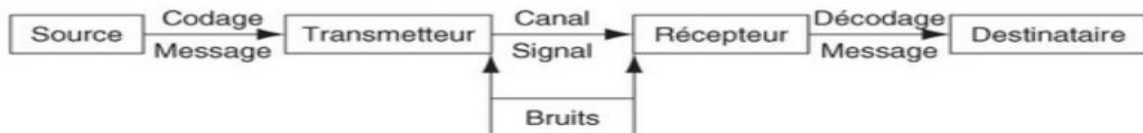


Figure n°17 : Le modèle de Shannon

- Le modèle de Wiener (1948) est un complément du modèle de Shannon « en introduisant le terme de feed-back (rétroaction) » (31). La communication est alors dite circulaire ou dynamique.
- Le modèle « SPEAKING » de Hymes (1962) met en lien différentes fonctions du langage selon un contexte social : « la situation, les participants, les finalités, les actes, le ton, les instruments, les normes et le genre » (31).
- Le modèle systémique de Palo Alto, basée sur une dimension psychosociale, pousse la réflexion concernant la communication au-delà de la théorie classique du message comprenant un code, sa transmission et son décodage. Il va explorer les actions verbales et non verbales des individus du système grâce à la théorie des comportements. Ainsi, ce modèle met en avant une « notion d'ensemble » grâce à une vision holistique (31).

L'ensemble des modèles présentés permettent de constater l'évolution de la communication. Au vu de leur développement, ces modèles s'accordent à valider l'hypothèse que la communication se perfectionne au fur et à mesure des années. Ces approfondissements admettent la complexité de la notion de communication.

1.5.4 Les loisirs

Les loisirs sont cités à plusieurs reprises dans le référentiel de compétences de l'ergothérapeute. Plus précisément, ils sont cités dans :

- La compétence 2 « *Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement* », sous-compétence 11 « *Préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement, pour promouvoir le droit à l'implication sociale* »,
- La compétence 4 « *Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques* », sous-compétence 1 « *Préconiser des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement* » (32).

J. Dumazedier propose comme définition du concept de loisir : « un ensemble d'activités auxquelles l'individu peut s'adonner de plein gré, soit pour se divertir, soit pour acquérir de l'information ou une formation désintéressée, pour sa participation sociale volontaire ou sa libre capacité créatrice, après s'être dégagé de ses obligations professionnelles, familiales et sociales » (33).

Les loisirs sont peu intégrés dans la pratique des ergothérapeutes car les professionnels se concentrent sur les activités de soins personnels et les habiletés de travail (34). Pour certains, ce domaine d'activités peut même être considéré comme superficiel ; il se présenterait alors comme un objectif secondaire (34). Une des conséquences de ce phénomène est la quantité restreinte d'outils évaluant les loisirs (34). Pour autant, les loisirs présentent des effets bénéfiques non négligeables qui peuvent permettre : une réduction du stress, des bénéfices sur la santé psychologique, sensorielle et physique, l'affirmation de l'identité personnelle,

la création de liens sociaux, du bien-être, une incitation à utiliser ses ressources d'adaptation et d'évolution, le développement de l'indépendance et de l'autonomie (34–36).

Un modèle du loisir a été développé par J. Dumazedier dans lequel sont décrits quatre caractères fondamentaux du loisir :

- Caractère libérateur : le loisir confère un caractère de liberté concernant des obligations inhérentes à la société (famille, éducation, activité professionnelle),
- Caractère financier : de par son but à atteindre, le loisir est gratuit,
- Caractère hédonique : le loisir naît d'une motivation à la recherche de plaisir, de bien-être ou de satisfaction,
- Caractère personnel : il répond à des besoins de libérations personnels (ennui, routine, fatigue) (34).

Le loisir se distingue de l'activité professionnelle par ses caractères libérateur et financier (34). Parmi les activités de la vie quotidienne, les activités de loisirs sont celles qui, à la suite d'un traumatisme ou d'une maladie, vont être le plus impactées par la situation de handicap et les difficultés environnementales (34). C'est ainsi que le modèle conceptuel du loisir proposé par J. Dumazedier offre l'opportunité de traiter l'ensemble des activités, dont les loisirs, de manière équitable (34).

1.5.5 Mise en tension des concepts

Nous pouvons relier les concepts de l'approche systémique et de la communication à l'aide de l'école de Palo Alto qui est présente au sein de ces deux concepts. L'utilisation de l'approche systémique nécessite une communication adaptée afin que cette approche puisse avoir un intérêt. En effet, ce type de communication va permettre à l'ergothérapeute d'inclure chaque membre du système dans le but que les souhaits, les problématiques et les envies de chacun soient pris en compte. La réflexion autour du type de communication à employer lors d'une intervention est indissociable de ce type d'approche. Il est alors nécessaire que chacun des partis concernés se rende disponible à une communication adaptée. C'est ainsi que le professionnel doit rester vigilant aux éléments pouvant venir perturber cette communication et donc déséquilibrer l'approche systémique.

Le concept de partenariat se relie également aux deux précédents concepts car il fait un lien entre l'approche globale prenant en compte les interactions simples et les interactions élaborées grâce à la communication. Le partenariat est le trait d'union entre les deux autres concepts car l'utilisation d'une communication et d'une approche systémique adaptées conduit à l'établissement d'une relation partenariale ayant des bienfaits sur l'intervention. C'est ainsi que le partenariat peut être perçu comme l'aboutissement du travail engagé lors de l'utilisation de l'approche systémique et de la communication. Néanmoins, l'acquisition d'une relation partenariale ne semble pas être figée dans le temps. Une constante réflexion sur sa pratique professionnelle apparaît comme nécessaire afin de garantir la pérennité du partenariat.

Le concept de loisir est étroitement lié à celui de la communication, car la pratique des activités de loisir intègre nécessairement la communication. Celle-ci peut se manifester sous différentes formes suivant les caractéristiques personnelles de l'individu, le type d'activité et/ou le contexte socio-environnemental. Cependant la communication représente une condition essentielle à la réussite de l'activité de loisir.

Comment parvenir à utiliser ces concepts de manière pertinente dans la pratique professionnelle de l'ergothérapeute en lien avec les enfants TSA ?

1.6 Question de recherche et objet de recherche

Pour donner suite à l'enquête exploratoire et à l'étayage conceptuel, la question de recherche est :

Comment l'ergothérapeute utilise-t-il la communication au sein de la relation partenariale avec les parents et leur enfant TSA dans son intervention concernant les activités de loisirs ?

Objet de recherche : Comprendre l'utilisation de la communication de l'ergothérapeute dans la relation partenariale avec les parents et leur enfant TSA concernant les activités de loisirs.

2. Matériel et méthode

2.1 Choix de la méthode de recherche

La méthode clinique permet de faire émerger des données grâce à une analyse du récit des personnes interrogées. Elle s'établit grâce à une « étude approfondie d'individus particuliers, [...] peut permettre de comprendre ces individus et [...] de comprendre l'homme » (37). Elle est basée sur l'écoute et l'intérêt porté à un sujet. La méthode clinique est conçue à travers l'échange d'expériences sur un sujet donné (38). Cette méthode trouve donc ici toute sa logique car l'objectif est de chercher à comprendre l'utilisation de la communication des ergothérapeutes auprès des enfants ayant des troubles du spectre autistique et de leurs parents. Pour atteindre cet objectif, l'approche choisie est qualitative. Celle-ci permet d'appréhender le sujet de recherche « de manière globale, proximale, directe et interprétative » (39). L'approche qualitative a pour but de recueillir des données de contenu qui donnent du sens au questionnement, à travers une exploration qui s'effectuera dans ce cas par des entretiens avec des professionnels ergothérapeutes. À la suite de ces échanges, une analyse des données est effectuée afin d'élaborer des liens entre chaque entretien. Ces derniers vont faire émerger des éléments de compréhension concernant l'objet de recherche.

2.2 Population

L'objet de recherche interroge la pratique des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants présentant des troubles du spectre autistique, la population cible est donc composée d'ergothérapeutes répondant aux critères exposés ci-dessous.

Les ergothérapeutes inclus dans la population sont ceux : étant diplômés d'Etat, travaillant en pédiatrie auprès d'enfants ayant des troubles du spectre autistique et exerçant en France. Les critères d'exclusion s'appliquent aux ergothérapeutes : ne travaillant pas en France, ne travaillant pas en pédiatrie et ne travaillant pas avec des enfants ayant des troubles du spectre autistique.

Afin d'entrer en contact avec des ergothérapeutes, plusieurs lieux d'exercice sont sollicités, dans toute la France. Ces lieux sont similaires à ceux explorés dans l'enquête exploratoire : CAMSP, SESSAD, IME, EEAP, libéral. A la suite des e-mails envoyés à des ergothérapeutes, il y a eu deux réponses positives, sept réponses négatives et 28 en absence de réponses. L'échantillonnage s'effectue en cascade en proposant aux ergothérapeutes sollicités de partager leurs contacts correspondants aux critères de la recherche.

2.3 Outil de recueil de données

2.3.1 Choix de l'outil

Pour obtenir des données qualitatives qui répondent à l'objet de recherche, l'outil de recueil de données choisi est l'entretien. Dans le cadre de cette recherche et du contexte sanitaire lié à la COVID-19, cet outil semble le plus pertinent car il permet d'échanger avec des professionnels à distance pour recueillir de nombreuses données sur le sujet de manière rapide, précise et efficace. De plus, cet outil possède l'avantage d'être utilisé à distance ce qui va favoriser l'interrogation d'ergothérapeutes travaillant dans des structures difficiles d'accès dans les conditions actuelles. Cet entretien sera de type semi-directif. Ce choix est effectué car il permet de garantir un recueil de données précis en lien avec le sujet de recherche tout en laissant la possibilité à la personne interrogée de partager la singularité et les spécificités de sa pratique. En effet, l'entretien semi-directif nécessite la considération d'éléments tels que « les buts de l'étude, le cadre conceptuel, les questions de recherche, la sélection du matériel empirique, les procédures méthodologiques, les ressources temporelles personnelles et matérielles disponibles » (39). Le discours est organisé sous forme de thèmes dont l'ordre varie selon la personne interrogée. Pour autant, des points clés sont définis en amont afin de créer des repères (39). Ces informations sont réunies dans un guide d'entretien préalablement établi.

2.3.2 Anticipation des biais

Nom du biais	Effet du biais	Stratégies d'atténuation
Méthodologique	Recueil d'informations incomplet, mauvaise formulation des questions	Poser des questions neutres, courtes et simples. Reformuler les réponses faites par l'interviewé
Subjectivité	Insistance de certaines questions	Ne pas faire des choix de réponse qui orientent les réponses.
Cognitif	Utilisation de mots compliqués, spécifiques, méconnus	Le vocabulaire employé est commun et compris par tous. Les mots spécifiques sont définis.
Auto-complaisance	Tendance des individus à s'attribuer la causalité de leur réussite à leurs qualités individuelles et les échecs à des facteurs externes, indépendants d'eux	Savoir que les individus agissent de cette manière. Interroger les causes externes d'une réussite et les causes internes d'un échec
Désirabilité sociale	Changement de comportement lorsque la personne sait qu'elle est interrogée	Multiplier les entretiens avec des personnes différentes pour avoir des points de vue variés

Affectif	Les émotions interfèrent avec le jugement moral	Être conscient de ses états d'âmes et tenter de prendre du recul pour qu'il y ait le moins de répercussions possibles
Confirmation (d'hypothèses)	Tendance des personnes interrogées à consolider leurs idées préconçues	Ne pas orienter les questions Tester le guide d'entretien

Tableau n°5 : Description des biais méthodologiques de l'outil de recueil de données

2.3.3 Construction de l'outil

Grâce à l'aide de la matrice conceptuelle (cf Annexe 5 p72), l'entretien est organisé en amont au moyen d'une grille d'entretien (cf Annexe 6 p73). Cette dernière guide les entretiens réalisés auprès des professionnels et est constituée de différents types de questions. Tout d'abord, les questions inaugurales, similaires à chaque entretien, permettent d'introduire l'objet de recherche et de poser un cadre. Ensuite, des questions vont permettre d'apporter des éléments de réponse à la recherche. Puis, ces dernières sont accompagnées de questions de relance pour permettre de recentrer l'entretien sur les objectifs fixés ou si le professionnel interrogé a une difficulté de compréhension de la question.

Les objectifs des questions sont énoncés clairement, cela va permettre de renforcer l'homogénéité des entretiens. Les entretiens prennent fin lorsque le chercheur et la personne interrogée ont traité l'ensemble des questions. A la suite de la construction de cet outil de recherche, il est important de tester le guide en amont de la véritable recherche. Cette démarche permet d'apporter d'éventuelles corrections de formulation des questions, afin de limiter le biais de compréhension induit dans cette recherche.

2.3.4 Test de faisabilité et de validité du protocole

Après avoir élaboré une grille et réfléchi au déroulé d'un entretien, l'outil est testé sur une cohorte d'essai afin d'assurer sa faisabilité et sa validité. Ce test est réalisé dans des conditions similaires à celles des entretiens qui feront partie de la recherche. Ce test permet d'expérimenter, avec l'accord de l'interviewé, les questions du guide d'entretien et l'utilisation du logiciel d'enregistrement vocal. Aussi, grâce à cette démarche, les questions notamment leur formulation sont testées afin de vérifier leur clarté et leur pertinence. Les techniques de relance sont pratiquées en situation réelle et le temps d'entretien est expérimenté afin d'améliorer la qualité et la fluidité des entretiens de la recherche.

2.4 Déroulement de l'enquête

Dans le contexte sanitaire lié à la COVID-19, les entretiens sont proposés en distanciel ou en présentiel, selon les préférences des professionnels. Ce choix peut avoir un impact direct sur l'analyse du langage corporel et de la dynamique de l'entretien. Une attention particulière est portée sur ce dernier facteur afin de diminuer les possibles différences de qualité entre les entretiens en présentiel et en distanciel. Les entretiens ont lieu en distanciel grâce à l'application Zoom®.

Après un premier contact avec les ergothérapeutes par leur adresse électronique respective ou par les réseaux sociaux, une vérification des critères d'inclusion est faite et un rendez-vous est fixé. Ainsi, les entretiens sont réalisés avec trois ergothérapeutes en complément de l'entretien test. Une demande d'enregistrement est effectuée auprès des ergothérapeutes interrogés et un accord signé est recueilli (cf Annexe 7 p75). La participation éclairée des participants a été obtenue en amont de l'entretien ainsi qu'au début de l'entretien, grâce à un rappel de leur droit de rétractation au cours de la recherche. Aussi, dans le cas où un professionnel refuse d'être enregistré, l'entretien n'aura pas lieu car il sera impossible de l'analyser pour la recherche. Dans cette recherche non interventionnelle, le chercheur n'a pas eu besoin du consentement éthique du comité d'Aix Marseille Université.

Dans le tableau ci-dessous se trouve une présentation succincte des ergothérapeutes ayant répondu positivement à la demande. Afin de garantir leur anonymat, le département d'exercice n'est pas précisé.

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)
Structure d'exercice	-SESSAD Autisme -Hôpital de jour pédiatrique (troubles du neuro développement)	-SESSAD Autisme et TED -Libéral en cabinet et à domicile
Zone géographique d'exercice	Ouest de la France	Sud Est de la France
Date d'obtention du diplôme	2020	2019
Autres expériences professionnelles	/	-Equipe Spécialisée Maladies NeuroDégénératives (ESMND) -Vacations avec le réseau gériatrique
Formation supplémentaire	/	-Formation sur la mise en place de l'outil informatique -Formation par le CRA (Centre Ressources Autisme) sur la sensorialité

Tableau n°6 : Présentation de la population interrogée

2.5 Choix de l'outil de traitement des données

Les entretiens ont été retranscrits et relus plusieurs fois. Lorsqu'une phrase correspondait à un thème évoqué dans la matrice théorique, elle a été surlignée par rapport à la thématique correspondante. La sélection des éléments associés à chaque thème a été réalisée de façon manuscrite. Cette manière de procéder permet de mettre en avant trois thèmes : les caractéristiques de la relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes, la communication utilisée dans l'accompagnement des enfants TSA et la place des loisirs dans la prise en soins en ergothérapie. Chaque phrase des entretiens en lien avec les thématiques a été placée dans un tableau de synthèse. Cette émergence de thèmes est le résultat d'une analyse approfondie des deux entretiens. Les résultats seront ainsi présentés grâce à une analyse thématique.

3. Résultats

Cette partie va présenter les résultats obtenus à la suite des entretiens. Leur retranscription se situe en annexes. Pour faciliter la compréhension, les ergothérapeutes sont définis comme E1 et E2. Les résultats triés par thématique sont présentés dans des tableaux d'analyse et de synthèse (cf Annexe 10 p76, cf Annexe 11 p79 et cf Annexe 12 p82).

3.1 Les caractéristiques de la relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes

La relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes est définie comme un partenariat : « *il y a un vrai partenariat qui essaye d'être formé avec les parents, la famille de manière générale* » (L16-17 E1), « *on essaye vraiment de faire un partenariat équilibré, on n'a pas un statut supérieur parce qu'on est professionnel ou quoi que ce soit* » (L25-27 E1), « *c'est vraiment un partenariat équitable* » (L28 E1), « *Le rôle de la famille je pense que c'est vraiment un pivot entre l'enfant et nous* » (L79 E2), « *la construction du partenariat elle se fait dès le début de notre rencontre* » (L117 E2).

Pour les ergothérapeutes, les avantages d'une relation adéquate entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes sont : « *la collaboration et la bonne communication avec la famille et les jeunes ça simplifie le suivi que nous on établit* » (L179-180 E1), « *va vraiment nous aider à coordonner* » (L90 E2), « *Ca va permettre vraiment la coordination et ça va*

permettre aussi le maintien et la généralisation des compétences » (L91-92 E2), « un rôle de maintien des acquis et une généralisation dans tous les lieux de vie » (L97-98 E2).

La prise en compte des avis, des opinions, des souhaits et des attentes de chaque membre du système ergothérapeute-parents-enfant est citée à plusieurs reprises : *« on essaye toujours d'axer nos objectifs en fonction de ce que souhaitent les parents et en fonction de ce que le jeune souhaite s'il peut l'exprimer » (L24-25 E1), « Tant que le jeune ne veut pas, on ne va pas contre sa volonté » (L117-118 E1), « si lui ne veut pas, c'est sa volonté à lui. Et comme nous on est là pour lui, s'il ne veut pas, il ne veut pas » (L119-120 E1), « c'est vraiment hyper important de garder en objectif que c'est leur vie à eux et que nous on a juste à suivre et à accompagner ça » (L121-123 E1), « si le jeune est d'accord » (L356 E1), « on essaye de l'impliquer au maximum » (L44 E2), « ça les implique déjà dans la prise en charge » (L121-122 E2), « ça l'implique dans la prise en charge et ça construit le partenariat parce qu'il faut qu'il soit en accord » (L133-134 E2), « le parent est en droit de dire « moi le graphisme ce n'est pas ma priorité, j'aimerais vraiment qu'il sache faire ses lacets, parce que le matin je n'ai pas le temps de lui faire, c'est compliqué etc » » (L137-139 E2), « on va prioriser ce qui va arranger le plus le parent dans sa vie quotidienne » (L139-140 E2), « je respecte aussi les attentes des parents et du petit » (L269-270 E2). L'implication est un élément qui ressort à plusieurs reprises.*

Il est important de relever qu'une ergothérapeute soulève la difficulté de rencontrer les parents de façon régulière : *« en tant qu'ergothérapeute c'est vrai que je vois plus régulièrement les jeunes que les parents » (L129-130 E1).*

Les ergothérapeutes favorisent l'intégration des parents dans leur prise en soins : *« On se rend bien compte que les parents toute manière ce sont les premiers qui peuvent nous aider dans notre pratique parce que c'est eux qui connaissent le mieux l'enfant » (L22-23 E1), « Je dirais qu'elle est mutuelle parce que les parents ont besoin de notre aide c'est donc pour ça qu'ils viennent au SESSAD et en même temps nous on a besoin de leur aide pour mener à bien notre intervention donc je pense que c'est un partenariat vraiment mutuel » (L31-34 E1), « On essaye vraiment de l'impliquer au mieux c'est-à-dire que déjà on a un principe de non-jugement » (L48-50 E2), « on les implique beaucoup dans la prise en charge » (L62-63 E2), « On essaye vraiment de les impliquer au mieux, sans pour autant les juger » (L75-76 E2), « mais ce sont eux qui restent les réels experts de leur enfant » (L124-125 E2),*

« on les implique dans la prise en charge pour dire que « nous on va vous aider, mais c'est vous qui connaissez au mieux votre enfant » » (L125-126 E2), « on compte sur vous pour pouvoir nous éclairer, pour pouvoir comprendre ce qui se passe » (L127-128 E2), « le principe de non-jugement, que les parents sachent qu'ils peuvent compter nous et que nous on peut compter sur eux en retour » (L155-157 E2).

Les ergothérapeutes expriment qu'elles ont également un rôle d'aidant et de soutien auprès du parent : « nous considèrent vraiment comme une aide » (L155 E1), « on essaye de les guider au maximum » (L55 E2), « on essaye de rassurer le parent en disant que ce n'est pas son rôle de parent qu'on va évaluer mais ça va être la pertinence de la fiche guidance » (L74-75 E2).

Des caractéristiques de la relation thérapeutique ressortent dans le discours d'une ergothérapeute : « on ne juge pas » (L54 E2), « on a aussi un principe d'authenticité » (L63 E2), « je fais en sorte d'être très disponible » (L150-151 E2), « On a le principe de confiance » (L165 E2), « On a la relation de confiance, on a le principe de non-jugement, on a l'authenticité, on a le droit à l'information pour le parent, on a l'empathie, il faut quand même se mettre à la place de ce qu'ils vivent, comprendre que parfois ils vont annuler un rendez-vous parce qu'ils sont fatigués, comprendre que parfois ils peuvent avoir un comportement inadapté avec leurs enfants parce qu'ils sont à bout » (L170-174 E2)

Pour autant, la collaboration avec les parents et les enfants n'est pas toujours évidente : « ce sont des relations qui sont quand même compliquées » (L101 E2), « Ils [les parents] assument parfois un rôle qu'ils ne devraient pas assumer » (L101-102 E2), « parfois c'est difficile parce qu'on leur en demande beaucoup » (L102-103 E2), « parfois ce n'est pas forcément évident de collaborer avec les parents parce que ce sont des parents donc forcément ils veulent le mieux pour leur enfant et des fois ce n'est pas toujours réalisable ou c'est peut-être un petit peu des objectifs un petit peu trop hauts » (L53-56 E1), « Quand on ne peut pas établir une bonne collaboration avec les parents, c'est vrai que c'est plus difficile parce que c'est un peu comme si chacun faisait son truc de son côté et en fait on n'avance pas ensemble » (L172-174 E1).

3.2 La communication utilisée dans l'accompagnement des enfants TSA

La communication est aussi bien formelle qu'informelle : « *Après des parents je dirais qu'elle [la communication] a une partie formelle et une partie informelle* » (L125-126 E1). La partie formelle est décrite par les rendez-vous : « *Dans un premier temps ça se fait de manière formelle avec des rendez-vous* » (L81 E1), « *la partie formelle avec tout ce qui est officiel, les rendez-vous qui sont vraiment organisés, établis tout le temps* » (L126-127 E1), « *on a des réunions tous les lundis* » (L139-140 E1), « *le parent va signer ce PIA⁶* » (L133 E2).

Une ergothérapeute déclare utiliser une approche de communication spécifique : « *pour les enfants autistes, que ce soit en libéral ou au SESSAD, nous on a une approche TEACCH⁷, que je ne connaissais pas avant de travailler en SESSAD mais pour moi c'est franchement l'approche la plus adaptée à ce type de population parce que c'est de la structuration d'activités* » (L28-31 E2), « *Pour moi c'est la méthode d'approche la plus efficace et qui permet d'amorcer les troubles du comportement, d'éviter l'imprévu, de structurer bien l'enfant* » (L37-38 E2).

Elles qualifient la communication comme réciproque, axée sur un échange avec les parents et les enfants, une explication du métier, des actions possibles, du fonctionnement de la structure, l'écoute de leurs attentes et l'élaboration d'un projet : « *on fait le bilan général et on va demander aux parents ce qu'ils attendent du SESSAD, et au jeune ce qu'il attend du SESSAD* » (L100-101 E1), « *Donc tous les ans on se met à jour par rapport à nos objectifs aussi, par rapport à leur demande, et ça permet vraiment de formaliser et d'officialiser les attentes, les demandes et les projets du jeune* » (L101-103 E1), « *je vais expliquer aux parents mon rôle, ce que moi je souhaite réaliser, mes objectifs* » (L132-133 E1), « *ils me donnent leur avis* » (L134 E1), « *j'ai demandé au jeune ce qu'il voulait travailler* » (L134-135 E1), « *au fur et à mesure je vais tenir les parents au courant* » (L136 E1).

Les professionnelles interrogées spécifient à propos de la communication qu'elle s'effectue avec les familles des jeunes « *les parents sont aussi au courant* » (L151 E1) mais aussi avec l'équipe présente dans la structure « *l'ensemble de l'équipe est au courant* » (L141-142 E1) ainsi qu'avec les intervenants extérieurs : « *la communication nous on appelle*

⁶ PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement

⁷ TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, ou Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés

systématiquement celui qui va recevoir l'enfant et en général ils sont ok pour avoir des informations sur le TSA et donc c'est intéressant » (L252-254 E2).

L'écoute apparaît comme un élément important à considérer dans la communication pour les ergothérapeutes : *« Ce sont vraiment des professionnels qui sont énormément à l'écoute de la famille et des jeunes » (L109-110 E1), « on discute avec le parent » (L203 E2).*

Etablir une bonne communication représente pour elles divers intérêts dans l'accompagnement des enfants TSA : *« une bonne communication favorise vraiment d'avancer dans la même direction, avec les mêmes moyens » (L175-176 E1), « Si tout le monde peut bien communiquer, il va sentir que c'est une atmosphère relativement simple » (L177-178 E1), « la collaboration et la bonne communication avec la famille et les jeunes ça simplifie le suivi que nous on établit » (L179-180 E1), « une bonne communication permet vraiment de mener du mieux qu'on peut notre métier » (L183 E1), « Pour avoir une bonne communication je pense qu'on reste simplement dans les valeurs d'un soignant » (L167-168 E2), « On a la relation de confiance, on a le principe de non-jugement, on a l'authenticité, on a le droit à l'information pour le parent, on a l'empathie, il faut quand même se mettre à la place de ce qu'ils vivent, comprendre que parfois ils vont annuler un rendez-vous parce qu'ils sont fatigués, comprendre que parfois ils peuvent avoir un comportement inadapté avec leurs enfants parce qu'ils sont à bout » (L170-174 E2) .*

Les ergothérapeutes spécifient que la communication est en général satisfaisante avec les familles des enfants TSA : *« la plupart des familles avec lesquelles la communication est assez bien établie, il y a quand même certaines familles où c'est compliqué » (L168-169 E1), « c'est assez rare quand même qu'il y ait des problèmes de communication » (L178-179 E2).* Pourtant, elles peuvent rencontrer certaines difficultés : *« le manque de communication ralentit un peu notre prise en charge » (L171-172 E1), « ça permet de vraiment cibler des objectifs en fonction des demandes, parce qu'automatiquement si la communication n'est pas bien établie on ne peut pas bien comprendre ce que les gens souhaitent » (L180-182 E1), « Après quand ça arrive c'est compliqué d'avoir une prise en charge qui soit efficace, notamment pour le maintien des acquis » (L179-180 E2),*

Selon elles, il existe des biais dans la communication : « *Entre ce qu'on dit, ce qui est vraiment compris tout ça, il y a souvent plein de choses qui peuvent soit être déformées ou soit être oubliées* » (L204-205 E1), « *Quand on explique quelque chose on va leur expliquer au téléphone quelque chose qu'ils n'ont pas compris, on va renvoyer un mail ou un SMS avec ce qu'on a expliqué pour être sûr que le parent n'oublie pas* » (L162-164 E2).

Afin de limiter ces biais, les ergothérapeutes utilisent différents moyens et supports de communication : « *c'est pour ça que j'aime utiliser le mail car ça permet de vraiment poser les bons mots, on peut vraiment réfléchir à ce qu'on dit et du coup je pense que cela permet d'être plus précis, plus clair et plus direct* » (L206-208 E1), « *on passe souvent par des fiches guidance* » (L66 E2), « *différents supports de communication* » (L161 E2), « *ça va nous servir pour nos pictogrammes* » (L210 E2), « *Au niveau de l'enfant ça va être de la communication assez simple avec des smileys* » (L121-122 E2). Certains supports sont induits par l'approche utilisée : « *tout ce qu'on fait doit être structuré par des pictogrammes, par un time-timer, ce sont des supports qui sont très visuels et ça permet vraiment à l'enfant de se rassurer, qu'il n'y ait pas d'imprévus pendant la séance* » (L31-33 E2).

3.3 La place des loisirs dans la prise en soins en ergothérapie

Les ergothérapeutes interrogées indiquent que la prise en compte des loisirs n'est pas systématique dans la pratique des ergothérapeutes : « *on arrive un peu en deuxième ligne* » (L256-257 E1), « *ce n'est pas vraiment l'ergothérapeute qui s'occupe de ce domaine-là alors qu'en soit l'ergothérapeute peut s'occuper de la vie quotidienne donc au final les loisirs ça fait clairement partie de la vie quotidienne* » (L270-272 E1), « *en libéral c'est assez restreint* » (L5 E2), « *en libéral je n'en ai pas fait car ce n'est pas du tout la demande, au niveau des loisirs* » (L191 E2). Un élément important à prendre en compte est l'intérêt que l'enfant va porter au loisir : « *on essaye déjà de trouver un loisir qui va leur plaire* » (L197 E2).

Une ergothérapeute précise qu'elle ne s'occupe pas en première intention des loisirs car un autre professionnel s'en occupait : « *au niveau des loisirs, je ne les vois vraiment pas trop à ce niveau-là, ce sont plus les éducateurs spécialisés qui se chargent des loisirs généralement* » (L8-10 E1). Mais pour autant dans certaines situations, elle peut intervenir : « *s'il y a un besoin particulier auprès des loisirs moi je peux intervenir à ce moment-là* » (L10-11 E1), « *Quand j'étais en stage avec l'ergothérapeute, qui était là à ce moment-là, accompagnait un jeune garçon, au centre de loisirs* » (L219-220 E1), « *L'inclusion dans le centre de loisirs*

c'est vraiment l'éducateur qui l'a réalisée mais c'est vrai que le moment du goûter c'était l'ergothérapeute qui allait au centre de loisirs » (L224-226 E1), « on vient compléter le suivi qui a déjà été réalisé parce qu'en général quand il y a une mise en route d'un loisir, d'un sport, l'éducateur, si les parents le souhaitent, va avec le jeune ou avec les parents par exemple faire les premières rencontres auprès du centre » (L258-261 E1).

De plus, il apparaît que les loisirs ne ressortent pas toujours dans les demandes car les parents ne sont pas au courant que ce domaine fait partie des compétences de l'ergothérapeute : *« moi si on me demande je serais très contente d'aller le faire mais du coup c'est vrai que ce n'est pas la demande des parents donc moi je respecte aussi les attentes des parents et du petit » (L268-269 E2), « quand on leur propose des loisirs, ce n'est même pas une demande de base car je pense même que les parents ne pensent pas qu'on peut mettre en place ce genre de chose. Je ne pense même pas qu'ils ne savent pas que ce genre de chose c'est possible, ça rentre dans notre champ de compétences » (L293-296 E2).*

Les deux professionnelles remarquent au sujet de la place de l'ergothérapeute dans l'intervention concernant les activités de loisirs des enfants TSA : *« Il y a vraiment une espèce de niche qui est créée à ce niveau-là, il y a vraiment un besoin pour l'inclusion au niveau des centres de loisirs tout ça, mais il n'y a pas vraiment de professionnels définis pour s'occuper de ce domaine-là » (L277-279 E1), « en libéral, je pense, je n'en sais absolument rien, mais je pense que c'est peut-être plus le rôle de l'ergothérapeute car les enfants n'ont pas forcément d'éducateur spécialisé, et parce que ça rentre complètement dans les compétences de l'ergothérapeute » (L293-296 E1), « en libéral, pour le moment, ce sont des autismes assez légers que j'ai. Ce sont des enfants qui ont déjà des loisirs, qui peuvent avoir déjà des loisirs » (L261-262 E2), « ils sont super contents de les emmener aux loisirs, parce que c'est quand même important et ce sont des enfants en SESSAD, comme ils ont des troubles comportementaux assez importants, c'est vrai qu'ils n'ont pas de loisirs » (L287-289 E2).* Dans un pays frontalier, la prise en compte des loisirs semble être différente *« qu'au niveau de la Suisse, il y avait quand même pas mal de choses qui avaient été fait au niveau des loisirs et des jeunes TSA » (L325-326 E1).*

Une ergothérapeute émet une hypothèse sur la faible prise en compte des loisirs en libéral : « *je pense que si on était conventionné Sécurité Sociale, il y aurait plus ce genre de demande en libéral parce que du coup les frais engagés seraient juste par rapport à l'activité et pas l'activité plus nous derrière pour gérer la chose* » (L270-272 E2), « *c'est vrai que c'est compliqué d'engager tous ces frais pour des loisirs* » (L277 E2).

Lors d'une intervention extérieure à propos des activités de loisirs, les deux ergothérapeutes déclarent : « *c'est important d'être en lien avec les personnes qui l'entourent* » (L240-241 E1), « *c'est un peu comme avec la famille, c'est important d'avoir un lien avec ces personnes-là* » (L247-248 E1), « *nous on appelle systématiquement celui qui va recevoir l'enfant et en général ils sont ok pour avoir des informations sur le TSA et donc c'est intéressant* » (L252-254 E2). Le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces intervenants est principalement axé sur de la sensibilisation : « *le rôle un petit peu de prévention, de conseiller un petit peu* » (L246-247 E1), « *avec la mission d'appui on peut aussi être sollicités par les centres sportifs ou les centres de loisirs* » (L347-348 E1), « *A la sollicitation du centre sportif on peut se rendre, soit avec les éducateurs sportifs, ou les animateurs, soit aussi en présence des enfants pour sensibiliser les enfants* » (L354-356 E1), « *Il manque des structures, il manque des choses spécialisées et il manque aussi une connaissance du TSA* » (L312-313 E2).

Les ergothérapeutes soulignent la problématique de temps liée à l'intervention sur les loisirs dans les prises en soins : « *s'occuper des loisirs, ça semble, ou alors ça veut dire qu'on met certains objectifs de côté en fait, donc c'est souvent l'éducateur spécialisé qui s'en occupe* » (L285-286 E1), « *Souvent on fait ça pendant les vacances scolaires des enfants, on fait une petite pause dans la prise en charge* » (L193-194 E2), « *on ne peut pas se permettre de s'absenter trois heures tous les jours pour emmener un petit en loisirs toutes les semaines* » (L231-232 E2), « *Il y a un suivi mais on ne fait pas l'activité vraiment toutes les semaines* » (L235-236 E2), « *Quand on leur propose ils sont vraiment contents, assez étonnés, mais en libéral non. En SESSAD on le fait plus, on a la possibilité, le temps pour le faire* » (L299-301 E2).

Les ergothérapeutes interrogées ont néanmoins mis en avant l'intérêt de l'intervention sur les loisirs et du pouvoir d'agir sur ceux-ci : « *C'est vrai que c'était très ludique pour les autres enfants qui du coup posaient plein de questions* » (L230-231 E1), « *Ça permet aussi de réaliser une bonne inclusion* » (L236-237 E1), « *le but c'est quand même de ne pas le mettre*

en échec et que ça reste un moment de loisirs, où il va être en réussite, où il va s'amuser » (L198-200 E2), « Le but ce serait de pérenniser l'intervention » (L201 E2), « C'est bien, ça les fait grandir et ils gagnent en autonomie finalement après. On le voit, il y a un transfert même au domicile où ils vont être plus autonomes, ils vont avoir tendance à évoluer de manière positive » (L250-252 E2).

Les limites des loisirs avec les enfants ayant des troubles du spectre autistiques ont été évoquées par une ergothérapeute : *« quand ils ont du temps libre, ils n'ont pas forcément envie de faire un sport » (L312-313 E1), « ils font des activités mais pas forcément en club ou quoi que ce soit pour que quand ils ont vraiment envie de se reposer, ou d'être seuls ils puissent le faire » (L316-317 E1), « ce que je peux voir c'est qu'il y en a beaucoup qui font du sport, mais pas en club, ils le font avec leurs parents, leurs frères et sœurs, le copain de classe pour ceux qui en font » (L319-321 E1), « chez les jeunes TSA les écrans prennent beaucoup de place donc cela limite un petit peu la pratique de loisirs en dehors de la maison » (L321-322 E1).*

4. Discussion

Cette partie permet de clôturer ce mémoire de recherche en constituant une interprétation des résultats, en apportant des éléments de réponse à l'objet de recherche, en critiquant le dispositif et en fournissant des pistes pour la pratique professionnelle ainsi qu'une ouverture.

4.1 Interprétation des résultats

➤ Les caractéristiques de la relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes

Les ergothérapeutes font ressortir l'importance de l'établissement d'un partenariat équilibré entre les parents, les enfants et eux. Ce partenariat est une construction commune qui doit être entreprise dès le début de la prise en soins. Cette remarque fait écho à certains résultats de l'enquête exploratoire sur l'explication du rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soins d'enfants TSA. De plus, les ergothérapeutes insistent sur le rôle primordial de la famille dans l'établissement de ce partenariat. Afin d'arriver à ce but, les ergothérapeutes s'accordent à dire que la collaboration et la communication sont très importantes. C'est ainsi que lorsque ces deux éléments sont adaptés à la prise en soins, que cela va avoir un rôle bénéfique pour l'ensemble des parties. De ce fait, le suivi va être simplifié grâce à une coordination homogène et généralisé

grâce à une transférabilité des acquis. Ces affirmations rejoignent les éléments fournis dans le concept de partenariat dont la qualité de la communication était l'une des caractéristiques.

Les deux ergothérapeutes expriment qu'il est essentiel d'avancer avec les parents et les enfants, ainsi que de prendre en compte les différents avis et remarques pour que le suivi soit le plus riche possible pour chacun. L'implication de l'enfant et du parent dans l'accompagnement apparaît comme un enjeu majeur au déroulement de la prise en soins. Les professionnelles soulignent également qu'il est nécessaire d'impliquer les parents car ce sont eux les experts de leur enfant. Il existe un lien avec le concept d'approche systémique qui évoquait l'importance des interactions entre les différents individus impliqués dans l'intervention. Les ergothérapeutes interviennent lorsque certaines choses sont mises en place ou que l'enfant est grand. Cela peut se rapprocher des résultats de l'enquête exploratoire concernant l'âge moyen de diagnostic des troubles du spectre autistique ou du temps d'attente pour entrer en structure spécialisée ou encore du manque de structures.

Les ergothérapeutes interrogées font part du rôle de soutien et d'aidant que les professionnels peuvent avoir auprès des parents des enfants TSA qu'ils accompagnent. Cette démarche de la part des ergothérapeutes fait écho aux axes de travail du Plan Autisme 2018-2022. Les rôles de soignant, de soutien et d'aidant, qu'endossent les ergothérapeutes, doivent être effectués dans le respect, la confiance, le non-jugement et l'empathie. Ces valeurs ont été précédemment citées dans le concept de partenariat qui les présente comme des caractéristiques nécessaires à l'établissement d'un partenariat efficient. Une des ergothérapeutes partage que ces éléments permettent d'aboutir à la mise en place d'une relation de confiance. Malgré cela, les deux ergothérapeutes précisent que les relations avec les parents restent complexes. Cette complexité a déjà été évoquée dans l'enquête exploratoire, dans laquelle la qualité de la relation parents/ergothérapeutes n'est pas notée de manière homogène. Les professionnelles expriment que les parents d'enfant TSA ont des rôles supplémentaires à gérer, ce qui peut parfois impacter sur la collaboration avec les soignants. Ces notions renvoient aux limites du partenariat exposées dans le cadre de référence.

➤ **La communication utilisée dans l'accompagnement des enfants TSA**

Une ergothérapeute informe de l'utilisation de l'approche TEACCH dans son accompagnement auprès des enfants TSA. Cette approche représente selon elle une façon d'agir efficace dans ce type d'intervention car elle aide les enfants à être structuré grâce à des pictogrammes notamment. L'approche TEACCH est évoquée par plusieurs parents et ergothérapeutes lors de l'enquête exploratoire sur les méthodes spécifiques d'approche.

La communication entre les parents et les ergothérapeutes est très diversifiée et dépend du lieu d'exercice de l'ergothérapeute. Les ergothérapeutes révèlent qu'une part importante de la communication entre l'ergothérapeute et les parents concerne le suivi de l'accompagnement de l'enfant, c'est-à-dire prise de rendez-vous, élaboration des objectifs, partage des bilans et des séances, réunion annuelle, attentes et besoins du parent etc. L'autre part de la communication correspond à la relation avec l'enfant et ses parents. Elle sollicite des capacités facilitatrices de la communication comme : l'écoute, la disponibilité, la relation de confiance, l'empathie. C'est grâce à ces deux aspects qu'une communication adaptée s'établit avec le système parents-enfant. La communication se fait également avec le reste de l'équipe. Cette donnée avait été évoquée lors des questions de l'enquête exploratoire sur les apports complémentaires. En effet, les parents et les ergothérapeutes avaient évoqués l'importance du travail en équipe ou de la pluridisciplinarité.

Les ergothérapeutes expriment ne pas utiliser systématiquement le même moyen de communication, dans le but de permettre une compréhension optimale. Cette façon de procéder est un moyen de limiter les biais de communication possibles tels qu'une mauvaise compréhension à cause de soucis d'expression, d'écoute, de réception etc. Cet élément a été abordé dans le concept de communication à travers les différents problèmes qui peuvent entraver la communication.

Pour autant, même si cela est rare comme le soulignent les ergothérapeutes, la communication n'est pas toujours évidente. En effet, il faut parfois faire preuve d'empathie envers les parents car ils peuvent parfois être épuisés moralement par la situation de handicap de leur enfant. Aussi quand la communication n'est pas bien établie, cela impacte le suivi car les objectifs par exemple ne sont pas clairement fixés ou ne correspondent pas aux attentes des parents et de l'enfant. Cet élément corrobore les résultats de l'enquête exploratoire qui montraient que les parents n'étaient pas toujours au courant de ce que l'ergothérapeute faisait en suivi avec leur enfant.

➤ **La place des loisirs dans la prise en soins en ergothérapie**

Les deux ergothérapeutes s'accordent à dire que les loisirs font partie intégrante des champs de compétences de l'ergothérapeute, bien qu'elles ne priorisent pas cet objectif dans leurs plans d'actions. Un lien peut être effectué avec l'enquête exploratoire dans laquelle les loisirs apparaissent peu dans les réponses aux questions correspondant aux objectifs mis en place. Une ergothérapeute informe qu'elle n'intervient pas en première intention sur les activités de loisirs des enfants TSA car ce sont les éducateurs spécialisés qui s'occupent de ce domaine d'activité. L'autre ergothérapeute communique sur le fait que son activité libérale est davantage focalisée sur d'autres domaines d'activité en lien avec les demandes des parents. Elle révèle que ce phénomène peut s'expliquer par des problématiques financières liées aux coûts de la séance et des loisirs. Cette difficulté est évoquée dans la revue de littérature lorsqu'une étude informe que l'accompagnement d'un enfant TSA représente un investissement financier non négligeable.

Le choix de ne pas placer les activités de loisirs au centre de l'intervention est expliqué par les deux ergothérapeutes par un manque de temps, par une organisation de la structure d'exercice et parfois par la méconnaissance du métier d'ergothérapeute. De plus, les parents ne pensent pas toujours à placer les loisirs dans les objectifs à travailler avec leur enfant car ils avantagent les difficultés quotidiennes qui sont visibles à leurs yeux comme le graphisme, la motricité fine et les capacités sensorielles. Ces objectifs ont été évoqués lors de l'enquête exploratoire par les parents et les ergothérapeutes sur les objectifs mis en place dans l'intervention.

Une des ergothérapeutes interrogées révèle que l'accompagnement global de l'enfant TSA prend une place considérable dans sa vie quotidienne. L'enfant a peu de temps libre, qu'il préfère accorder à du repos ou d'autres activités moins énergivores pour lui comme les écrans.

Pour que leurs interventions sur les loisirs soient adaptées, les deux ergothérapeutes expriment qu'il est nécessaire de collaborer avec d'autres professionnels, internes ou externes à la structure initiale de soins. En effet, elles sont amenées à sensibiliser et à être en lien avec les intervenants qui sont référents des loisirs. Cette manière de procéder permet la mise en place d'activités de loisirs correspondant aux attentes des enfants TSA telles que le centre de loisirs et le centre équestre, comme cités par les ergothérapeutes.

Les professionnelles font part des intérêts de leur intervention sur les loisirs : pérenniser l'intervention, procurer des moments de plaisir, favoriser l'inclusion sociale, faire découvrir les troubles du spectre autistique à d'autres enfants ou adultes, et développer une autonomie transférable à la vie quotidienne.

4.2 Eléments de réponse à l'objet de recherche

Pour rappel, l'objet de recherche est de comprendre l'utilisation de la communication de l'ergothérapeute dans la relation partenariale avec les parents et leur enfant TSA concernant les activités de loisirs. Trois grandes thématiques émergent des résultats et vont permettre de dégager des éléments de réponse à l'objet de recherche.

Il est intéressant de rappeler ici la question de recherche :

Comment l'ergothérapeute utilise-t-il la communication au sein de la relation partenariale avec les parents et leur enfant TSA dans son intervention concernant les activités de loisirs ?

Concernant les caractéristiques de la relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes il ressort que :

- La relation qu'entretient l'ergothérapeute avec les parents et les enfants doit être au cœur de la pratique des ergothérapeutes, ce qui montre l'importance de cette relation. Cette relation doit tendre vers une relation partenariale équitable qui doit être entretenue tout au long de la prise en soins.
- Les parents doivent être impliqués dans la prise en soins de leur enfant car cela simplifie le travail des professionnels mais aussi car ce sont les premiers acteurs pour permettre la transférabilité et la généralisation des acquis de l'enfant.

Concernant la communication utilisée dans l'accompagnement des enfants TSA, il ressort que :

- L'utilisation de la communication dans la relation partenariale avec les parents et leurs enfants TSA est interdépendante du lieu d'exercice de l'ergothérapeute, de l'organisation du service, des troubles autistiques de l'enfant et de l'acceptation des parents à la présence d'un tiers.

- La communication peut s'axer sous différentes formes, parfois grâce à une approche officielle validée (TEACCH), parfois simplement grâce à la construction d'outils, de dialogue et de sensibilisation.
- La communication peut concerner le suivi de l'enfant : séances, élaboration d'objectifs, réunion annuelle pour l'élaboration de projets, réunion avec l'équipe. Elle peut également concerner la relation avec l'enfant et ses parents : relation de confiance, partenariat. L'ensemble de ces communications nécessitent de l'écoute, du respect et de la disponibilité.
- Les ergothérapeutes peuvent rencontrer des difficultés de communication avec les parents durant la prise en soins des enfants TSA. Il faut faire preuve d'empathie pour comprendre la situation et le point de vue de chacun. Les problématiques engendrent généralement des soucis dans le suivi de l'enfant.
- Les ergothérapeutes utilisent différents moyens de communication pour s'adapter à chaque famille et que la communication soit la plus fiable possible.

Concernant la place des loisirs dans la prise en soins en ergothérapie, il apparaît que :

- Les ergothérapeutes ne sont pas sollicités préférentiellement pour ce type d'intervention. En SESSAD, ce sont d'autres professionnels qui ont la charge de ce domaine d'activité, comme les éducateurs spécialisés.
- Le travail pluridisciplinaire est intéressant à mettre en place, avec des personnes internes ou externes à la structure.
- Les prises en soins en libéral peuvent être impactées par des problématiques financières liées au coût de la séance ajouté au coût de la pratique des loisirs.

4.3 Critique du dispositif de recherche

Certaines limites peuvent être repérées dans ce dispositif de recherche. Des questions de l'enquête exploratoire ont été écartées (Annexe 4) car elles n'apportaient pas d'élément de réponse à la problématique pratique. Au vu du nombre de réponses en lien avec la cohorte d'essai, tant sur l'enquête exploratoire que sur les entretiens, ce dispositif de recherche ne permet pas une généralisation des résultats à l'ensemble des ergothérapeutes. Ce nombre ne permet pas une représentativité. Une plus grande cohorte d'ergothérapeutes aurait permis d'augmenter le niveau de scientificité et d'enrichir les données. Au vu des années de diplôme des ergothérapeutes interrogées, il aurait pu être riche d'avoir un(e) ergothérapeute avec plus d'expérience professionnelle afin de comparer les pratiques et éventuellement les évolutions

observables au cours de sa pratique professionnelle. De plus, il aurait pu être intéressant d'interroger d'autres ergothérapeutes afin de confronter les pratiques et les approches utilisées selon d'autres lieux d'exercice. Pourtant, la diversité des secteurs d'intervention interrogée permet d'avoir une première vision de deux différents domaines d'intervention auprès des enfants TSA. Lors de la passation des entretiens, il n'a pas toujours été facile pour le chercheur de poser uniquement les questions principales et celles de relance. Le chercheur n'a pas toujours su rebondir sur les éléments importants et s'en est rendu compte a posteriori. Davantage d'entraînement aurait été nécessaire et aurait ainsi permis de limiter les biais. Le choix de l'entretien semi-directif s'est avéré intéressant car il a permis aux ergothérapeutes interrogées de s'exprimer et d'apporter leurs données. De plus, la situation sanitaire liée à la COVID-19 n'a pas permis de réaliser des entretiens en présentiel, mais cela a pu permettre de cibler des personnes extérieures à la région et spécialisées dans l'autisme.

4.4 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Cette recherche permet d'apporter aux ergothérapeutes des données supplémentaires sur la prise en compte des loisirs dans leur intervention avec les enfants présentant des troubles du spectre autistique. Ces données fournissent une meilleure connaissance de l'intervention auprès des enfants TSA et notamment en lien avec les loisirs. De plus, elles peuvent encourager les ergothérapeutes ainsi que les autres professionnels pouvant intervenir avec les enfants TSA à se questionner sur leur pratique et à davantage intégrer les activités de loisirs dans leur accompagnement. Les résultats mettent en avant l'importance de la communication et du partenariat dans le système ergothérapeute-parents-enfant ainsi qu'avec les autres professionnels, internes ou externes à la structure d'exercice. Néanmoins, un potentiel manque de temps et/ou d'organisation dans la pratique des ergothérapeutes ou dans le fonctionnement de la structure est ressorti. L'ensemble de ces éléments permettent d'encourager la poursuite des réflexions autour de l'accompagnement des enfants TSA en ergothérapie. Il est possible de remarquer que cette recherche repose sur un nombre restreint d'ergothérapeutes interrogés. Il est nécessaire de prendre du recul par rapport à ces résultats et de poursuivre la recherche sur ce sujet afin de pouvoir confirmer ou infirmer les résultats obtenus.

4.5 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

La notion de diversité d'autisme est apparue à plusieurs reprises au cours de cette recherche. Il pourrait ainsi être intéressant de se former à des approches spécifiques concernant l'autisme ou d'échanger avec des professionnels spécialisés dans l'accompagnement des enfants TSA. En outre, développer la sensibilisation concernant l'enfant TSA et ses loisirs représente un enjeu intéressant pour sa prise en soins ainsi que son inclusion dans la société. Au vu de l'intérêt de la prise en compte des loisirs dans l'accompagnement des enfants TSA, il peut sembler pertinent de proposer aux ergothérapeutes et aux structures qui les emploient, de réfléchir à une réorganisation du temps de travail et des missions. Les ergothérapeutes et les autres professionnels auraient alors davantage de possibilités pour permettre aux enfants TSA d'accéder à des activités de loisirs adaptées.

4.6 Perspective de recherche et ouverture

Dans le but de poursuivre la réflexion engagée, il pourrait être intéressant de mener cette recherche à une plus grande échelle afin de recueillir davantage de données concernant la communication et le partenariat en ergothérapie. De nouveaux paramètres de recherche offriraient la possibilité d'interroger des ergothérapeutes de différentes structures pédiatriques et des parents ayant des enfants d'âge varié. De nouveaux types de comparaisons pourraient alors apparaître et enrichir les données à ce sujet.

De manière globale, il serait profitable qu'il y ait une plus grande diversité à propos de la littérature concernant l'accompagnement des enfants TSA et leurs loisirs. L'ensemble de la communauté des ergothérapeutes et des autres professionnels intervenants seraient alors plus sensibilisés à ce sujet et cela pourrait être bénéfique pour la prise en soins des enfants.

Bibliographie

1. Trouble du spectre de l'autisme (TSA) - troubles de comportement au CENOP [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://cenop.ca/troubles-comportement/tsa-trouble-spectre-autisme.php>
2. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. 2012 [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent
3. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires [Internet]. HAS; 2018 [cité 10 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent
4. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
5. INVISIBLE : Définition de INVISIBLE [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/invisible>
6. Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7. Code de l'action sociale et des familles.
7. Cappe É, Poirier N. Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* oct 2016;174(8):639-43.
8. Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 - Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/archives/ancienne-rub-autism/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022/>
9. Autisme [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
10. Handicap invisible : un risque d'exclusion [Internet]. *La Revue Internationale.* 2013 [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.revue-internationale.com/2013/12/handicap-invisible-un-risque-dexclusion/>
11. Chastang J, Lindivat A, Delmestre J, Soares A, Kapassi A, Avenin G, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* déc 2019;67(8):383-90.
12. Baghdadli A, Darrou C, Meyer J. Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique: Informer, former, accompagner. FR: Elsevier Masson; 2015.
13. Compagnon C, Pons P-C. Evaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution [Internet]. [cité 11 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-124R-2.pdf>
14. Hauth-Charlier S. Évaluation du Programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley pour les parents d'enfant ayant un TDA/H issus d'une population française. *J Thérapie Comport Cogn.* 1 déc 2009;19(4):163-6.
15. Haute Autorité de Santé, Agence pour l'Évaluation de la qualité dans les Établissements Sociaux et Médico-sociaux. Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED. Mode d'emploi à destination des familles [Internet]. 2012. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Brochure+recommandations+der.pdf

16. Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Aust Occup Ther J.* 2019;66(3):258-73.
17. Kadar M, McDonald R, Lentin P. Evidence-based practice in occupational therapy services for children with autism spectrum disorders in Victoria, Australia. *Aust Occup Ther J.* 2012;59(4):284-93.
18. Chrétien-Vincent M, Tétréault S, Couture M. Programme sensorimoteur, intégration scolaire et enfants avec un Trouble du Spectre Autistique. *Rev Francoph Rech En Ergothérapie.* 20 mai 2019;5(1):19-39.
19. L'approche systémique peut-elle aider à appréhender la complexité de l'évaluation des politiques publiques ? : Millenaire 3, Politiques Publiques [Internet]. [cité 13 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.millenaire3.com/ressources/l-approche-systemique-peut-elle-aider-a-apprehender-la-complexite-de-l-evaluation-des-politiques-publiques>
20. Bertalanffy L von, Chabrol J-B. Théorie générale des systèmes: physique, biologie, psychologie, sociologie, philosophie. Paris: Dunod; 1973.
21. Abdelmalek AA. Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité : *Societes.* 2004;no 86(4):99-117.
22. Morel-Bracq M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie, Introduction aux concepts fondamentaux.
23. Larousse É. Définitions : partenariat - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 13 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parteneriat/58354>
24. OMS | Notre définition d'un partenariat [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 13 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
25. Moreau AC, Robertson A, Ruel J. De la collaboration au partenariat : 2005;21.
26. Vidalenc E. Le défi du partenariat dans le travail social ou le paradoxe du partenariat obligatoire. *La bibliothèque partenaire;* 2005.
27. Cottin X. Instaurer une collaboration parents/professionnels pour favoriser l'intégration sociale de l'enfant accueilli à l'IME. :138.
28. Carton M-T. De la complexité des relations parents-professionnels. *Contraste.* 4 avr 2013;N° 37(1):255-66.
29. Bouchard J-M, Kalubi J-C. Partenariat et recherche de transparence. *Inf Soc.* 2006;n° 133(5):50-7.
30. Brachet P, Damon J. LE PARTENARIAT DANS LE TRAVAIL SOCIAL. 2010;35.
31. Joly B. La communication [Internet]. De Boeck Supérieur; 2009 [cité 14 janv 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/la-communication--9782804159740.htm>
32. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>
33. Dumazedier J. Vers une civilisation du loisir ? Paris: Édition du Seuil; 1962. (Collections Esprit).
34. Dutil É, Bier N, Gaudreault C. Le Profil du Loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Can J Occup Ther.* oct 2007;74(4):326-36.
35. Hernandez H. L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt.* déc 2010;30(4):194-7.
36. COULANGEON P. LOISIRS. In *Encyclopædia Universalis*; [cité 12 mai 2021]. Disponible sur: <http://www.universalis-edu.com.lama.univ-amu.fr/encyclopedie/loisirs/>
37. Reuchlin M. La méthode clinique. *Que Sais-Je.* 2002;12e éd.(1359):99-118.

38. Eymard-Simonian C, Vial M, Thuilier O. Le travail de fin d'études: s'initier à la recherche en soins et santé. Rueil-Malmaison: Lamarre; 2004. (Les fondamentaux).
39. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Rech Soins Infirm. 2010;N° 102(3):23-34.

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Fiche de lecture de la revue de littérature

Annexe 2 : Tableau descriptif des biais de l'enquête exploratoire

Annexe 3 : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

Annexe 4 : Questions écartées de l'enquête exploratoire

Annexe 5 : Matrice conceptuelle/théorique

Annexe 6 : Grille d'entretien

Annexe 7 : Fiche de consentement

Annexe 10 : Tableau de synthèse thème 1

Annexe 11 : Tableau de synthèse thème 2

Annexe 12 : Tableau de synthèse thème 3

Annexe 1 : Fiche de lecture de la revue de littérature

Légende niveau de scientificité : +++ : degré de scientificité fort. ++ : degré de scientificité moyen. + : degré de scientificité faible.

/ : source non scientifique.

Légende de - : absence d'information

Sources	Niveau de scientificité	Thème	Population	Méthode utilisée	Approche théorique	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent – mars 2012	/	Prise en charge des enfants TSA	Enfants et adolescents TSA et famille	Document officiel	-	Axes d'intervention et organisation autour de l'enfant/adolescent TSA Evaluations	Comment mettre en application ces axes d'intervention ?
2. Trouble du spectre de l'autisme : Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires – février 2018	/	Recommandation de bonnes pratiques concernant les TSA	Professionnels de la petite enfance	Document officiel	-	Recommandations de bonnes pratiques	Quels sont les professionnels qui peuvent être sensibles aux signes d'alerte ?
3. Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire	+++	Prise en compte de l'environnement familial dans la prise en soins des enfants TSA	260 parents français et québécois ayant un enfant	Etude exploratoire	Approche centrée sur la personne	Les parents québécois et français s'accordent sur leur envie d'obtenir	Comment se déroulent les séances d'ergothérapie au Québec ?

franco-qubécoise – 2014			présentant un TSA			pour leur enfant une intervention spécifique	
4. Stratégie nationale pour l'autisme 2018- 2022	/	Développement du plan Autisme	Toute personne en contact avec une personne TSA	Document officiel	-	Guide comportant cinq engagements et vingt mesures en lien avec l'autisme	Les professionnels ont- ils une information concernant ce document ou s'agit-il seulement de la veille professionnelle ?
5. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique - 2019	+++	Partage d'expériences de parents et d'enseignants, confrontés à l'autisme	10 parents et 10 enseignants	Etude qualitative	-	Les participants ont exprimé les difficultés rencontrées pour arriver à un diagnostic, et pour arriver à obtenir une prise en charge spécifique. Ils sont démunis et épuisés.	Comment lutter contre ces difficultés ?
6. Evaluation des Centres de Ressources Autisme (CRA) en appui de leur évolution – mars 2016	/	Evaluation des CRA	Centre de Ressources Autisme et ses professionnels	Rapport public	-	Evaluations et propositions d'amélioration des CRA	Ces recommandations ont-elles été appliquées et sont-elles en lien avec l'ergothérapie ?
7. Évaluation du Programme d'entraînement aux	++	Evaluation d'un programme d'habiletés parentales	15 parents d'enfant	Etude transversale	Approche centrée	Les parents d'enfant avec un TDA/H ont un stress plus important	Ce programme est-il applicable à d'autres pathologies ?

habiletés parentales de Barkley pour les parents d'enfant ayant un TDA/H issus d'une population française - 2009			présentant un TDA/H		sur la personne	que la population témoin	
8. Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED. Mode d'emploi à destination des familles – mars 2012	/	Recommandation de bonnes pratiques	A destination des familles	Document officiel	-	Accompagnement des familles dans leur démarche et leur questionnement	Ce document ne doit-il pas être actualisé et diffusé au plus grand nombre ?
9. Evidence-based practice in occupational therapy services for children with autism spectrum disorders in Victoria, Australia – 2012	++	Evolution de la pratique ergothérapique ces dix dernières années en Australie	322 ergothérapeutes membres d'une association	Étude quantitative	-	Les ergothérapeutes utilisent des cadres de référence et des modèles de pratique, principalement une approche d'intégration sensorielle	Ces résultats sont-ils reproductibles en France ?
10. Programme sensorimoteur, intégration scolaire et enfants avec un Trouble	+++	Evaluation des effets d'un programme sensorimoteur nommé SPIFE (Stimulations Proprioceptives pour	Huit enseignantes intervenant avec des enfants TSA	Devis quasi expérimental mixte avec autocontrôle ABAB (A :	-	Améliorations du fonctionnement en classe des enfants TSA ayant suivi le programme SPIFE	Ce programme est-il applicable hors contexte scolaire ? Les améliorations se

du Spectre Autistique - 2019		l'Intégration et le Fonctionnement de l'Elève)		niveau de base; B : intervention)			répercutent-elles sur la vie quotidienne ?
11. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review - 2019	+++	Ergothérapie en pédiatrie	129 articles en lien avec l'ergothérapie pédiatrique	Revue de littérature	-	Différents types d'intervention sont ressortis : comportementales, précoces, éducation etc	Ces types d'intervention sont-ils applicables en ergothérapie libérale en France ?

Annexe 2 : Tableau descriptif des biais de l'enquête exploratoire

Nom du biais	Effets du biais	Stratégies d'atténuation
Biais de subjectivité	Suggestions dans les réponses, insistance de certaines questions	Ne pas faire de choix de réponse qui orientent les réponses.
Biais de confirmation	Tendance naturelle qu'ont les individus à vouloir privilégier les informations qui confirment leurs idées	Réaliser un questionnaire qui laisse la possibilité à la population cible de s'exprimer (capacité d'interrogation). Interroger ceux qui m'entourent pour vérification avant de diffuser le questionnaire.
Biais de sélection	L'échantillon des personnes sondées n'est pas hétérogène : que les sujets observés ne soient pas représentatifs des populations étudiées. Les personnes sélectionnées par un réseau social sont de fait intéressées par le sujet et cela élimine aussi les personnes n'étant pas sur les réseaux sociaux.	Diffuser à un maximum de personnes de toute la France, demander l'année du diplôme. Être conscient du possible biais de résultat
Biais méthodologiques	Recueil d'informations insuffisant, mauvaise formulation des questions, excès de questions ouvertes	Variété de réponses dans les questions, faire vérifier et valider mon questionnaire par ma référente méthodologie.
Biais cognitifs	Utilisation de mots compliqués, spécifiques, méconnus	Le vocabulaire employé est commun et compris par tous. Les mots spécifiques sont définis.
Effet primauté	Il donne une importance exagérée à ce qui se passe au début du recueil d'information	Ne pas sous-estimer ce qui se passe entre le début et la fin du recueil d'information.
Effet récence	Il donne une importance exagérée à ce qui se passe à la fin du recueil d'information	

Annexe 3 : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

<u>QUESTIONNAIRE 1 : pour les ergothérapeutes</u>				
Variables étudiées	Indicateurs par variables	Intitulé	Modalités de réponse	Objectif
Consentement	Accord	Acceptez-vous de participer à ce questionnaire ?	Réponse binaire : OUI/NON	S'assurer de l'accord des participants
Présentation des professionnels	Diplôme	Etes-vous ergothérapeute diplômé d'Etat ?	Réponse binaire : OUI/NON	S'assurer que les participants sont bien des ergothérapeutes
	Lieux ciblés	Dans quel lieu travaillez-vous ?	Choix de réponse à cocher, plusieurs réponses possibles	Déterminer le lieu d'exercice des ergothérapeutes interrogés
Relation parent / ergothérapeute	Qualification	Lors de vos interventions auprès d'enfants ayant un trouble du spectre autistique, comment noteriez-vous, sur une échelle de 1 à 10, la qualité de la relation parents/ergothérapeute ?	Echelle numérique de 1 à 10	Qualifier la vision des ergothérapeutes sur la relation parents/ergothérapeute
	Freins	A quels obstacles pouvez-vous être confrontés dans la relation avec les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique ?	Question ouverte	Définir les obstacles du terrain qui agissent sur la relation

	Facilitateurs	Selon vous, quels seraient les éléments facilitateurs dans la relation avec les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique ?	Question ouverte	Définir les facilitateurs du terrain qui agissent sur la relation
	Rôle	Selon vous, quel rôle joue la relation avec les parents dans l'intervention ergothérapique avec l'enfant ayant des troubles du spectre autistique ?	Réponse ouverte	Evaluer le rôle de la relation parents/ergothérapeutes du point de vue des ergothérapeutes
Suivi ergothérapique	Objectifs	Quels objectifs êtes-vous amenés à mettre en place en lien direct avec les parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique ?	Réponse ouverte	Connaître la pratique du terrain
	Outils/Méthodes utilisés	Qu'utilisez-vous comme outil et/ou méthode ergothérapique auprès des enfants des troubles du spectre autistiques, incluant les parents ou non ?	Réponse ouverte	Constater les outils utilisés sur le terrain par les ergothérapeutes
	Temps d'explication	Accordez-vous un temps spécifique aux parents d'enfants ayant des troubles du spectre autistique pour leur expliquer les répercussions sur la vie quotidienne du handicap de leur enfant ?	Choix de réponse : Oui, Non, Seulement sur demande	Appréhender le temps accorder par les ergothérapeutes pour les parents

		<i>(si réponse « oui » ou « seulement sur demande »)</i> A quel moment de la prise en soins prenez-vous ce temps ?	Choix de réponse pouvant être multiple : Au premier rendez-vous / Plus tard dans la prise en soins	Déterminer à quel moment de la prise en soins est pris le temps accordé par les ergothérapeutes pour les parents
		<i>(si réponse « non »)</i> Pour quelle(s) raison(s) ne réalisez-vous pas cette action avec les parents ?	Question ouverte	Comprendre les raisons pour lesquelles l'ergothérapeute n'accorde pas de temps aux parents
Autres remarques		Avez-vous d'autres informations/remarques à transmettre concernant l'ergothérapie et les troubles du spectre autistique ?	Réponse ouverte	Recueillir des informations supplémentaires pouvant être pertinentes

<u>QUESTIONNAIRE 2 : pour les parents d'enfants TSA</u>				
Variables étudiées	Indicateurs par variables	Intitulé	Modalités de réponse	Objectif
Consentement	Accord	Acceptez-vous de participer à ce questionnaire ?	Réponse binaire : OUI/NON	S'assurer de l'accord des participants
Présentation des enfants	Age de l'enfant	Quel âge à votre enfant ayant des troubles du spectre autistique ?	Réponse ouverte	Connaître l'âge des enfants TSA concernés par l'étude
	Age du diagnostic	A quel âge ses troubles du spectre autistique ont-t-il été diagnostiqués ?	Réponse ouverte	Connaître l'âge de diagnostic des enfants concernés par l'étude
Relation parent / ergothérapeute	Qualification	Dans le cadre de l'ergothérapie, comment noteriez-vous, sur une échelle de 1 à 10, la qualité de la relation parents/ergothérapeute ?	Echelle numérique	Qualifier la vision des parents sur la relation parents / ergothérapeute
Suivi ergothérapeutique	Approche	L'ergothérapeute utilise-t-il/elle une méthode spécifique d'approche avec votre enfant TSA ?	Oui – le nom ? / Non / Je ne sais pas	Connaître les approches employées auprès des enfants TSA
	Objectifs	Avez-vous connaissance d'un ou plusieurs objectifs qui vous inclue dans le processus de votre enfant ?	Réponse binaire : OUI (lesquels) /NON	Mesurer l'intégration des parents dans le processus d'intervention

				ergothérapeute de leur enfant
	Temps d'explication	L'ergothérapeute a-t-il accordé du temps avec vous pour parler du trouble autistique de votre enfant ?	Choix de réponse : OUI → quand ? au 1 ^{er} RDV, plus tard dans la prise en charge. / NON/ SEULEMENT SUR DEMANDE	Connaître la pratique sur le terrain
Autres remarques		Avez-vous d'autres informations / remarques à transmettre concernant l'ergothérapie et les troubles du spectre autistique ?	Réponse ouverte	Recueillir des informations supplémentaires pouvant être pertinentes

Annexe 4 : Questions écartées de l'enquête exploratoire

Question n°13 QE : « Avez-vous d'autres informations/remarques à transmettre concernant l'ergothérapie et les troubles du spectre autistique ? »

Question n°12 QP : « Avez-vous d'autres informations/remarques à me transmettre concernant l'ergothérapie et les troubles du spectre autistique ? »

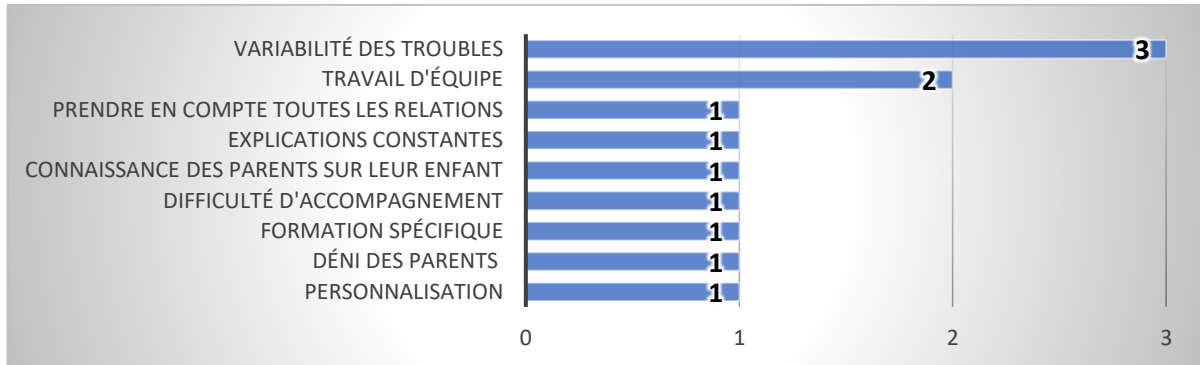


Figure n° 17 : Apports complémentaires des ergothérapeutes concernant les prises en soins d'enfants TSA

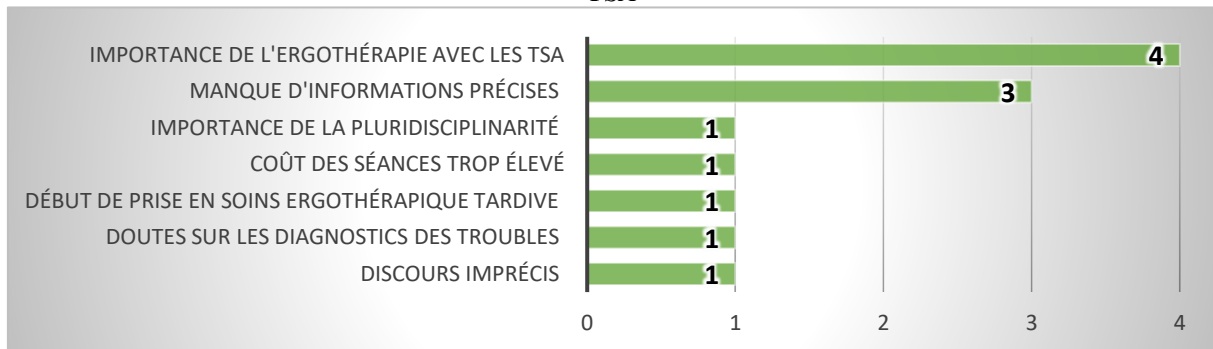


Figure n° 18 : Apports complémentaires des parents concernant les prises en soins d'enfants TSA

Les ergothérapeutes interrogés relèvent que la variabilité des troubles est une notion prédominante à prendre en compte lorsque l'on s'occupe d'enfants TSA. En effet, ils expriment que les enfants sont tous différents même s'ils ont une pathologie similaire et qu'il est difficile de les catégoriser. Cette donnée entraîne la personnalisation des interventions et le besoin de formations. *Quels impacts possède la variabilité des troubles du spectre autistique sur les actions ergothérapeutiques ? Est-ce que la variabilité de ces troubles a des répercussions sur les parents d'enfants TSA ?* Le travail d'équipe est un point sur lequel deux ergothérapeutes ont particulièrement insisté. Cet élément est aussi apparu dans les informations transmises par les parents. L'équipe peut être définie avec d'autres professionnels mais aussi avec les parents et les enseignants. *Quel rôle joue le travail d'équipe dans l'intervention ? Quelles différences peut-on observer entre sa mise en application dans le domaine libéral comparé à l'exercice en structure ?* Les parents soulignent l'importance de l'ergothérapie et de l'ergothérapeute dans le quotidien de l'enfant. Il est important de noter que les parents ont aussi informé sur le manque d'informations précises transmises concernant les troubles de l'enfant ou la transférabilité des exercices des séances dans le quotidien.

Annexe 5 : Matrice conceptuelle/théorique

Concepts	Variables/Attributs principaux	Indicateurs	
Approche systémique	Posture	Autonomie des acteurs	
		Entretien d'un réseau de communication	
		Recherche de l'homéostasie	
		Présence d'une démarche de collaboration	
		Reconnaissance mutuelle	
	Analyse de situation	Transposition des principes de la complexité	
		Approche centrée sur la famille	
		Identification des acteurs du système	
		Interactions	
		Identification des facteurs environnementaux	
		Approche holistique, globale	
	Interdépendance	Rôle des acteurs	
		Fonctions des acteurs	
Echanges			
Relations			
Partenariat	Posture	Reconnaissance	
		Prise en compte de l'avis de l'autre	
		Implication	
		Interdépendance	
	Prise de décisions	Explicitation des objectifs par chacun	
		Création d'objectifs ensemble	
		Communication	
Communication	Efficacité et fiabilité	Références similaires	
		Codes similaires	
		Langage identique	
		Environnement	
	Techniques de communication	Reformulation et validation	
		Empathie	
		Congruence	
		Considération positive	
		Ecoute	
		Connaissance des rôles	
		Expression des besoins	
		Technique spécifique	
	Loisirs	Type d'activités	Activités manuelles
			Activités extérieures
Activités physiques			
Activités sociales			
Bénéfices		Plaisir, bien-être	
		Transférabilité	
		Réduction du stress	
		Création de liens sociaux	

Annexe 6 : Grille d'entretien

Amorce d'entretien : Bonjour, je me présente, Audrey Lépine, étudiante en troisième année d'ergothérapie à Marseille. Nous nous retrouvons aujourd'hui pour réaliser un entretien dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Pour rappel, ma question de recherche est : « Comment l'ergothérapeute utilise-t-il la communication au sein de la relation partenariale avec les parents et leurs enfants TSA dans son intervention concernant les activités de loisirs ? ».

Etes-vous toujours d'accord pour participer à cette recherche ? J'ai vérifié, vous avez signé en amont l'autorisation d'enregistrement. Vous pouvez cependant vous rétracter à tout moment de la recherche.

Le temps d'échange sera d'environ 30 à 45 minutes et sera basé sur votre expérience.

Questions	Objectifs
<p><u>Question inaugurale</u> :</p> <p>Pouvez-vous décrire votre intervention auprès des enfants TSA et de leurs loisirs ?</p>	<p>Offrir l'opportunité de partager des éléments en lien avec d'autres thématiques que celles qui sont proposées dans l'entretien</p>
<p><u>Question 1</u> :</p> <p>Comment décririez-vous les caractéristiques de votre approche d'intervention ergothérapique avec les parents et les enfants TSA ?</p> <p><u>Question de relance</u> :</p> <p>Quelle perception avez-vous de la famille dans votre intervention ergothérapique ? Pouvez-vous m'expliquer ce que vous entendez par ... ? Quel rôle possède la famille dans votre intervention ?</p>	<p>Comprendre comment l'ergothérapeute utilise l'approche systémique dans son intervention auprès des enfants TSA</p>
<p><u>Question 2</u> :</p> <p>Quand vous pensez à vos relations avec les parents et leurs enfants TSA, que vous vient-il à l'esprit ?</p> <p><u>Question de relance</u> :</p> <p>Comment décririez-vous la construction de votre partenariat avec les parents et les enfants TSA ? Avez-vous des détails à fournir sur la notion de ... ? Qu'entendez-vous par ... ?</p>	<p>Explorer les outils et techniques employés par l'ergothérapeute concernant la mise en place de la relation partenariale</p>

<p><u>Question 3 :</u></p> <p>De votre expérience, comment la communication s'établit avec les parents et leurs enfants TSA ? Comment décririez-vous les caractéristiques de cette communication ?</p> <p><u>Question de relance :</u></p> <p>Que remarquez-vous quand la communication est établie ? Y a-t-il d'autres éléments qui vous viennent à l'esprit quand on parle de « communication » ?</p>	<p>Découvrir les éléments clés de la communication mis en place lors de l'intervention ergothérapeutique</p>
<p><u>Question 4 :</u></p> <p>Lors d'une intervention sur les loisirs, pouvez-vous me décrire le déroulé de cette prise en soins ?</p> <p><u>Question de relance :</u></p> <p>Pouvez-vous me donner un exemple dans lequel vous intervenez sur les loisirs d'un enfant TSA ? Comment qualifieriez-vous vos interactions avec les intervenants extérieurs ? Quels éléments vous permettent d'aborder les loisirs ?</p>	<p>Etudier les moyens utilisés par l'ergothérapeute pour intervenir sur les activités de loisirs d'un enfant TSA</p>

Annexe 7 : Fiche de consentement

Formulaire du recueil de consentement (en 2 exemplaires)

« Etude de l'utilisation de la communication par les ergothérapeutes au sein de la relation partenariale avec les parents et leurs enfants présentant des troubles du spectre autistique dans son intervention concernant les activités de loisirs »

Audrey LEPINE, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie, sous la direction de Sophie ALBUQUERQUE investigatrice principale, m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « **Etude de l'utilisation de la communication par les ergothérapeutes au sein de la relation partenariale avec les parents et leurs enfants TSA dans son intervention concernant les activités de loisirs** ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le [consentement](#) était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont [précisées](#). Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de Mlle LEPINE Audrey, audrey.lepine@etu.univ-amu.fr

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « **Etude de l'utilisation de la communication par les ergothérapeutes au sein de la relation partenariale avec les parents et leurs enfants TSA dans son intervention concernant les activités de loisirs** ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigatrice et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Etudiante

Nom, Prénoms :

Nom, Prénoms : LEPINE Audrey

Signature :
(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Signature :



Annexe 10 : Tableau de synthèse thème 1

Thème 1	Ergothérapeute E1	Ergothérapeute E2
<p>Les caractéristiques de la relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes</p>	<p>L16-17 « il y a un vrai partenariat qui essaye d'être formé avec les parents, la famille de manière générale »</p> <p>L22-23 « On se rend bien compte que les parents toute manière ce sont les premiers qui peuvent nous aider dans notre pratique parce que c'est eux qui connaissent le mieux l'enfant »</p> <p>L24-25 « on essaye toujours d'axer nos objectifs en fonction de ce que souhaitent les parents et en fonction de ce que le jeune souhaite s'il peut l'exprimer »</p> <p>L25-27 « on essaye vraiment de faire un partenariat équilibré, on n'a pas un statut supérieur parce qu'on est professionnel ou quoi que ce soit »</p> <p>L28 « c'est vraiment un partenariat équitable »</p> <p>L31-34 « Je dirais qu'elle est mutuelle parce que les parents ont besoin de notre aide c'est donc pour ça qu'ils viennent au SESSAD et en même temps nous on a besoin de leur aide pour mener à bien notre intervention donc je pense que c'est un partenariat vraiment mutuel »</p> <p>L53-56 « parfois ce n'est pas forcément évident de collaborer avec les parents parce que ce sont des parents donc forcément ils veulent le mieux pour leur enfant et des fois ce n'est pas toujours réalisable ou c'est peut être un petit peu des objectifs un petit peu trop hauts »</p>	<p>L44 « on essaye de l'impliquer au maximum »</p> <p>L48-50 « On essaye vraiment de l'impliquer au mieux c'est-à-dire que déjà on a un principe de non-jugement »</p> <p>L54 « on ne juge pas »</p> <p>L55 « on essaye de les guider au maximum »</p> <p>L62-63 « on les implique beaucoup dans la prise en charge »</p> <p>L63 « on a aussi un principe d'authenticité »</p> <p>L74-75 « on essaye de rassurer le parent en disant que ce n'est pas son rôle de parent qu'on va évaluer mais ça va être la pertinence de la fiche guidance »</p> <p>L75-76 « On essaye vraiment de les impliquer au mieux, sans pour autant les juger »</p> <p>L79 « Le rôle de la famille je pense que c'est vraiment un pivot entre l'enfant et nous »</p> <p>L90 « va vraiment nous aider à coordonner »</p> <p>L91-92 « Ca va permettre vraiment la coordination et ça va permettre aussi le maintien et la généralisation des compétences »</p> <p>L97-98 « un rôle de maintien des acquis et une généralisation dans tous les lieux de vie »</p> <p>L101 « ce sont des relations qui sont quand même compliquées »</p> <p>L101-102 « Ils [les parents] assument parfois un rôle qu'ils ne devraient pas assumer »</p>

	<p>L117-118 « Tant que le jeune ne veut pas, on ne va pas contre sa volonté »</p> <p>L119-120 « si lui ne veut pas, c'est sa volonté à lui. Et comme nous on est là pour lui, s'il ne veut pas, il ne veut pas »</p> <p>L121-123 « c'est vraiment hyper important de garder en objectif que c'est leur vie à eux et que nous on a juste à suivre et à accompagner ça »</p> <p>L129-130 « en tant qu'ergothérapeute c'est vrai que je vois plus régulièrement les jeunes que les parents »</p> <p>L155 « nous considèrent vraiment comme une aide »</p> <p>L172-174 « Quand on ne peut pas établir une bonne collaboration avec les parents, c'est vrai que c'est plus difficile parce que c'est un peu comme si chacun faisait son truc de son côté et en fait on n'avance pas ensemble »</p> <p>L179-180 « la collaboration et la bonne communication avec la famille et les jeunes ça simplifie le suivi que nous on établit »</p> <p>L356 « si le jeune est d'accord »</p>	<p>L102-103 « parfois c'est difficile parce qu'on leur en demande beaucoup »</p> <p>L117 « la construction du partenariat elle se fait dès le début de notre rencontre »</p> <p>L121-122 « ça les implique déjà dans la prise en charge »</p> <p>L124-125 « mais ce sont eux qui restent les réels experts de leur enfant »</p> <p>L125-126 « on les implique dans la prise en charge pour dire que « nous on va vous aider, mais c'est vous qui connaissez au mieux votre enfant » »</p> <p>L127-128 « on compte sur vous pour pouvoir nous éclairer, pour pouvoir comprendre ce qui se passe »</p> <p>L133-134 « ça l'implique dans la prise en charge et ça construit le partenariat parce qu'il faut qu'il soit en accord »</p> <p>L137-139 « le parent est en droit de dire « moi le graphisme ce n'est pas ma priorité, j'aimerais vraiment qu'il sache faire ses lacets, parce que le matin je n'ai pas le temps de lui faire, c'est compliqué etc » »</p> <p>L139-140 « on va prioriser ce qui va arranger le plus le parent dans sa vie quotidienne »</p> <p>L150-151 « je fais en sorte d'être très disponible »</p> <p>L155-157 « le principe de non-jugement, que les parents sachent qu'ils peuvent compter nous et que nous on peut compter sur eux en retour »</p> <p>L165 « On a le principe de confiance »</p> <p>L170-174 « On a la relation de confiance, on a le principe de non-</p>
--	---	---

		<p>jugement, on a l'authenticité, on a le droit à l'information pour le parent, on a l'empathie, il faut quand même se mettre à la place de ce qu'ils vivent, comprendre que parfois ils vont annuler un rendez-vous parce qu'ils sont fatigués, comprendre que parfois ils peuvent avoir un comportement inadapté avec leurs enfants parce qu'ils sont à bout. » L269-270 « je respecte aussi les attentes des parents et du petit »</p>
--	--	---

Annexe 11 : Tableau de synthèse thème 2

Thème 2	Ergothérapeute E1	Ergothérapeute E2
<p>La mise en place de la communication</p>	<p>L81 « Dans un premier temps ça se fait de manière formelle avec des rendez-vous »</p> <p>L94-96 « Également pour la collaboration avec les parents, tous les ans voire un petit peu moins, on établit un rendez-vous projet »</p> <p>L100-101 « on fait le bilan général et on va demander aux parents ce qu'ils attendent du SESSAD, et au jeune ce qu'il attend du SESSAD »</p> <p>L101-103 « Donc tous les ans on se met à jour par rapport à nos objectifs aussi, par rapport à leur demande, et ça permet vraiment de formaliser et d'officialiser les attentes, les demandes et les projets du jeune »</p> <p>L109-110 « Ce sont vraiment des professionnels qui sont énormément à l'écoute de la famille et des jeunes »</p> <p>L125-126 « Auprès des parents je dirais qu'elle [la communication] a une partie formelle et une partie informelle »</p> <p>L126-127 « la partie formelle avec tout ce qui est officiel, les rendez-vous qui sont vraiment organisés, établis tout le temps »</p> <p>L132-133 « je vais expliquer aux parents mon rôle, ce que moi je souhaite réaliser, mes objectifs »</p> <p>L134 « ils me donnent leur avis »</p> <p>L134-135 « j'ai demandé au jeune ce qu'il voulait travailler »</p>	<p>L28-31 « pour les enfants autistes, que ce soit en libéral ou au SESSAD, nous on a une approche TEACCH, que je ne connaissais pas avant de travailler en SESSAD mais pour moi c'est franchement l'approche la plus adaptée à ce type de population parce que c'est de la structuration d'activités »</p> <p>L31-33 « tout ce qu'on fait doit être structuré par des pictogrammes, par un time-timer, ce sont des supports qui sont très visuels et ça permet vraiment à l'enfant de se rassurer, qu'il n'y ait pas d'imprévus pendant la séance »</p> <p>L37-38 « Pour moi c'est la méthode d'approche la plus efficace et qui permet d'amorcer les troubles du comportement, d'éviter l'imprévu, de structurer bien l'enfant »</p> <p>L66 « on passe souvent par des fiches guidance »</p> <p>« L74-75 « on essaye de rassurer le parent en disant que ce n'est pas son rôle de parent qu'on va évaluer mais ça va être la pertinence de la fiche guidance »</p> <p>L133 « le parent va signer ce PIA »</p> <p>L148-149 « Le premier contact du coup en général moi je le fais par téléphone, on discute, on convient d'un rendez-vous »</p> <p>L149-150 « La première réelle communication quand elle s'établit la relation de confiance ça va plus être au premier rendez-vous, lors des rendez-vous de suivi »</p> <p>L150-151 « je fais en sorte d'être très disponible »</p>

	<p>L136 « au fur et à mesure je vais tenir les parents au courant »</p> <p>L139-140 « on a des réunions tous les lundis »</p> <p>L141-142 « l'ensemble de l'équipe est au courant »</p> <p>L151 « les parents sont aussi au courant »</p> <p>L168-169 « la plupart des familles avec lesquelles la communication est assez bien établie, il y a quand même certaines familles où c'est compliqué »</p> <p>L171-172 « le manque de communication ralentit un peu notre prise en charge »</p> <p>L175-176 « une bonne communication favorise vraiment d'avancer dans la même direction, avec les mêmes moyens »</p> <p>L177-178 « Si tout le monde peut bien communiquer, il va sentir que c'est une atmosphère relativement simple »</p> <p>L179-180 « la collaboration et la bonne communication avec la famille et les jeunes ça simplifie le suivi que nous on établit »</p> <p>L180-182 « ça permet de vraiment cibler des objectifs en fonction des demandes, parce qu'automatiquement si la communication n'est pas bien établie on ne peut pas bien comprendre ce que les gens souhaitent »</p> <p>L183 « une bonne communication permet vraiment de mener du mieux qu'on peut notre métier »</p> <p>L204-205 « Entre ce qu'on dit, ce qui est vraiment compris tout ça,</p>	<p>L154-157 « je pense que la communication elle s'établit déjà par la relation de confiance qu'on a entre nous et le principe de non-jugement, que les parents sachent qu'ils peuvent compter nous et que nous on peut compter sur eux en retour »</p> <p>L157-159 « après une fois qu'on a ça, la communication se fait naturellement et il n'y aura pas de non-dits ou de problèmes à ce niveau-là »</p> <p>L161 « différents supports de communication »</p> <p>L162-164 « Quand on explique quelque chose on va leur expliquer au téléphone quelque chose qu'ils n'ont pas compris, on va renvoyer un mail ou un SMS avec ce qu'on a expliqué pour être sûr que le parent n'oublie pas »</p> <p>L167-168 « Pour avoir une bonne communication je pense qu'on reste simplement dans les valeurs d'un soignant. »</p> <p>L170-174 « On a la relation de confiance, on a le principe de non-jugement, on a l'authenticité, on a le droit à l'information pour le parent, on a l'empathie, il faut quand même se mettre à la place de ce qu'ils vivent, comprendre que parfois ils vont annuler un rendez-vous parce qu'ils sont fatigués, comprendre que parfois ils peuvent avoir un comportement inadapté avec leurs enfants parce qu'ils sont à bout. »</p> <p>L178-179 « c'est assez rare quand même qu'il y ait des problèmes de communication »</p> <p>L179-180 « Après quand ça arrive c'est compliqué d'avoir une prise</p>
--	--	---

	<p>il y a souvent pleins de choses qui peuvent soit être déformées ou soit être oubliées »</p> <p>L206-208 « c'est pour ça que j'aime utiliser le mail car ça permet de vraiment poser les bons mots, on peut vraiment réfléchir à ce qu'on dit et du coup je pense que cela permet d'être plus précis, plus clair et plus direct »</p>	<p>en charge qui soit efficace, notamment pour le maintien des acquis »</p> <p>L203 « on discute avec le parent »</p> <p>L210 « ça va nous servir pour nos pictogrammes »</p> <p>L221-222 « Au niveau de l'enfant ça va être de la communication assez simple avec des smileys »</p> <p>L252-254 « la communication nous on appelle systématiquement celui qui va recevoir l'enfant et en général ils sont ok pour avoir des informations sur le TSA et donc c'est intéressant »</p>
--	---	--

Annexe 12 : Tableau de synthèse thème 3

Thème 3	Ergothérapeute E1	Ergothérapeute E2
<p>La place des loisirs dans la prise en soins en ergothérapie</p>	<p>L8-10 « au niveau des loisirs, je ne les vois vraiment pas trop à ce niveau-là, ce sont plus les éducateurs spécialisés qui se chargent des loisirs généralement »</p> <p>L10-11 « s'il y a un besoin particulier auprès des loisirs moi je peux intervenir à ce moment-là »</p> <p>L219-220 « Quand j'étais en stage avec l'ergothérapeute, qui était là à ce moment-là, accompagnait un jeune garçon, au centre de loisirs »</p> <p>L224-226 « L'inclusion dans le centre de loisirs c'est vraiment l'éducateur qui l'a réalisée mais c'est vrai que le moment du goûter c'était l'ergothérapeute qui allait au centre de loisirs »</p> <p>L230-231 « C'est vrai que c'était très ludique pour les autres enfants qui du coup posaient plein de questions »</p> <p>L236-237 « Ça permet aussi de réaliser une bonne inclusion »</p> <p>L240-241 « c'est important d'être en lien avec les personnes qui l'entourent »</p> <p>L246-247 « le rôle un petit peu de prévention, de conseiller un petit peu »</p> <p>L247-248 « c'est un peu comme avec la famille, c'est important d'avoir un lien avec ces personnes-là »</p> <p>L256-257 « on arrive un peu en deuxième ligne »</p>	<p>L5 « en libéral c'est assez restreint »</p> <p>L191 « en libéral je n'en ai pas fait car ce n'est pas du tout la demande, au niveau des loisirs »</p> <p>L191-193 « Au SESSAD déjà la première chose c'est l'entretien avec le parent, pour savoir vers quel loisir on va s'orienter »</p> <p>L193-194 « Souvent on fait ça pendant les vacances scolaires des enfants, on fait une petite pause dans la prise en charge »</p> <p>L197 « on essaye déjà de trouver un loisir qui va leur plaire »</p> <p>L198-200 « le but c'est quand même de ne pas le mettre en échec et que ça reste un moment de loisirs, où il va être en réussite, où il va s'amuser »</p> <p>L201 « Le but se serait de pérenniser l'intervention »</p> <p>L231-232 « on ne peut pas se permettre de s'absenter trois heures tous les jours pour emmener un petit en loisirs toutes les semaines »</p> <p>L235-236 « Il y a un suivi mais on ne fait pas l'activité vraiment toutes les semaines »</p> <p>L250-252 « C'est bien, ça les fait grandir et ils gagnent en autonomie finalement après. On le voit, il y a un transfert même au domicile où ils vont être plus autonomes, ils vont avoir tendance à évoluer de manière positive »</p> <p>L252-254 « nous on appelle systématiquement celui qui va recevoir l'enfant et en général ils sont ok pour avoir des informations »</p>

	<p>L258-261 « on vient compléter le suivi qui a déjà été réalisé parce qu'en général quand il y a une mise en route d'un loisir, d'un sport, l'éducateur si les parents le souhaitent, va avec le jeune ou avec les parents par exemple faire les premières rencontres auprès du centre »</p> <p>L270-272 « ce n'est pas vraiment l'ergothérapeute qui s'occupe de ce domaine-là alors qu'en soit l'ergothérapeute peut s'occuper de la vie quotidienne donc au final les loisirs ça fait clairement partie de la vie quotidienne »</p> <p>L277-279 « Il y a vraiment une espèce de niche qui est créée à ce niveau-là, il y a vraiment un besoin pour l'inclusion au niveau des centres de loisirs tout ça, mais il n'y a pas vraiment de professionnels définis pour s'occuper de ce domaine-là »</p> <p>L285-286 « s'occuper des loisirs, ça semble, ou alors ça veut dire qu'on met certains objectifs de côté en fait, donc c'est souvent l'éducateur spécialisé qui s'en occupe »</p> <p>L293-296 « en libéral, je pense, je n'en sais absolument rien, mais je pense que c'est peut-être plus le rôle de l'ergothérapeute car les enfants n'ont pas forcément d'éducateur spécialisé, et parce que ça rentre complètement dans les compétences de l'ergothérapeute »</p> <p>L312-313 « quand ils ont du temps libre, ils n'ont pas forcément envie de faire un sport »</p>	<p>sur le TSA et donc c'est intéressant »</p> <p>L261-262 « en libéral, pour le moment, ce sont des autismes assez légers que j'ai. Ce sont des enfants qui ont déjà des loisirs, qui peuvent avoir déjà des loisirs »</p> <p>L268-269 « moi si on me demande je serais très contente d'aller le faire mais du coup c'est vrai que ce n'est pas la demande des parents donc moi je respecte aussi les attentes des parents et du petit »</p> <p>L270-272 « je pense que si on était conventionné Sécurité Sociale, il y aurait plus ce genre de demande en libéral parce que du coup les frais engagés seraient juste par rapport à l'activité et pas l'activité plus nous derrière pour gérer la chose »</p> <p>L277 « c'est vrai que c'est compliqué d'engager tous ces frais pour des loisirs »</p> <p>L285-286 « on essaye de faire des choses beaucoup plus ludiques, plus de loisirs, donc à ce moment-là on va proposer aux parents »</p> <p>L287-289 « ils sont super contents de les emmener aux loisirs, parce que c'est quand même important et ce sont des enfants en SESSAD, comme ils ont des troubles comportementaux assez importants, c'est vrai qu'ils n'ont pas de loisirs. »</p> <p>L293-296 « quand on leur propose des loisirs, ce n'est même pas une demande de base car je pense même que les parents ne pensent pas qu'on peut mettre en place ce genre de chose. Je ne pense même pas qu'ils ne savent pas que ce genre de chose c'est possible, ça rentre dans notre champ de compétences »</p>
--	---	--

	<p>L316-317 « ils font des activités mais pas forcément en club ou quoi que ce soit pour que quand ils ont vraiment envie de se reposer, ou d'être seuls ils puissent le faire »</p> <p>L319-321 « ce que je peux voir c'est qu'il y en a beaucoup qui font du sport, mais pas en club, ils le font avec leurs parents, leurs frères et sœurs, le copain de classe pour ceux qui en font »</p> <p>L321-322 « chez les jeunes TSA les écrans prennent beaucoup de place donc cela limite un petit peu la pratique de loisirs en dehors de la maison »</p> <p>L325-326 « qu'au niveau de la Suisse, il y avait quand même pas mal de choses qui avaient été fait au niveau des loisirs et des jeunes TSA »</p> <p>L347-348 « avec la mission d'appuis on peut aussi être sollicités par les centres sportifs ou les centres de loisirs »</p> <p>L354-356 « A la sollicitation du centre sportif on peut se rendre, soit avec les éducateurs sportifs, ou les animateurs, soit aussi en présence des enfants pour sensibiliser les enfants »</p>	<p>L299-301 « Quand on leur propose ils sont vraiment contents, assez étonnés, mais en libéral non. En SESSAD on le fait plus, on a la possibilité, le temps pour le faire »</p> <p>L312-313 « Il manque des structures, il manque des choses spécialisées et il manque aussi une connaissance du TSA. »</p>
--	---	--

Résumé

Introduction : Les troubles du spectre de l'autisme touchent environ 700 000 personnes en France. Ils engendrent des difficultés dans tous les domaines de la vie quotidienne. Les résultats de l'enquête exploratoire menée auprès des ergothérapeutes et des parents ayant des enfants atteints de TSA ont montré l'intérêt de la communication et du partenariat et que les loisirs sont peu pris en compte dans l'intervention ergothérapique. Cette recherche vise à comprendre comment l'ergothérapeute utilise la communication dans la relation partenariale avec les parents et les enfants TSA dans son intervention concernant les loisirs.

Méthodologie : En s'appuyant sur une méthode clinique, deux entretiens semi-directifs ont été menés avec des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants TSA.

Résultats : Les résultats sont présentés selon trois thèmes : les caractéristiques de la relation entre les parents, les enfants et les ergothérapeutes; la mise en place de la communication et la place des loisirs dans la prise en soins en ergothérapie.

Conclusion : L'établissement d'un partenariat entre les ergothérapeutes et les parents est une des clés d'un travail efficace et durable. La sensibilisation à la prise en compte des activités de loisirs doit être développée auprès des parents et des autres professionnels.

Mots clés : ergothérapie, troubles du spectre autistique (TSA), enfants, parents, partenariat, communication, activités de loisirs

Abstract

Introduction : Autism spectrum disorders affect approximately 700,000 people in France. They cause difficulties in all areas of daily life. Exploratory results led among occupational therapists and parents with children with ASD showed that needs for communication, partnership, and leisure activities were not sufficiently taken into account in occupational therapy interventions. This research aims to understand how occupational therapists use communication in the partnership with parents and children with ASD in their leisure time intervention.

Methods : Following a clinical method, two semi-directive interviews were conducted with occupational therapists.

Results : Three themes were found : the features of the relationship between parents, children and occupational therapists ; the establishing communication and the place of leisure activities in occupational therapy intervention.

Conclusion : Establishing partnership between occupational therapists and parents is a key to an effective and sustainable collaboration. The awareness towards taking leisure activities into account has to be developed among parents and other professionals.

Key words : occupational therapy, autism spectrum disorder (ASD), children, parents, partnership, communication, leisure activities