



HAL
open science

Ergothérapie et guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication chez des enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

Gwenola David

► **To cite this version:**

Gwenola David. Ergothérapie et guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication chez des enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03545970

HAL Id: dumas-03545970

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03545970>

Submitted on 27 Jan 2022

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.



**UFR DE MÉDECINE
ET PROFESSIONS PARAMÉDICALES**
Université Clermont Auvergne



Université Clermont Auvergne

IUFE d'Auvergne

UFR de Médecine et des Professions Paramédicales

Gwenola DAVID

Mémoire en vue du
DE d'Ergothérapie

Ergothérapie et guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication chez des enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).

Sous la direction de Sylvain REUGE, ergothérapeute DE, exerçant au sein d'un Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP), maitre de mémoire.

*« Quelle que soit la difficulté de la vie, il y a toujours quelque chose
que vous pouvez faire et réussir. »*

Stephen Hawking

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Sylvain REUGE, pour sa disponibilité, son accompagnement et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie également tous les participants, ergothérapeutes ou parents, qui m'ont accordé de leur temps pour répondre à mes interrogations.

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'IUFE d'Auvergne, et plus particulièrement à Céline DAUZAT, ancienne directrice, pour le soutien apporté durant mes trois années de formation.

Aussi, je remercie Lisa, Olivia, Charlène, Yasmine, Nadia et Louise-Marie, et plus largement tous mes camarades de promotion, pour ces années d'études passées ensemble. Je leur souhaite de s'épanouir dans cette nouvelle étape de leurs vies et de pouvoir aboutir à leurs projets.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis, externes à l'école, pour leur soutien et encouragements durant mes années d'études, notamment lors de l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Sommaire

Liste des tableaux et figures	3
Liste des abréviations	4
Introduction.....	5
1. Contexte général.....	7
1.1. De l'ergothérapie à la guidance parentale	7
1.1.1. L'ergothérapie auprès des enfants.....	7
1.1.2. L'autisme	8
1.1.2.1. L'origine de l'autisme.....	8
1.1.2.2. Les critères diagnostics et signes d'alertes.....	9
1.1.2.3. Les troubles associés et diagnostics différentiels.....	11
1.1.3. La Communication Alternative Augmentée.....	11
1.1.4. La guidance parentale	13
1.2. Enquête exploratoire	15
1.3. Question de recherche	18
1.4. Cadre éthique	18
2. Méthodologie de recherche	19
2.1. Choix de la population.....	19
2.2. Choix des outils.....	20
2.2.1. Le questionnaire.....	20
2.2.2. L'entretien semi-directif.....	20
2.3. Mode d'analyse des données	21
3. Analyse des données et principaux résultats	22
3.1. Présentation des participants.....	22
3.2. Analyse longitudinale	22
3.3. Analyse transversale.....	32

3.3.1.	La prise en charge des enfants atteints de TSA	32
3.3.2.	Les troubles de la communication	34
3.3.3.	Les collaborations.....	36
4.	Discussion.....	37
4.1.	Réponse à la question de recherche	37
4.2.	Critiques et limites de l'étude	41
4.3.	Apports personnels.....	42
4.4.	Apports pour la pratique professionnelle	42
	Conclusion	44
	Bibliographie	45
	ANNEXE I – Questionnaire de l'enquête exploratoire	49
	ANNEXE II – Formulaire d'information et de non-opposition	50
	ANNEXE III – Questionnaire à destination des ergothérapeutes.....	52
	ANNEXE IV – Grille d'entretien.....	54
	ANNEXE V – Tableaux d'analyse longitudinale	55
	ANNEXE VI – Compétence 5 du référentiel de compétence.....	84
	ANNEXE VII – Compétence 4 du référentiel de compétence.....	85

Liste des tableaux et figures

- **Figure 1** : Répartition des ergothérapeutes ayant travaillé ou travaillant avec des enfants atteints de TSA
- **Figure 2** : Pourcentage des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête selon leur ancienneté en pédiatrie.
- **Figure 3** : Domaines abordés par les ergothérapeutes lors des séances.
- **Figure 4** : CAA fréquemment utilisées par les ergothérapeutes.

Liste des abréviations

- **ADBB** : Alarme Détresse Bébé
- **ADI-R** : Autism Diagnostic Interview - Revised
- **ADOS-2** : *Autism Diagnostic Observation Schedule - 2*
- **ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- **CAA** : Communication Alternative Augmentée
- **CAMSP** : Centre d'Action Médico-Social Précoce
- **CARS-2** : *Childhood Autistic Rating Scale - 2*
- **CIM-10** : Classification Internationale des Maladies - 10^{ème} révision
- **CMPEA** : Centre Médico-Psychologique pour Enfants et Adolescents
- **CMPP** : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- **CRA** : Centre Ressource Autisme
- **DITEP** : Dispositif Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
- **DSM-V** : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5
- **ECA-R** : Evaluation des Comportements Autistiques – Révisée
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IME** : Institut Médico – Educatif
- **LSF** : Langue des Signes Française
- **M-CHAT** : Modified Checklist for Autism in Toddlers
- **MCRO** : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel
- **PECS** : Picture Exchange Communication System
- **PODD** : Pragmatic Organisation Dynamic Display
- **SAMSAH** : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- **SESSAD** : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
- **TED** : Troubles Envahissants du Développement
- **TSA** : Troubles du Spectre de l'Autisme

Introduction

Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (Inserm), les TSA touchent près de 700 000 personnes en France, dont 100 000 ont moins de 20 ans. Les premiers signes alertant les parents ou l'entourage sont bien souvent détectés entre 18 et 36 mois, avec notamment un retard ou une absence de langage (ne dit aucun mot à 18 mois) et une absence du jeu de faire semblant. Plus généralement, l'autisme se détecte par toute régression des acquisitions psychomotrices, langagières et des capacités interactionnelles (communication personnelle, 2019).

L'autisme entraîne, chez la personne :

- Des troubles du comportement,
- Des troubles au niveau de la communication et donc des interactions sociales,
- Des particularités dans leur profil sensoriel.

Ce trouble du neurodéveloppement peut aussi être associé à un retard mental plus ou moins important, dans un tiers des cas, nécessitant alors la recherche de pathologies associées comme le syndrome de l'X fragile ou le syndrome de Rett.

Dans notre société actuelle, malgré l'insertion d'une vision du handicap de plus en plus positive, de nombreux stéréotypes tournent autour de la personne atteinte de TSA. Il y en a un qui m'a marquée plus que les autres et que j'ai entendu de nombreuses fois : « les personnes autistes sont insociables ». De là, je me suis questionnée sur les possibilités de communication de ces personnes.

L'Inserm, en 2018, met en évidence cette spécificité et nous explique que « les troubles de la communication associés à l'autisme touchent à la fois le langage et la communication non verbale. Une importante proportion – mais pas une majorité – des personnes atteintes de TSA présentent des troubles du langage : répétition incessante des mêmes phrases, modulations et formulations inhabituelles, non utilisation de termes abstraits, etc. Une partie d'entre eux ne parle pas du tout. Au total, beaucoup d'autistes peinent à entrer dans un dialogue. »

Intriguée par cette problématique et touchée par certains reportages et témoignages de familles élevant un enfant atteint d'autisme ou de personnes souffrant de ce syndrome, j'ai alors voulu me questionner sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles de la communication, chez des enfants atteints de TSA, et la place des parents dans cette prise en charge.

Ainsi, afin de développer cette problématique, je réalise, dans une première partie, un recueil de données sur les thèmes principaux de mon étude, qui sont : l'ergothérapie auprès des enfants, l'autisme, les CAA et la guidance parentale. Après avoir recueilli suffisamment de ressources bibliographiques, j'investigue par une enquête exploratoire auprès des ergothérapeutes exerçant, afin de créer ma question de recherche.

Dans une seconde partie, je détermine la population cible, les outils de recherche ainsi que les méthodes d'analyse des données, et les explicite davantage.

Par la suite, pour étudier les réponses recueillies, une analyse longitudinale puis une autre transversale sont effectuées.

Enfin, je clôture ce mémoire par la discussion, où le parallèle entre les données théoriques et la pratique est effectué, ce qui me permet d'envisager une réponse à ma question de recherche. Je présente également les limites de l'étude et les apports de celle-ci pour la pratique professionnelle, avant de conclure en proposant des ouvertures.

1. Contexte général

1.1. De l'ergothérapie à la guidance parentale

1.1.1. L'ergothérapie auprès des enfants

D'après l'ANFE (2019), « l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé [...] L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace ».

Ce professionnel travaille dans différents domaines tels que les soins en santé mentale, les soins de suite et de réadaptation ou encore les soins dispensés en lieu de vie. Il agit donc aussi bien auprès des enfants, que des adultes et des personnes âgées. D'après Lequinio J. (2019) : « les ergothérapeutes interviennent à trois niveaux afin de réduire la situation de handicap : la personne, son environnement et ses activités. »

Pour ce mémoire, je vais m'intéresser plus particulièrement à la pratique en ergothérapie auprès des jeunes enfants.

Dufour C. (2017) raconte que "intervenir en CAMSP, c'est intervenir précocement et très souvent à un moment de bouleversement, de remaniement pour les familles et les enfants qui font l'objet de notre soin". Les familles tout comme les thérapeutes ont un même but, que l'enfant puisse devenir le plus autonome et indépendant possible, par rapport à un enfant de son âge n'ayant aucun trouble. Pour cela, l'ergothérapeute accompagne l'enfant dans ses occupations, que ce soit les activités de loisirs, les soins personnels ou encore les activités productives.

Une prise en charge précoce émane souvent d'une demande des parents qui se trouvent désemparés face à l'annonce du diagnostic de leur enfant. C'est donc un moment primordial pour les accompagner dans le processus de deuil de l'enfant « parfait », en leur montrant notamment que, malgré le handicap, leur enfant a des compétences et du potentiel. Souvent les parents se retrouvent craintifs à l'idée de s'occuper de leur enfant, il faut donc leur montrer les bons gestes à adopter tout en les confortant dans ce nouveau rôle de parents.

De plus, comme l'évoque dans son étude F. Bonnet-Brilhault (2017) : « Les phases précoces du développement sont en effet caractérisées par une forte plasticité cérébrale qui facilite l'efficacité des rééducations et soins mis en place ». Cela prouve que les plus petits ont une plasticité cérébrale plus active. Ainsi, plus la prise en charge se fera précocement, plus l'enfant aura de chance de développer des capacités au niveau sensoriel, ludique, moteur ou encore de la cognition sociale, typiques de son âge.

Il est aussi primordial de prendre en considération les caractéristiques de l'enfant telles que ses objectifs personnels (souvent en lien avec son environnement social), sa motivation et son tempérament. En effet, « une prise en charge précoce, fonctionnelle et centrée sur les activités prioritaires pour l'enfant et sa famille permettra à l'enfant d'améliorer son engagement dans les activités et préviendra l'apparition de situation de handicap ultérieure. » (Lequinio J., 2019)

1.1.2. L'autisme

1.1.2.1. L'origine de l'autisme

Dans un contexte de guerre, Léo Kanner (pédopsychiatre), définit le traumatisme environnemental avec l'abandon des enfants et le fait qu'ils soient privés de tous liens, notamment affectifs, comme étant la cause de l'autisme. Idée qui est aussi soutenue par René Spitz (psychanalyste), qui décrit ce tableau d'hospitalisme comme donnant lieu à un retard global de développement.

Peu après, Léo Kanner va rajouter aux facteurs environnementaux des facteurs de prédispositions génétiques et congénitales, faisant de l'autisme un trouble inné.

En 2006, Jacques Hochmann (psychiatre et psychanalyste) appuie les causes énoncées par Léo Kanner en décrivant une corrélation entre les facteurs environnementaux et biologiques sans lien de causalité.

Aujourd'hui, les multiples recherches ont montré qu'ils existent des altérations biologiques mais il n'a pas été prouvé qu'un marqueur spécifique soit la cause de l'autisme. Ce trouble est donc spécifique à chaque individu, ce qui revient à dire qu'il a une cause multifactorielle (Ponce de León Leiras, E., 2020).

1.1.2.2. Les critères diagnostics et signes d'alertes

Comme évoqué dans la partie ci-dessus, l'autisme a été défini pour la première fois par le pédopsychiatre Léo Kanner, qui le décrit comme un syndrome psycho-comportemental, comportant des inaptitudes innées à établir un contact social et affectif, un isolement, un besoin d'immuabilité avec une intolérance à tout changement ainsi qu'un trouble de langage. Ce trouble faisait partie des psychoses infantiles (Gembara L., 2019).

Selon la CIM-10, l'autisme fait partie des TED, eux même classés dans les troubles du développement psychologique. Ainsi, « les TED sont 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 » (HAS, 2010). Ils contiennent huit catégories :

- L'autisme infantile,
- L'autisme atypique,
- Le syndrome de RETT,
- Les autres troubles désintégratifs de l'enfance,
- L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés,
- Le syndrome d'Asperger,
- Les autres TED,
- Les TED sans précisions.

En 2013, le DSM-V met de côté le terme de TED afin d'adopter le terme de TSA, s'intégrant dans les troubles neurodéveloppementaux (cette appellation marquant davantage la diversité des situations). Les TSA ne contiennent alors plus vraiment de catégories distinctes et les professionnels de santé font seulement une distinction entre l'autisme avec déficience intellectuelle ou sans.

Dans ce mémoire, si l'on se réfère à cette classification, la population concernée serait donc atteinte d'autisme infantile, diagnostiqué par une triade symptomatique. Cependant, en se référant au DSM-V, les enfants seraient atteints d'autisme. On parle alors d'une dyade autistique et non plus d'une triade, avec les symptômes suivants :

- Déficits de la communication et des interactions sociales
- Caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts.

En plus de ces deux critères, le DSM-V prend compte du critère individuel de la personne en introduisant trois niveaux d'intensité de l'aide selon les besoins de la personne : (1) nécessitant de l'aide ; (2) nécessitant une aide importante ; (3) nécessitant une aide très importante (American Psychiatric Association, 2013).

Comme Emmanuelle ROSSINI et Sylvie TÉTREULT (2020) peuvent l'évoquer : « Les troubles dans la communication et les interactions sociales sont le noyau des difficultés des enfants avec autisme, entraînant des situations de handicap tout au long de la vie ». L'enfant atteint d'autisme va donc rencontrer des difficultés que ce soit au niveau des compétences socio-émotionnelles, de la communication verbale et non verbale ou encore des relations sociales par rapport à un enfant du même âge.

Afin de poser le diagnostic de TSA et d'en définir la sévérité, les outils suivants peuvent être utilisés (Comprendre l'autisme, 2020) :

- ADI – R : entretiens avec les parents d'enfants atteints d'autisme de plus de 3 ans, qui s'appuie sur les critères de la CIM-10.
- ADOS – 2 : observation des comportements déficitaires de l'enfant de 12 mois à 16 ans.
- CARS – 2 : entretien avec la famille de l'enfant suivi de l'observation de ses comportements.
- ECA – R : échelle d'observation des comportements de l'enfant atteint d'autisme.
- M – Chat : questionnaire de 23 questions sur le comportement de l'enfant de 18 à 30 mois, auquel les parents répondent.
- ADBB : échelle d'évaluation du retrait relationnel du jeune enfant avant 3 ans.
- Questionnaire parental sur le développement de Filipeck, basé sur les signes d'alerte de Filipeck.

Certains de ces outils sont recommandés par la HAS. Celle-ci recommande également de faire passer à l'enfant des examens et bilans complémentaires, comme un bilan cognitif, un examen sensoriel et du langage, un bilan étiologique et des comorbidités par interrogatoire des parents, ou encore des examens neurologiques, auditifs et ophtalmologiques.

1.1.2.3. Les troubles associés et diagnostics différentiels

Dans le cas des TSA, les troubles associés sont courants. Il est donc nécessaire de les prendre en considération tant pour le diagnostic que pour la prise en charge thérapeutique qui en découle. La HAS recense deux catégories de troubles associés :

- Les troubles ou pathologies pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de l'enfant atteint de TSA,
- Les facteurs de vulnérabilité neurobiologique pouvant perturber le neurodéveloppement et engendrer des troubles cognitifs.

Au-delà des troubles associés, il est aussi primordial d'amorcer des recherches afin de vérifier les diagnostics différentiels. La HAS (2018) décrit les prochains troubles comme les principaux pouvant apparaître dans un premier temps comme un TSA :

- Les troubles sensoriels (cécité et surdité),
- Les états de marasme,
- Les troubles de la communication sociale ou du langage,
- Les retards globaux de développement et retards du développement intellectuel,
- Les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA – H),
- Les troubles de l'anxiété sociale (phobies sociales),
- Certaines formes d'épilepsie (par exemple le syndrome de Landau-Kleffner),
- Le mutisme sélectif,
- Le syndrome de Rett,
- Les Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC),
- La schizophrénie.

1.1.3. La Communication Alternative Augmentée

Les moyens de CAA regroupent toutes les autres façons de communiquer lorsque le langage oral est déficitaire. Ce sont des moyens palliatifs d'expression.

Il en existe deux catégories :

- Les « low-tech », ne faisant pas appel aux technologies comme les méthodes d'échanges d'images, les méthodes de langue des signes ou encore le cahier de vie ;
- Les « high-tech », faisant, à l'inverse, appel à la technologie, tels que les logiciels ou applications que l'on peut installer sur une tablette.

En France, certains programmes ou logiciels de CAA sont davantage répandus comme par exemple :

- La LSF : système de communication par des mouvements gestuels et des expressions faciales, utilisé en France principalement pour les malentendants et les sourds (Académie de la Langue des Signes française).
- Le Makaton : système de communication établi pour les enfants et les adultes souffrants de troubles des apprentissages et de la communication, composé d'un panel de vocabulaire dit fonctionnel, utilisé par la corrélation du langage oral avec un langage signé et/ou des pictogrammes (AAD Makaton).
- Le PECS : système de communication basé sur l'échange d'images qui a été développé, à l'origine aux États-Unis, avec des enfants d'âge préscolaire atteints de TSA (Pyramid PECS France, 2020).
- Le PODD : système de communication inventé en Australie par un orthophoniste, composé de classeurs recensant des pictogrammes avec un panel de vocabulaire riche et personnalisable. Il peut aussi être utilisé sur un outil informatique (CAApables, 2020).
- Snap Core First, Gird 3 ou Minspeak : logiciels et applications pour des outils informatiques, présentant des symboles sur lesquels la personne peut appuyer afin que l'outil dise à sa place ce qu'elle souhaite partager. Ces outils s'utilisent avec une commande oculaire ou de manière tactile, par pointage et défilement (communication personnelle, 2019).

Pour Cataix-Negre E. (2013), « la prise en charge et l'accompagnement de la communication ont pour objectif, entre autres, le développement de soi, de la conscience de soi et de l'autre, un rétablissement identitaire, une présence à soi et aux autres, la participation sociale ».

Tous ces processus sont en jeu dès le plus jeune âge de l'enfant et requièrent que celui-ci communique avec son entourage dès sa naissance pour se mettre en place.

En effet, cela agit aussi bien sur les capacités linguistiques de l'enfant que sur son développement psycho-affectif.

Cependant, la mise en place d'une aide à la communication chez les bébés et les enfants en bas âge est difficile. Ces petits n'ayant pas la capacité de communiquer via le langage oral, il faut leur apprendre une autre façon de s'exprimer tout en se faisant comprendre. La sollicitation des parents et de l'entourage proche de l'enfant est donc indispensable. En effet, « la qualité de communication avec les jeunes enfants et les bébés est avant tout dépendante du bon vouloir et du savoir-faire humain en interaction avec ce bébé, qu'il soit déjà étiqueté handicapé ou « à risque », ou en difficulté apparente de communication » (Cataix-Negre E., 2010)

Néanmoins, « pour les familles, toute cette démarche peut être ressentie à la fois comme stigmatisante et lourde. Elles n'ont évidemment pas attendu la CAA pour communiquer avec la personne » (Cataix-Negre E., 2017). De plus, mettre en place une aide à la communication s'avère prendre du temps, parfois les parents ne s'investissent pas car désignent cette démarche comme chronophage. Les CAA requièrent aussi un apprentissage lourd. En effet, il faudrait intégrer ces outils dès la naissance d'une personne si elle voulait le transmettre à son enfant exactement de la même façon que le langage oral. Proposer aux parents de participer à certaines séances ou établir un atelier d'apprentissage de ces aides semble donc être insuffisant.

Alors, étant donné que la finalité en ergothérapie est l'atteinte d'une autonomie maximale en fonction des capacités de la personne, la mise en place des CAA s'avère être dans le champ de compétences de ce professionnel. Son rôle sera en partie d'aider l'enfant à utiliser l'outil et de l'intégrer dans l'environnement de cette personne (aussi bien physique que social).

1.1.4. La guidance parentale

La question de la guidance parentale faite par les professionnels, ou du moins du partenariat parents/professionnels, a toujours été plus ou moins présente.

Le terme « guidance », en anglais, désigne l'apport de conseils. Cependant, certains parents ont une vision négative de la guidance parentale en l'associant plutôt à un apprentissage au rôle de parents, plutôt qu'à des conseils donnés par un professionnel afin que leur enfant en situation de handicap soit le plus autonome possible. En effet, d'après Laupies V. (2004), « la guidance parentale désigne l'aide apportée par des professionnels à des parents en difficulté face à :

- Des évènements externes à la famille (agression d'un enfant, etc.).
- Des évènements internes à la famille (deuil, précocité intellectuelle, maladie psychique, handicap, adoption d'un enfant, échec scolaire, jalousie, etc.).
- Des crises familiales évolutives (séparation, divorce, recomposition familiale, émergence d'un secret, etc.).
- Des difficultés éducatives (problèmes d'autorité, difficultés d'un parent seul, parent possiblement maltraitant, etc.) »

Dans le cas de l'autisme, il s'agit d'un évènement interne à la famille. Celui-ci nécessite, comme déjà évoqué auparavant, une prise en charge précoce des troubles. Les parents sont ainsi confrontés à la dure réalité et n'ont pas le temps de faire ce deuil de l'enfant « parfait », qu'ils sont envoyés vers des professionnels parfois méconnus pour eux. Pour cela, la guidance parentale peut avoir le rôle, d'aider les parents à surmonter l'annonce du diagnostic, qui, comme l'énonce Dufour C. (2017), « va très souvent venir bousculer de manière violente l'équilibre familial. »

De plus, il a été prouvé que l'implication des parents engendre une meilleure réussite des prises en charge précoces. La guidance parentale a donc toute sa place afin de proposer aux parents des réunions, des mises en situation, des groupes d'échanges ou des séances où ils accompagnent leur enfant, toujours dans le but de maximiser le développement des compétences de leur enfant.

Pour finir, il ne faut pas oublier que les professionnels travaillent avec les parents et ne doivent en aucun cas adopter une posture de « supérieur ». En effet, comme l'évoque Chatelanat G., Panchaud Mingrone I. et Niggli Domenjoz G. (2003), « les ressources professionnelles doivent s'allier aux ressources familiales de façon à déboucher sur un projet cohérent. »

1.2. Enquête exploratoire

Après avoir recueilli une revue de littérature assez riche, une enquête exploratoire est nécessaire afin de confronter mes idées avec la réalité du terrain. Cette enquête a pour objectifs de me donner un aperçu de la prise en charge réellement effectuée auprès des enfants atteints de TSA et d'en ressortir les problématiques récurrentes. Elle permettra alors de préciser le thème du sujet ainsi que la question initiale de recherche.

Cette enquête a été effectuée à l'aide d'une application dédiée à ceci. Elle permet d'établir un questionnaire où les réponses peuvent être ouvertes ou fermées (Voir ANNEXE I). Pour ma part, j'ai décidé de mettre neuf questions, dont deux à réponses fermées et sept autres à réponses ouvertes. Privilégier les réponses ouvertes était un choix de ma part. Le but de l'enquête étant de recueillir les avis de chaque ergothérapeute, il était important de ne pas induire leurs réponses en laissant transparaître mes idées. De plus, avec cette application, nous avons le choix d'anonymiser l'enquête, option que j'ai adoptée. En effet, il était préférable pour les ergothérapeutes que l'enquête soit anonyme et de ce fait, d'avoir le choix de me laisser leur adresse mail, s'il souhaitait être recontacté au cas où j'aurais davantage de questions à leur poser.

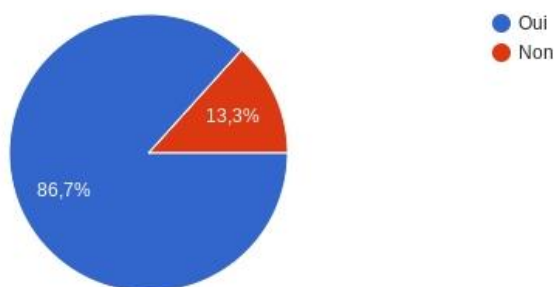
Avec l'enquête exploratoire, je me suis présentée et j'ai indiqué le but de l'enquête très succinctement, et, par ailleurs, j'ai indiqué le fait qu'elle soit anonyme.

Une fois le tout bien rédigé, j'ai fait contrôler mon travail par une formatrice de l'institut et tester mon enquête à des connaissances afin de m'assurer que les données s'enregistraient correctement. Je l'ai ensuite partagée dans un premier temps via les réseaux sociaux sur des groupes traitant de l'ergothérapie ainsi que de l'autisme, puis par la suite, via les adresses mails d'ergothérapeutes travaillant dans des instituts habilités à accueillir la population concernée.

Sur quinze réponses obtenues, seulement treize sont exploitables. En effet, dans mes critères d'inclusion, les ergothérapeutes doivent travailler ou avoir travaillé avec des enfants atteints d'autisme, or deux ergothérapeutes ont répondu négativement à ce critère. Cette première question donnait accès au reste de l'enquête, ainsi, je peux exploiter les données des autres questions en évitant ce biais de sélection.

Travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé avec des enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme (TSA) ?

15 réponses



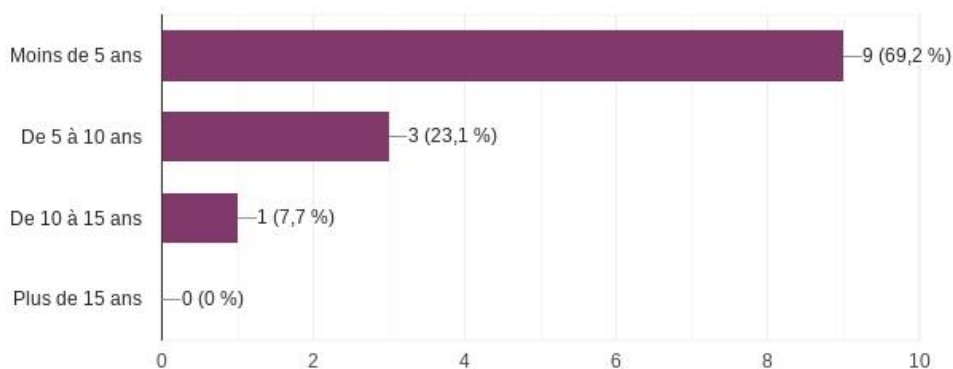
1. Répartition des ergothérapeutes ayant travaillé ou travaillant avec des enfants atteints de TSA.

La première question de ma deuxième partie était sur le parcours professionnel de l'ergothérapeute concerné. Sur treize ergothérapeutes, huit travaillent en libéral dont deux sont à mi-temps et ont un emploi au sein d'un IME ou d'une Equipe d'appui à la scolarisation des élèves TSA, à côté. Deux autres ergothérapeutes travaillent à mi-temps en SESSAD, pour l'un avec un second emploi au sein d'un SAMSAH et l'autre dans une unité pour enfants avec autisme sévère. Les trois derniers ergothérapeutes sont employés à plein temps dans un IME et dans un CAMSP, et à mi-temps dans un CMPP et un DITEP.

Comme montré sur le graphique ci-dessous, la majeure partie de ces professionnels travaille avec les enfants depuis moins de 5 ans. Ainsi, en vue des autres réponses, on peut apercevoir que la prise en charge en ergothérapie de cette population est relativement récente.

Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants ?

13 réponses



2. Pourcentage des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête selon leur ancienneté en pédiatrie.

Ensuite, les quatre autres questions portaient sur le déroulement d'une prise en charge et les principales problématiques que les ergothérapeutes peuvent rencontrer.

J'ai pu alors recueillir les spécificités du travail de l'ergothérapeute dans ce domaine qui passent par le réaménagement de domicile afin de favoriser la mise en action de l'enfant, le travail des particularités sensorielles, l'organisation et la planification ou encore les habiletés sociales avec la prise en compte du niveau de communication. Grand nombre des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête ont aussi noté que ces prises en charge demandent une régularité ainsi que de la patience et de la compréhension que ce soit envers l'enfant ou son entourage.

J'ai pu aussi remarquer que certaines problématiques revenaient régulièrement au sein des réponses. En effet, le manque de communication entre les différents professionnels engendrant un déséquilibre au niveau des objectifs et des méthodes d'actions différentes, a été spécifié notamment par les ergothérapeutes exerçant en libéral. Dans un second temps, la problématique du transfert des acquis dans le quotidien est survenue.

Les ergothérapeutes recensent alors le manque de relais et d'investissement de la part de l'environnement social de l'enfant, qui peut être induit par la méconnaissance des troubles et la croyance de certains préjugés concernant celui-ci. Enfin, deux ergothérapeutes ont relevé des difficultés à évaluer les capacités réelles de l'enfant à cause des troubles du comportement.

La dernière question ouverte traitait de l'accompagnement des parents/tuteurs légaux lors de la prise en charge de leur enfant atteint de TSA. Pour cette question, les réponses se faisaient moins évidentes, avec de nombreuses dissimilitudes. En effet, si certains professionnels essayent de rendre les parents experts des particularités de leur enfant en leur apportant le plus de connaissances possibles et en les invitant à assister à une séance, d'autres font seulement un retour à la fin de celle-ci. On peut alors conclure que l'accompagnement des parents ne se fait pas systématiquement et qu'il diffère de l'ergothérapeute ainsi que des établissements où les enfants sont suivis.

Selon l'enquête, les ergothérapeutes n'ont peu voire pas de contact avec les familles lorsque les enfants sont en institut, à la différence d'un suivi en libéral où ils en ont davantage. Les professionnels sont cependant tous en accord avec le fait qu'il faut être à l'écoute des besoins des parents ainsi que de leur enfant et qu'il faut les épauler au mieux dans l'acceptation du diagnostic.

1.3. Question de recherche

À la suite de mes lectures et de l'analyse de mon enquête exploratoire, j'ai pu remarquer les difficultés rencontrées par l'enfant atteint d'autisme au niveau des habiletés sociales, qui impactent notamment son environnement social proche. De plus, l'implication des parents dans la prise en charge paraît importante, car ce sont les personnes qui connaissent le mieux l'enfant et qui pourront notamment nous aider à créer un contact avec lui lors des séances. Cependant, les parents eux-mêmes sont en manque de ressources pour comprendre et communiquer avec leur enfant.

Ainsi ma question de recherche est la suivante :

Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication, chez les enfants atteints de TSA ?

1.4. Cadre éthique

Toutes les informations se trouvant dans ce mémoire d'initiation à la recherche sont utilisées uniquement dans le cadre de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapie, régi par l'arrêté du 5 juillet 2010.

Selon la validation du Comité d'Ethique de l'Université Clermont-Auvergne, aucun problème éthique particulier n'a été soulevé. De plus, cette étude respecte tous droits fondamentaux liés à la vie privée et à l'anonymat des données recueillies.

Tous les participants ont le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche et ils peuvent à tout moment se rétracter. Ils ont aussi le droit de refuser de répondre à certaines questions ou de mettre fin à sa participation, à toutes étapes de l'étude.

Ainsi, un formulaire d'information et de non-opposition est distribué avant chaque questionnaire ou entretien (Voir ANNEXE II). Le consentement libre et éclairé a également été recueilli auprès des personnes participant aux entretiens, relatif à l'enregistrement de celles-ci.

2. Méthodologie de recherche

2.1. Choix de la population

Rappelons que cette étude porte sur une population pédiatrique : des enfants âgés de moins de 6 ans, atteints de TSA. Pour cela, dans un premier temps, le but est de recueillir des données de la part d'Ergothérapeutes Diplômés d'Etat (DE), travaillant avec cette population. Le critère d'inclusion pour ces professionnels est que les ergothérapeutes doivent prendre en charge régulièrement des enfants atteints de TSA, âgés de moins de 6 ans. Le nombre d'années d'expérience, l'âge, le sexe ainsi que le secteur d'exercice ne sont pas des critères d'inclusion, au contraire, ils constituent des critères de diversité. Dans un second temps, il s'agit d'interroger des parents d'enfants atteints de TSA. Pour cela, l'enfant doit avoir été pris en charge durant ses 6 premières années de vie, ou doit être pris en charge par un ergothérapeute si celui-ci a moins de 6 ans.

J'ai ainsi publié sur les réseaux sociaux mon questionnaire afin de le diffuser à un plus grand nombre d'ergothérapeutes. J'ai aussi envoyé des mails à celles et ceux qui ont répondu à mon enquête exploratoire et qui m'ont laissé leur adresse. Enfin, j'ai fait marcher mon réseau de connaissances personnelles pour avoir davantage de coordonnées.

Concernant le recrutement des parents, j'ai aussi beaucoup fait marcher mon réseau de connaissances personnelles. Certaines demandes se sont effectuées par le biais des ergothérapeutes qui ont participé à mon questionnaire ainsi que des ergothérapeutes rencontrés au cours de stages pratiques, notamment lors de mon dernier stage qui s'est déroulé en CAMSP et en pédopsychiatrie.

2.2. Choix des outils

2.2.1. Le questionnaire

Afin de pouvoir élargir le nombre d'ergothérapeutes interrogés pour mon mémoire, j'ai choisi de mettre un questionnaire à leur disposition, notamment en utilisant un logiciel en ligne pour l'éditer et le partager plus aisément (Voir ANNEXE III). Ce questionnaire est composé, au total, de 14 questions dont 5 sont des questions fermées et 9 ouvertes. Comme lors de mon enquête exploratoire, j'ai privilégié les questions ouvertes dans le but de recueillir l'avis des ergothérapeutes sans les influencer par mon point de vue. Interrogeant des professionnels, j'ai pu me permettre d'employer du vocabulaire scientifique. Cependant, les questions sont les plus explicites possibles pour recueillir les informations nécessaires afin de répondre à mes interrogations.

Sur les 14 questions, une seule concerne la diversité des ergothérapeutes. Celle-ci me permet de recueillir le secteur de travail des ergothérapeutes. Quatre questions sont uniquement à destination des personnes qui utilisent les CAA dans leur prise en charge.

Afin de pouvoir utiliser les données pour mon mémoire, un document d'information et de non-opposition validé selon le cadre éthique, est envoyé à chaque participant. De plus, le cadre de l'étude est redonné avant de commencer le questionnaire.

Comme décrit dans le document d'information et de non-opposition, les données sont enregistrées de manière informatique et seront gardées pendant 5 ans.

Les questionnaires sont partagés puis relancés jusqu'à la stagnation des données, c'est-à-dire lorsque les réponses à une même question devenaient redondantes.

2.2.2. L'entretien semi-directif

Afin d'aborder plus facilement les familles, j'ai choisi d'établir des entretiens plutôt que des questionnaires, avec l'avantage de pouvoir reformuler mes paroles et avoir des questions de relance en cas d'incompréhension de la part de l'interlocuteur.

La grille d'entretien est composée de cinq thèmes avec un total de quinze questions, toutes sont des questions, dont l'objectif est de créer la relation pour débiter la conversation et laisser libre cours aux échanges et informations, exprimés par ces familles (Voir ANNEXE IV).

Comme dit précédemment, j'ai aussi noté dans ma grille d'entretien des questions de relance en rapport avec les différents thèmes. En tout, j'ai noté sept questions de relance qui me paraissent importantes. Celles-ci peuvent aussi se faire naturellement lors de l'échange quand il est nécessaire d'avoir plus d'informations.

Les entretiens sont faits par téléphone, par visioconférence ou en présentiel.

La diversité des participants est recueillie par les questions de l'item général de la grille d'entretien. Ainsi, je peux recueillir l'âge de l'enfant, depuis quand et où est-il suivi en ergothérapie. De plus, je questionne sur la façon dont ils ont connu l'ergothérapie.

Comme pour les questionnaires à destination des ergothérapeutes, un document d'information et de non-opposition me permet de recueillir le consentement des participants. Dans ce document, je recueille aussi le droit d'enregistrement des entretiens. Ainsi, les entretiens sont enregistrés et retranscrits mots pour mots de manière informatique.

2.3. Mode d'analyse des données

La procédure d'analyse des questionnaires et entretiens que j'ai pu obtenir s'est effectuée en plusieurs étapes, et à l'aide d'une méthode sémantique, qui consiste à faire ressortir des thèmes principaux de chaque questionnaire et entretien et de les interpréter.

La première étape est celle de l'analyse longitudinale. Celle-ci permet d'extraire et de résumer chaque idée des questionnaires ou entretiens au préalable retranscrits et lus de manière approfondie. Ainsi, un résumé des échanges a été créé.

Ensuite, il s'agit d'appliquer une analyse transversale. Le but est alors d'étudier les données, obtenues par l'analyse longitudinale, entre elles. Les questionnaires et entretiens ont donc été comparés selon les thèmes abordés lors des échanges.

Enfin dans une dernière partie les résultats ont été corrélés aux fondements théoriques de la première partie de ce mémoire, c'est-à-dire par rapport aux concepts des troubles de la communication chez les enfants atteints de TSA et de la guidance parentale en ergothérapie.

3. Analyse des données et principaux résultats

3.1. Présentation des participants

Grâce à la diffusion de mon questionnaire via mon réseau de connaissance et via les réseaux sociaux, j'ai pu recueillir les réponses de dix-neuf ergothérapeutes dont dix-huit sont exploitables. Sur ces dix-huit ergothérapeutes, huit sont employés dans une structure, huit autres sont en libéral et les deux derniers ont un emploi mixte (libéral et salarié). Par ailleurs, quarante-quatre pour cent de la population interrogée travaille constamment avec les enfants atteints de TSA tandis que les autres prennent en charge plus ponctuellement ces enfants.

Pour les entretiens que je souhaitais faire passer aux parents d'enfants atteints de TSA, il m'a été beaucoup plus difficile de trouver des personnes volontaires. Ainsi, je n'ai eu que deux réponses positives, mais un seul entretien a pu être exploité. En effet, pour l'un des entretiens, qui s'est déroulé par téléphone, l'enfant n'avait jamais eu de suivi en ergothérapie et était âgé de 10 ans, il ne faisait donc pas partie de la population requise.

Le deuxième enfant, que l'on nommera O pour des raisons de confidentialité, a 3 ans et 3 mois et est suivi depuis septembre 2020 au sein du CMPEA et depuis janvier 2021 au CAMSP. Cet entretien quant à lui s'est passé en présentiel, respectant les normes d'hygiène et de sécurité liées à la crise sanitaire de la Covid-19 (distanciation, port du masque...).

3.2. Analyse longitudinale

Tous les questionnaires et l'entretien retranscrit ont été analysés à l'aide de tableaux, consultables en annexe, pour classer les idées de chacun dans les thèmes et sous-thèmes abordés (Voir ANNEXE V). Ainsi, des résumés, faisant ressortir les notions principales de chaque questionnaire et entretien, ont pu être effectués.

Questionnaire 1 – E1 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont principalement en rapport avec les troubles de la communication et les habiletés sociales. Pour cela, l'ergothérapeute utilise des médiateurs et essaye d'instaurer des rituels. Pour les parents, il s'agit d'expliquer les troubles de leur enfant.

Ainsi, la plupart du temps l'ergothérapeute travaille sur les troubles de la communication à l'aide des CAA. Il utilise davantage les pictogrammes qu'il adapte en fonction des centres d'intérêts de l'enfant. Afin de favoriser la mise en place de cet outil, il passe par des moyens ludiques : l'enfant doit donner la carte du jeu qu'il souhaite pour y accéder. L'intégration des CAA au domicile de l'enfant doit se faire par l'appropriation de ce genre d'outil par la famille. Pour cela, il n'y a pas vraiment de formation mise en place mais des moments d'échange informels afin de répondre aux questions des parents.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels comme l'orthophoniste ou encore les éducateurs spécialisés. Les parents quant à eux sont intégrés par les explications qui leur sont fournies lors des séances.

Questionnaire 2 – E2 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont principalement en rapport avec les troubles de la communication et les habiletés sociales et les particularités sensorielles. L'ergothérapeute est amené à prendre en charge d'autres troubles comme les troubles du comportement ou encore les troubles alimentaires.

Pour les troubles de la communication, l'ergothérapeute utilise des CAA. Il utilise davantage les pictogrammes ou la langue des signes, à l'aide du PECS ou du Makaton. Afin de favoriser la mise en place de ces communications, il passe par des programmes certifiés. L'intégration des CAA au domicile de l'enfant se fait en fonction du profil de celui-ci et aucune formation n'est mise en place pour aider les parents.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels comme l'orthophoniste ou encore les éducateurs spécialisés.

Les parents quant à eux doivent s'intégrer en appliquant les mêmes méthodes que celles utilisées par l'ergothérapeute lors des séances.

Questionnaire 3 – E3 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement. Pour cela, l'ergothérapeute développe l'autonomie de l'enfant par l'accès aux jeux.

La plupart du temps, l'ergothérapeute travaille sur les troubles de la communication en instaurant une relation thérapeutique de confiance. En amont, il est primordial de travailler sur les précurseurs de la communication (attention conjointe ou encore permanence de l'objet) puis d'intégrer seulement dans un second temps des outils de communication tel que les pictogrammes. La mise en place de cet outil au domicile, est complexe et nécessite l'intégration de l'environnement social de l'enfant. Néanmoins, au sein de la structure, aucune formation n'est mise en place pour les parents.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels notamment l'orthophoniste. L'intégration des parents passent par une participation active de leur part.

Questionnaire 4 – E4 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement. Elles concernent les troubles de la motricité et les particularités sensorielles.

Les troubles de la communication sont rarement pris en charge par l'ergothérapeute, mais lorsqu'il y en a, il utilise l'imitation ou encore le langage signé, sans réellement utiliser d'autres CAA. Les parents ne sont donc pas formés quant aux troubles de la communication de leur enfant et aux CAA. Cependant, un accompagnement est mené auprès d'eux avec le partage de connaissances.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels comme l'orthophoniste, le psychologue ou encore les éducateurs spécialisés, mais la famille et les aidants sont tout autant inclus. En effet, les parents sont les principaux associés par leur rôle.

Questionnaire 5 – E5 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les troubles de la communication et les habiletés sociales, les particularités sensorielles et les troubles de la motricité.

L'ergothérapeute travaille constamment sur les troubles de la communication à l'aide d'échange d'objet, de pictogrammes ou de photos mais n'utilise pas réellement de CAA. Les parents ne sont donc pas formés quant aux troubles de la communication de leur enfant et aux CAA. Cependant, un échange avec les parents est primordial.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec tous les membres de son réseau (autres professionnels, famille, professeurs...). L'intégration des parents passent par l'utilisation des mêmes méthodes que l'ergothérapeute amène en thérapie.

Questionnaire 6 – E6 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les troubles de la communication et les habiletés sociales, les AVQ et l'environnement et les particularités sensorielles. Pour les parents, il s'agit de mettre en place de l'éducation thérapeutique par guidance parentale (expliquer l'autisme, la maturation cérébrale, les troubles neurodéveloppementaux...).

Ainsi, la plupart du temps l'ergothérapeute travaille sur les troubles de la communication en utilisant un langage adapté (intonation exagérée, plus lente, phrases plus simples...) ou encore des supports visuels comme des pictogrammes mais n'utilise pas réellement de CAA. Pour former les parents, ils ont accès à de l'éducation thérapeutique, sinon l'ergothérapeute instaure des temps d'échange et des séances où les parents participent.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels. En effet, ils sont envoyés en ergothérapie par le psychologue. Au quotidien, la collaboration avec les parents se montre d'autant plus importante. Ils sont les principaux interlocuteurs et vont pouvoir, grâce à l'utilisation de bilan comme la MCRO, faire ressortir les éléments importants à savoir sur leur enfant.

Questionnaire 7 – E7 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont les troubles de la motricité, les particularités sensorielles, les AVQ et l'environnement et d'autres troubles qui sont associés.

L'ergothérapeute est rarement amené à travailler sur les troubles de la communication de ces enfants. Pour autant, il a la capacité de transférer lors de sa séance, les moyens utilisés par l'orthophoniste. Il apporte aussi des moyens informatiques comme la synthèse ou la reconnaissance vocale. Les CAA utilisées sont donc des moyens informatiques, des pictogrammes ou encore la langue des signes. L'intégration de ce genre d'outil au domicile de l'enfant doit se faire progressivement : il y a d'abord une mise en place au sein de l'établissement, puis la participation des parents aux séances et une visite à domicile afin de transférer les acquis. Ainsi, les parents participent à des séances d'informations. Ils ont aussi la possibilité de se former mais pas au sein de l'établissement.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels mais aussi avec les parents, qui sont intégrés dès le début du suivi pour l'étude des besoins. Ensuite, ils restent en contact avec l'ergothérapeute à chaque avancée.

Questionnaire 8 – E8 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement, les particularités sensorielles, les troubles de la communication et habiletés sociales, ainsi que les autres troubles qui peuvent être associés. Les parents sont quant à eux suivis par guidance parentale.

Ainsi, l'ergothérapeute travaille la plupart du temps sur les troubles de la communication lors de groupes d'habiletés sociales. Il n'utilise donc pas de CAA et n'a donc pas de moyen à intégrer au domicile. Cependant, afin de former les parents, l'ergothérapeute peut apporter des conseils et donner des ressources bibliographiques. Il a aussi la capacité de demander à des centres (comme les centres d'évaluation de l'autisme par exemple) pour que les parents accèdent à des formations annexes. De plus, il travaille sur la création d'un organisme de formation où certaines seront ouvertes aux parents.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels, notamment avec le psychologue qui participe aussi aux groupes d'habiletés sociales. Les parents quant à eux sont intégrés à la prise en charge par le fait qu'ils aient souvent des comptes rendus et des échanges en fin de séance ou par moyens informatiques avec l'ergothérapeute. Ils ont aussi la possibilité de participer aux séances.

Questionnaire 9 – E9 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement, les particularités sensorielles, les troubles de la communication et habiletés sociales, les troubles de la motricité, ainsi que les autres troubles qui peuvent être associés.

La plupart du temps l'ergothérapeute travaille sur les troubles de la communication en passant par les précurseurs de celle-ci, c'est-à-dire, le pointage de l'objet, le contact visuel et surtout en passant par les intérêts de l'enfant.

Ensuite, l'utilisation des CAA peut être envisagée comme des pictogrammes, une langue des signes ou encore à l'aide de moyens informatiques. L'intégration des CAA au domicile de l'enfant va dépendre de l'engagement des parents : la guidance parentale est donc primordiale. Si les parents adhèrent au projet, il est important que l'intégration se fasse alors le plus tôt possible pour favoriser la généralisation de l'outil. Les parents peuvent aussi bénéficier de formations annexes proposées par divers organismes sur certaines CAA (Makaton par exemple).

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels comme l'orthophoniste par exemple, mais l'importance de collaborer avec les parents est aussi notable. Ils sont alors intégrés par leur présence lors des séances.

Questionnaire 10 – E10 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement, les troubles de la motricité ou encore les troubles de la communication et les habiletés sociales.

L'ergothérapeute travaille parfois sur les troubles de la communication avec l'utilisation des CAA notamment par les pictogrammes ou les moyens informatiques.

Afin de favoriser la mise en place de cet outil, il passe par la mise en place des moyens précurseurs à la communication en premier lieu, ce qui est plus intuitif pour l'entourage de l'enfant. Ensuite, l'intégration des CAA au domicile de l'enfant se fait par l'explication de l'importance de ces CAA, qui peut parfois être difficile si les parents se montrent réticents. L'ergothérapeute peut aussi les envoyer au CRA pour qu'ils puissent avoir des formations.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels, mais le travail le plus important est en collaboration avec les parents. Ceux-ci sont donc dès le début invités à participer aux séances de rééducation.

Questionnaire 11 – E11 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont principalement en rapport les AVQ et l'environnement, les particularités sensorielles ou encore les troubles de la motricité. Pour les parents, les domaines abordés sont aussi les AVQ et le profil sensoriel de l'enfant.

L'ergothérapeute prend constamment en charge les troubles de la communication en reprenant des CAA mises en place par l'orthophoniste et en complétant avec des objets ou des emplois du temps. L'intégration des CAA au domicile est uniquement faite par l'orthophoniste.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels tels que les enseignants, les éducateurs spécialisés ou l'orthophoniste. Les parents quant à eux sont en contact régulièrement avec les éducateurs qui font donc le lien.

Questionnaire 12 – E12 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les troubles de la communication et les habiletés sociales, les particularités sensorielles et les troubles de la motricité.

Ainsi, l'ergothérapeute travaille parfois sur ces troubles par les expériences sensorielles, l'équithérapie ou encore à travers la méthode ABA. Aucune CAA n'est utilisée par l'ergothérapeute.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait en collaboration avec les autres professionnels comme l'orthophoniste et aussi avec les parents. En effet, ceux-ci sont les collaborateurs principaux du fait de leur rôle.

Questionnaire 13 – E13 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement, les troubles de la communication et habiletés sociales, les troubles de la motricité, ainsi que les autres troubles qui peuvent être associés.

L'ergothérapeute travaille constamment sur les troubles de la communication à l'aide des moyens précurseurs à la communication (pointage, regards), en travaillant d'autres objectifs donc de manière informelle. Il utilise aussi des CAA avec la mise en place de moyens informatiques.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait en collaboration avec les autres professionnels comme l'orthophoniste (ou logopèdes). Les parents quant à eux sont invités à participer aux séances, et du travail à faire à domicile est parfois donné.

Questionnaire 14 – E14 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement, les troubles de la communication et habiletés sociales, ainsi que les autres troubles qui peuvent être associés.

La plupart du temps l'ergothérapeute travaille sur les troubles de la communication en fonction des capacités de l'enfant et de son environnement. Il n'utilise pas de CAA. Il n'y a donc pas vraiment de formation spécifique. Des entretiens peuvent cependant être proposés.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels ainsi que la famille. Les parents doivent donner leur consentement et leur avis avant mise en place de quelconques outils.

Questionnaire 15 – E15 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les troubles de la communication et les habiletés sociales, et les AVQ et l'environnement.

L'ergothérapeute travaille constamment sur les troubles de la communication à l'aide des CAA. Il utilise davantage les pictogrammes et le langage des signes. Afin de favoriser la mise en place de cet outil, il utilise des programmes certifiés tels que celui du PECS. L'intégration des CAA au domicile de l'enfant se fait si les parents sont investis, ils vont donc pouvoir participer aux séances. Néanmoins, pour cela, aucune formation n'a été mise en place.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels ainsi que la famille. Il y a des moments d'échange informels avec les parents qui sont primordiaux à leur intégration.

Questionnaire 16 – E16 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement ainsi que les troubles qui sont associés.

L'ergothérapeute travaille constamment sur les troubles de la communication à l'aide des CAA. Il utilise davantage l'intégration sensorielle, les pictogrammes ou encore les moyens informatiques. L'intégration des CAA au domicile de l'enfant se fait dès la rencontre avec les parents, où une visite à domicile est prévue. Les parents ont aussi la possibilité de suivre une formation.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait en collaboration avec les autres professionnels ainsi que la famille. En effet, les parents sont les principaux collaborateurs.

Questionnaire 17 – E17 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont en rapport avec les AVQ et l'environnement, les particularités sensorielles ainsi que les troubles qui sont associés. Pour les parents, il s'agit de faire de la guidance parentale.

L'ergothérapeute travaille la plupart du temps sur les troubles de la communication à l'aide des CAA. Il utilise davantage les pictogrammes ou des moyens informatiques. L'intégration des CAA au domicile de l'enfant se fait par guidance parentale, en faisant participer les parents aux séances. Des formations sont donc proposées aux parents, de manière informelle.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait donc en collaboration avec les autres professionnels tels que l'orthophoniste ou les éducateurs spécialisés. Les parents quant à eux sont invités à participer et à se former sur les divers outils utilisés en séances.

Questionnaire 18 – E18 :

Durant les séances de prises en charge des enfants atteints de TSA, les domaines abordés sont principalement en rapport avec les AVQ et l'environnement, les particularités sensorielles, les troubles de la motricité, ainsi que les autres troubles qui peuvent être associés.

L'ergothérapeute travaille parfois sur les troubles de la communication en reprenant les moyens qui ont été mis en place par les orthophonistes. Il n'utilise donc pas réellement de CAA. La formation des parents quant à l'utilisation de ces outils se fait également par l'orthophoniste.

La prise en charge des enfants atteints de TSA se fait en pluridisciplinarité. Les parents restent les principaux collaborateurs et sont au cœur de la prise en charge.

Entretien 1 – P1 :

O est un enfant âgé de 3 ans et 3 mois, il est suivi au sein d'un CAMSP depuis moins d'un an, suite à des difficultés, notamment de communication, remarquées à l'école. Cet enfant est vu une fois par semaine en ergothérapie ainsi qu'avec l'éducateur spécialisé. L'objectif en ergothérapie est de travailler sur les particularités sensorielles de O et ses troubles de la communication. La mère de O n'a pas la capacité de m'en dire davantage sur la pratique propre de l'ergothérapeute et rapporte une connaissance abstraite de l'ergothérapie. Néanmoins, elle rapporte que cette thérapie a apporté beaucoup à son enfant car il développe de semaine en semaine ses habiletés sociales. Par ailleurs, en tant que mère, la thérapie lui apporte un soutien et des explications aux comportements de O.

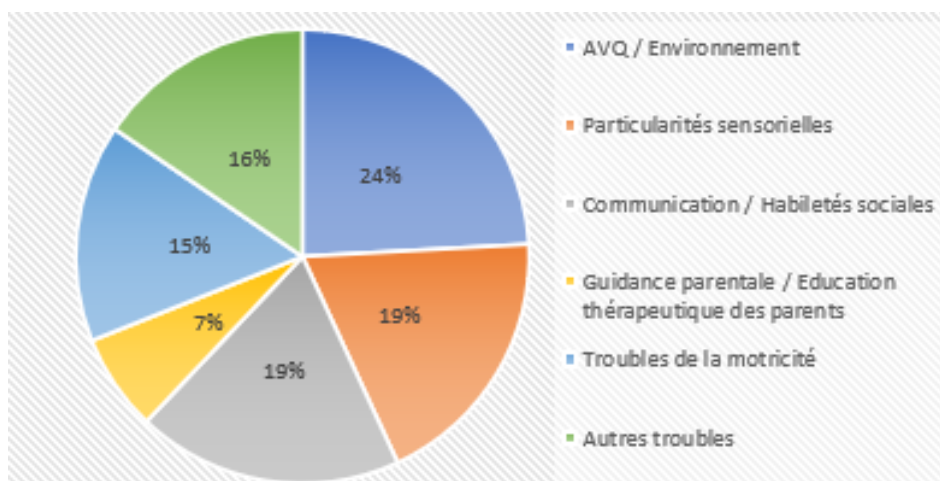
Pour se concentrer davantage sur les troubles de la communication de l'enfant, O ne parle pas : pour se faire comprendre, il crie, pleure, vocalise et a la capacité de demander de l'aide à son environnement social proche (parents, frère). En séance l'ergothérapeute utilise le langage des signes et la mère essaye de les intégrer au domicile. Elle dit les faire approximativement et recense des difficultés à savoir si O comprend ou pas ses signes. De plus, elle mentionne la difficulté qu'à son fils à soutenir le regard, ce qui majore le risque de mauvaise compréhension des signes de la part de l'enfant. La mère de O ne semble pas connaître le terme de CAA.

Lorsqu'est évoqué le terme de guidance parentale, ressort alors la culpabilité que les parents peuvent ressentir face aux difficultés de leur enfant. La mère de O m'évoque aussi de la tristesse, notamment lors de l'annonce du diagnostic. Aucun suivi spécifique n'a été mis en place par rapport à cela, mais la mère de O participe à quasiment toutes les séances avec l'ergothérapeute. Elle appuie sur le fait que les professionnels sont à l'écoute, bienveillants et rassurants.

La mère de O n'a pas spécialement d'améliorations à apporter à ces prises en charge. Cependant, elle souhaiterait pouvoir réellement communiquer avec son enfant et comprendre ses comportements afin de pouvoir l'aider et qu'il fasse moins de crises à la maison.

3.3. Analyse transversale

3.3.1. La prise en charge des enfants atteints de TSA



3. Domaines abordés par les ergothérapeutes lors des séances.

Comme nous pouvons le remarquer sur le diagramme, la majorité des ergothérapeutes ayant participé s'accorde à dire que les interventions proposées se font par rapport aux AVQ et à l'environnement de l'enfant. Les ergothérapeutes mentionnent donc le fait de pouvoir améliorer les capacités et l'autonomie de l'enfant dans des domaines comme l'accès au jeu, le repas ou encore l'habillement. Pour les enfants ayant l'âge, les activités préscolaires et scolaires vont aussi constituer une partie considérable des axes à travailler lors des séances. En effet, comme peut l'évoquer la mère de O, le comportement de O engendre des difficultés recensées par l'institutrice.

Les particularités sensorielles et les troubles de la communication sont aussi évoqués comme des domaines principaux de la prise en charge des enfants atteints de TSA. Un ergothérapeute (E6) mentionne alors l'importance de réaliser assez rapidement un profil sensoriel : lui utilise par exemple celui de Dunn.

Les troubles de la communication quant à eux, engendrent des problèmes relationnels, qui sont à travailler premièrement avec l'environnement social proche de l'enfant, notamment les membres de sa famille (parents et frères et sœurs). Le besoin de prendre en charge ces troubles est confirmé par la mère de O, afin que l'enfant puisse développer ses habiletés sociales.

Si les ergothérapeutes n'ont pas la capacité et les compétences requises pour émettre un diagnostic, ils peuvent tout de même réaliser des bilans, des entretiens ou encore des observations, sous prescription médicale, pour aider au diagnostic. Ici, c'est le cas pour deux ergothérapeutes.

Seulement quatre ergothérapeutes mentionnent le domaine de la guidance parentale ou de l'éducation thérapeutique à faire avec les parents. Pour eux, l'accompagnement des parents dans cette démarche de soins à un moment précoce de la vie de leur enfant, et l'explication de ses troubles font parties intégrantes de la prise en charge.

Ainsi, l'ergothérapeute qui accompagne les enfants atteints de TSA ne se concentre pas sur un seul trouble ou une seule particularité. Il a un champ d'action très vaste, ce qui engendre des difficultés pour comprendre le réel but de l'ergothérapie pour les parents. En effet, la mère de O peut nous dire les activités que l'ergothérapeute fait avec son fils, mais ne sait pas expliquer ou mettre des mots sur la notion d'ergothérapie.

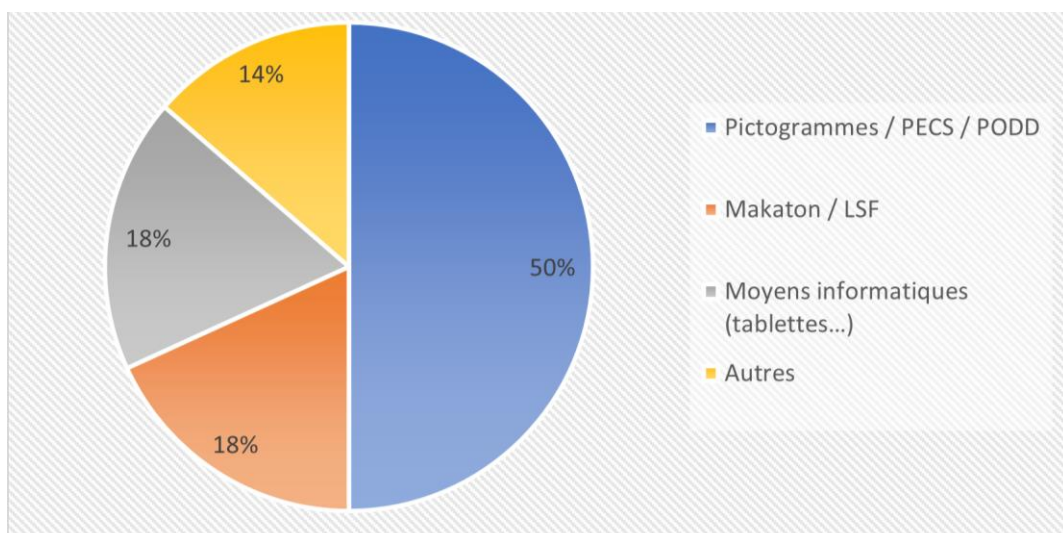
3.3.2. Les troubles de la communication

Sur les dix-huit ergothérapeutes qui ont répondu aux questionnaires, deux ont répondu qu'ils prenaient rarement en charge les troubles de la communication pendant leurs séances. Ainsi, la plupart de ces professionnels, même s'ils ne l'ont pas mentionné dans les principaux domaines abordés, s'occupent régulièrement voire constamment de ces troubles prédominants chez l'enfant atteint de TSA.

Dans quasiment la totalité des situations, les moyens utilisés pour améliorer la communication font partis des CAA. Pourtant, seulement 61%, soit 11 participants, ont répondu utiliser des CAA.

Seulement, en réalité certains ergothérapeutes ont répondu utiliser des pictogrammes, le langage des signes ou encore des objets pour communiquer avec l'enfant, moyens palliatifs considérés comme des CAA. En effet, les CAA sont peu connus par les ergothérapeutes comme par les parents des enfants nécessiteux, comme la mère de O qui commence à utiliser le langage des signes mais qui n'avait jamais entendu le terme de CAA.

Ainsi, les réponses concernant les CAA ont été répondues seulement par les 11 participants ayant approuvé leur utilisation. Le diagramme suivant a donc été obtenu après recensement des CAA utilisées les plus fréquemment par les ergothérapeutes.



4. CAA utilisées les plus fréquemment par les ergothérapeutes.

Le graphique montre bien que les pictogrammes que ce soit par des méthodes certifiées comme avec le PECS ou le PODD ou bien de manière informelle, sont fortement utilisés par rapport aux autres CAA.

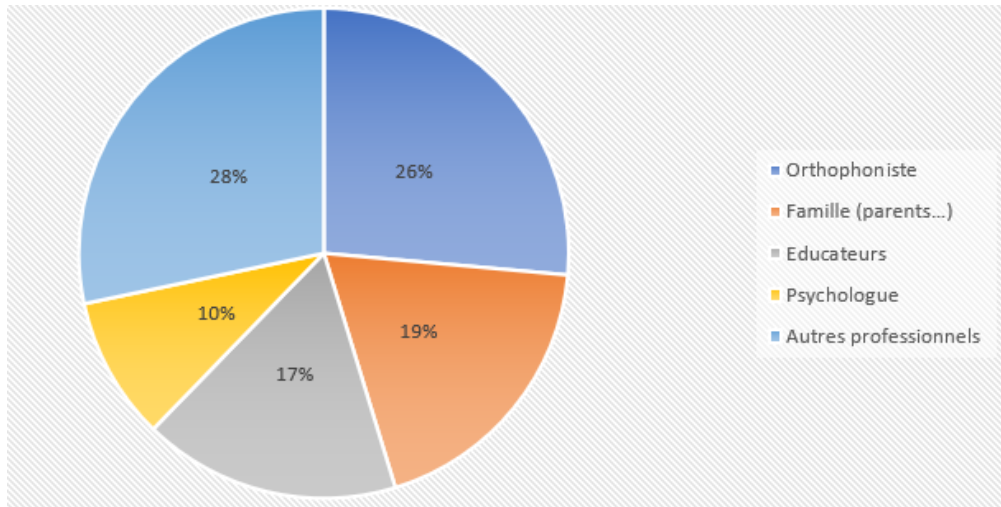
Ensuite, les ergothérapeutes se familiarisent davantage avec le langage des signes tel que nous retrouvons dans le Makaton ou dans la LSF : le témoignage de la mère de O peut illustrer cela. En effet, les thérapeutes du petit garçon utilisent les signes du Makaton pour amorcer la communication et l'environnement social proche essaye de les appliquer au sein du domicile. La mère de O relève seulement une difficulté du fait que son fils ne fixe pas beaucoup le regard, elle ne sait donc pas si son fils a compris et peut intégrer les signes utilisés.

Malgré les difficultés et une prise en main des CAA délicate, notamment pour les parents, aucun programme n'a été élaboré par les ergothérapeutes. Pour quatre d'entre eux, la mise en place des CAA commence en premier lieu par la mise en place des moyens précurseurs à la communication tels que le pointage ou encore le regard.

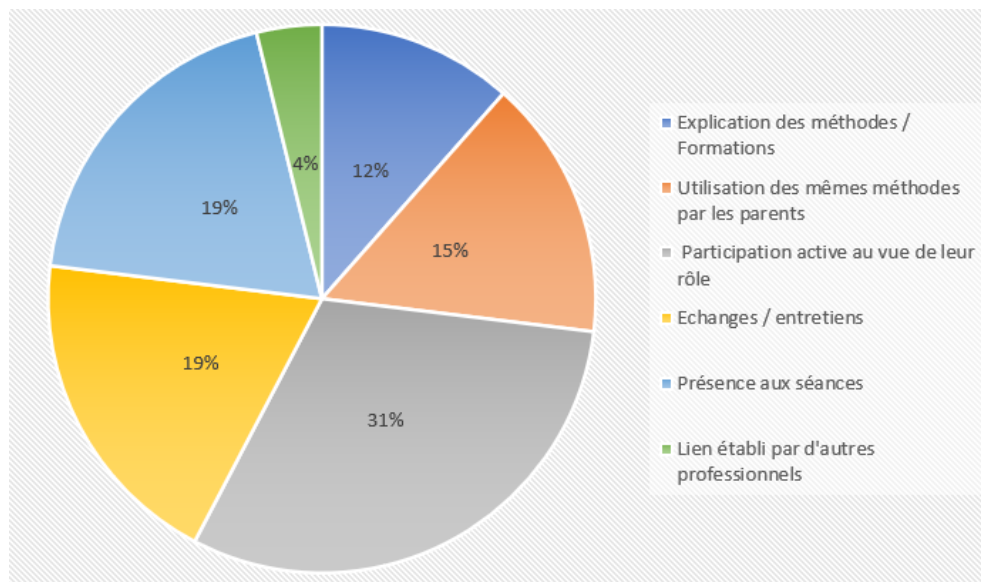
D'autre part, des programmes certifiés peuvent être suivis comme la formation du PECS ou de Snap Core First peut le proposer.

Enfin, s'interroge alors l'intégration au domicile de ce genre d'outils. Pour deux des ergothérapeutes, celle-ci se fait difficilement. En effet, il est primordial que les parents soient investis. Pour cela, les ergothérapeutes peuvent expliquer les fondements des CAA utilisées en séances avec l'enfant et les parents peuvent participer aux séances afin d'avoir les ressources possibles pour poursuivre l'intégration au domicile. Les visites à domicile sont mentionnées seulement par deux ergothérapeutes. Ainsi, aucune formation n'a réellement été mise en place pour aider ces parents, cependant, ils ont la possibilité de participer à des formations sur les troubles de la communication ou sur l'autisme en général, selon certains ergothérapeutes, s'ils se rapprochent d'organisme tel que le CRA par exemple.

3.3.3. Les collaborations



5. Collaborateurs principaux des ergothérapeutes lors de la prise en charge des enfants atteints de TSA.



6. Moyens d'intégration des parents dans la prise en charge.

Si nous nous référons au graphique 5, ci-dessus, nous remarquons que les collaborateurs principaux des ergothérapeutes sont, pour la majorité, les orthophonistes et la famille. Par ailleurs, même si les parents ne sont pas mentionnés dans cette catégorie, dix-sept des participants ont des rapports avec les parents. Comme nous pouvons le voir sur le graphique 6, seulement un ergothérapeute (E11) note que le lien se fait par le biais d'autres professionnels, ici il s'agit des éducateurs spécialisés.

Selon les professionnels interrogés, les moyens pour intégrer les parents à la prise en charge varient, mais la plupart mentionnent la notion d'investissement de la part des parents, qui doivent participer activement du fait de leur rôle. Leur présence aux séances ainsi que les moments d'échanges et d'entretiens que ce soit des temps formels ou non sont tout aussi importants. En effet, la mère de O évoque l'importance qu'elle donne à ces temps, qui pour elle sont des moyens de comprendre davantage son fils et d'être rassurée.

Enfin, si les parents doivent être investis, il est aussi primordial qu'ils soient soutenus par les professionnels de santé. Comme la mère de O peut le mentionner, les parents sont à une période compliquée, proche de l'annonce du diagnostic. Ils sont donc sujets à ressentir diverses émotions, comme de la tristesse ou de la culpabilité. Ici, la mère de O nous confirme le fait que la plupart des professionnels dont elle a à faire sont rassurants et à l'écoute. Cependant, le besoin qu'il y ait davantage de liens entre le domicile, l'école et la structure d'accueil ressort lors de l'entretien.

Notion qui selon moi ressort aussi dans les questionnaires, avec le fait que très peu d'ergothérapeutes proposent des visites à domicile, alors que quatre de ces professionnels préconisent l'utilisation des mêmes méthodes par les parents.

4. Discussion

4.1. Réponse à la question de recherche

Des troubles de la communication...

Rappelons que les troubles de la communication et des interactions sociales font partie de la dyade symptomatique des TSA, avec le caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts.

Comme l'évoque Elisabeth Bintz (2013) en parlant des enfants atteints de TSA, « les difficultés de communication rendent plus difficile l'évaluation de leurs potentiels ». Cette phrase mentionne l'importance de prendre en charge ces troubles le plus tôt possible pour que l'enfant puisse s'exprimer et montrer ses réelles capacités.

Que ce soit dans les lectures scientifiques ou dans les réponses des questionnaires, les ergothérapeutes évoquent pour la plupart l'importance de la relation de confiance, tant avec l'enfant qu'avec son environnement social. Celle-ci permet d'agir progressivement afin que l'enfant puisse comprendre les bienfaits de la communication. Pour cela, les ergothérapeutes conseillent un travail en amont sur l'échange de regards ou encore le pointage des objets, qui sont des éléments précurseurs primordiaux à la mise en place des CAA.

De plus, comme évoqué précédemment, les enfants atteints de TSA ont un caractère restreint. Ils ont donc besoin de stabilité tant au niveau de leur environnement social que physique. Il faut prendre en considération cette notion afin de pouvoir envisager la mise en place d'un outil de communication et sa généralisation dans le quotidien de l'enfant. Les parents sont donc les acteurs principaux et peuvent faire le lien entre les séances de rééducation et le domicile, d'où la nécessité qu'ils utilisent les mêmes outils que les thérapeutes. Les enfants atteints de TSA ont aussi un profil sensoriel très particulier, ce qui appuie davantage le fait de prêter attention à son environnement physique.

En effet, beaucoup sont hypersensibles et ne sont donc pas disposés à quelconque apprentissage s'il y a trop de stimulus autour d'eux. Dans cette optique, lors des questionnaires une personne a mentionné utiliser l'approche de l'intégration sensorielle afin de veiller à un cadre calme, pour que l'enfant soit disposé à l'utilisation d'un outil de communication.

Enfin, dans la précédente partie, nous avons remarqué que les pictogrammes sont des CAA largement utilisées par les ergothérapeutes. Ces aides à la communication sont des aides visuelles qui nécessitent une progression dans leur utilisation. En effet, il est conseillé de montrer l'objet en vrai, puis une photo ou un dessin, et en dernier ou en parallèle le pictogramme pour que l'enfant intègre la similitude entre ce qu'il perçoit en trois dimensions et en deux dimensions. Toujours selon Elisabeth Bintz (2013), l'avantage principal de ces moyens de communication est que « l'information est visualisée et ne disparaît pas comme la parole, ce qui permet à l'enfant de ne pas perdre le fil de son idée ». Les bienfaits d'outils numériques ont aussi pu être remarqué dans la littérature. En effet, du fait de leur constance ils semblent convenir et être rassurants pour les enfants atteints de TSA.

Ainsi, les classeurs de pictogrammes, comme le PECS, peuvent être remplacés par des applications pour tablette ou ordinateur. Il suffit que l'enfant appuie sur une image pour que la tablette dise le mot : l'interlocuteur a la capacité de répondre à la demande et l'enfant est moins frustré.

... A la guidance parentale

Les parents étant les principaux collaborateurs, l'approche sur laquelle se fonde les séances doit être centrée sur la famille. Pour cela, il est donc nécessaire de recueillir les attentes et les besoins des familles et de les évaluer. Si en psychologie des échelles certifiées comme le questionnaire des besoins familiaux ou encore le family needs survey sont utilisés spécifiquement avec des parents d'enfants atteints de TSA, en ergothérapie il n'y a pas réellement d'échelle ou de bilan pour cela. Pour autant, l'ergothérapie est fondée sur des modèles conceptuels qui permettent de soumettre une vision globale de la situation. Certains de ces modèles vont de pairs avec des bilans. Ici, un ergothérapeute dit utiliser la MCRO avec les parents, pour qu'il puisse classer les activités altérées de l'enfant et aussi les leurs, par ordre d'importance pour eux.

En centrant l'approche sur la famille, il convient également de les informer et les former sur les troubles que présente leur enfant. Les ergothérapeutes expriment pour la plupart le fait qu'un échange est établi avec les parents pour leur expliquer ce qui a été fait pendant les séances par exemple, tandis que d'autres mentionnent une participation active notamment pendant les séances. Pour autant, d'après Amandine Pedoux et Emilie Cappe (Derguy C. et Cappe E., 2019), « chez 47,1% de parents d'enfants ayant un TSA, [...] le besoin d'information est perçu comme le plus insatisfait (Ellis et al, 2002). D'autre part, le besoin d'information est particulièrement accru au moment de l'annonce du diagnostic (Whitaker, 2002) ». Dans une autre étude, datant cette fois-ci de 2010, les informations fournies aux parents sont mentionnées comme « pas assez claires ».

Ainsi, l'OMS a qualifié l'accompagnement des parents d'enfants atteints de TSA comme une priorité d'action. La HAS recommande aussi des séances de guidance parentale sous forme de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique pour accompagner les parents notamment à l'annonce du diagnostic. En effet, ce genre de suivi permet aux parents d'être moins stressés par le handicap, mais a aussi des répercussions positives sur le comportement de leur enfant.

D'après Carol Sankey (Derguy C. et Cappe E., 2019), « ils sont plus à même d'aider leur enfant à développer ses compétences sociales et communicationnelles ». Pour cela, il existe différents programmes, en psychologie, destinés au soutien psychologique et social du parent (groupes de soutien ou encore psychothérapies comme la thérapie familiale par exemple). Certains programmes basés sur de l'éducation thérapeutique ont aussi été développés comme les programmes suivant :

- « Au-delà du TES : des compétences parentales à ma portée ! » : élaboré au Québec, il a pour objectif de permettre aux parents de reconnaître, de développer et de mettre en œuvre leurs compétences parentales. Il accueille 6 à 10 parents d'enfants âgés de moins de 8 ans, et est composé de 5 ateliers de 2h30 avec 1 atelier toutes les deux semaines et un suivi individuel entre. Ce programme est mené par un psychologue et un éducateur.
- « L'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : des parents en action ! » : il a pour objectif de rendre aux parents leur pouvoir d'agir en réduisant leur stress et d'améliorer le comportement de l'enfant. Il se fonde sur les procédures de l'ABA (renforcement positif). Il est composé de 12 séances de 2h, avec 5 familles participantes dont les enfants sont âgés de 3 à 7 ans. Des exercices sont aussi à réaliser au domicile, et des visites à domicile, au début, milieu et à la fin du programme sont organisées.
- « ETAP - Education Thérapeutique Autisme et Parentalité » : ce programme est destiné aux parents d'enfants ayant des TSA âgés de 2 à 11 ans. Il a pour but d'améliorer la qualité de vie des parents en leur permettant de mobiliser des compétences et d'augmenter leur pouvoir d'agir. Il est composé de 8 séances de groupe d'1h30 tous les 15 jours et d'une séance 3 mois après la fin du programme. Il est animé par 2 professionnels : un psychologue et un médecin, un psychomotricien, un orthophoniste, un assistant social ou un éducateur.
- « PAPP - Accompagnement Parental Post diagnostic de l'Autisme » : mis en place à Montpellier depuis 2012, il a pour objectif d'informer les parents sur l'état des connaissances en général des TSA. Il comprend 6 à 8 familles par session dont les enfants sont âgés de moins de 6 ans, et est animé par deux professionnels spécialisés dans l'autisme. En tout il y a 35 heures de formation, réparties en 5 sessions.

Ces programmes ne sont pas connus des ergothérapeutes. Pourtant certains, comme le PAPPA, n'exclut pas la participation de ces professionnels.

En conclusion :

Pour répondre synthétiquement à la question de recherche, l'ergothérapeute détient une place dans la guidance parentale assimilée à tous les professionnels de la petite enfance, mais n'a pas un rôle spécifique. Pour autant, il fait participer les parents aux séances et mentionne l'importance que les outils d'aide à la communication soient intégrés au domicile de l'enfant. Si plusieurs programmes d'éducation thérapeutique ou de guidance parentale existent, tous les parents n'y ont pas accès et ces programmes ne sont apparemment pas animés par des ergothérapeutes.

4.2. Critiques et limites de l'étude

Un regard critique sur cette étude me permet d'apporter des limites ainsi que des axes d'amélioration à mon travail. Au préalable, il est important de prendre en considération le fait que celui-ci est un mémoire d'initiation à la recherche permettant d'acquérir les principales notions de la méthodologie de recherche.

Premièrement, j'ai reçu une seule personne voulant bien participer à l'entretien. En effet, malgré les diverses demandes faites auprès de mon réseau, seulement deux parents ont bien voulu participer à l'étude, et un seul correspondait aux critères d'inclusion imposés. Cette difficulté peut être en lien avec la crise sanitaire liée à la covid-19 mais aussi plus largement au fait qu'à cette période les parents sont parfois abasourdis par les nouvelles concernant le diagnostic. Pour ma part, j'aurais pu aussi relancer davantage les ergothérapeutes qui avaient répondu au questionnaire afin de savoir s'ils connaissaient des parents volontaires, seulement le temps me manquait. Ainsi, les données recueillies concernant l'avis des parents ne sont donc pas pertinentes et permettent seulement d'illustrer quelques propos, sans pour autant pouvoir faire de généralisation.

Ensuite, mon étude comporte un biais de sélection concernant les ergothérapeutes interrogés via le questionnaire. En effet, mis à part le lieu d'exercice, je n'ai pas interrogé sur les critères de diversité. Pourtant, des critères comme le nombre d'années d'exercice avec les enfants atteints de TSA aurait été utile pour récolter des données significatives pour l'étude.

Si de partager un questionnaire plutôt que de réaliser des entretiens m'a permis de récolter un plus grand nombre de réponses, la difficulté est de ne pas interpréter ces données afin de retranscrire correctement l'avis de chacun. Seulement, avec l'impossibilité de pouvoir faire reformuler, l'omission de certaines informations est inévitable. De plus, la communication non verbale a un rôle important dans les interactions interpersonnelles, données auxquelles je n'ai pas eu accès lors de ces questionnaires.

4.3. Apports personnels

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de m'apporter les bases de la méthodologie de recherche. J'ai pu enrichir mes connaissances tant par les lectures scientifiques que par les expériences professionnelles et personnelles que j'ai recueillies lors des questionnaires et de l'entretien. Cette partie expérimentale de ce mémoire est la partie qui m'a le plus intéressée. En effet, j'ai pu recenser le décalage entre la réalité du terrain et les concepts théoriques.

Face à l'étendue du sujet abordé, ce travail m'a aussi permis de développer mes capacités de synthèse et mon regard critique à propos des informations recueillies. Celui-ci est la concrétisation des apprentissages que j'ai pu effectuer durant les trois années de ma formation.

Enfin, ce mémoire d'initiation à la recherche m'apporte des bases pour ma pratique future que ce soit dans la poursuite de mes études ou dans ma vie professionnelle.

4.4. Apports pour la pratique professionnelle

Tous les lieux accueillant des enfants atteints de TSA n'ont pas forcément d'ergothérapeute. Pourtant, ce professionnel peut apporter par ses compétences, de nombreux moyens dans la prise en charge de ces enfants. Grâce à son point de vue holistique, l'ergothérapeute prend en compte les interactions entre la personne, ses activités et son environnement. Lors d'une prise en charge en pédiatrie, il est d'autant plus important d'inclure l'environnement social de l'enfant au sein du projet d'intervention.

Par la compétence 5 « Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé public » (Voir ANNEXE VI), l'ergothérapeute peut être un élément central dans la guidance parentale.

Concernant la prise en charge des troubles de la communication des enfants atteints de TSA, il est nécessaire que les parents puissent utiliser les mêmes moyens de communication mis en place lors des séances avec l'ergothérapeute, notamment dans le but que l'enfant puisse établir un transfert de ses compétences, acquises lors des séances, dans la vie quotidienne. Ainsi, si l'orthophoniste est le principal professionnel à mettre en place les aides à la communication, notamment les CAA, l'ergothérapeute peut tirer son épingle du jeu de par 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 » (Voir ANNEXE VII) de son référentiel de compétence.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche a commencé par l'intérêt que je portais au TSA et à certains stéréotypes touchant les personnes atteintes et à leur déficit de la communication et des interactions sociales. Au départ, je souhaitais orienter mes recherches uniquement sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge précoce des troubles de la communication chez les enfants atteints de TSA. Néanmoins, les lectures scientifiques et l'enquête exploratoire effectuées m'ont fait remarquer l'importance du rôle des parents dans cette prise en charge. Ainsi, ma question de recherche vise à comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication, chez les enfants atteints de TSA. Pour cela, une investigation sous forme de questionnaire a été entreprise auprès de dix-huit ergothérapeutes et un entretien a été effectué avec un parent. L'analyse des données recueillies par rapport aux notions théoriques m'a apporté des réponses quant à la problématique de départ.

Avec sa vision holistique et de par ses compétences, l'ergothérapeute a une place importante dans la prise en charge des troubles de la communication. Celle-ci implique un travail en pluridisciplinarité notamment avec l'orthophoniste, afin de proposer des CAA adaptées. L'implantation de ces outils de communication au sein du domicile de l'enfant requiert une intégration des parents à la prise en charge. Pour cela, l'ergothérapeute fait participer les parents aux séances et/ou organise des temps d'échange formels et informels afin qu'ils aient la capacité d'utiliser les mêmes outils. Cependant, cette mise en place peut parfois s'avérer difficile d'après certains ergothérapeutes, et les programmes d'éducation thérapeutique ou de guidance parentale à destination des parents ne sont pas retrouvés en ergothérapie.

Ainsi, cette étude pourrait mener au développement d'un programme d'éducation thérapeutique des parents, où l'ergothérapeute aurait une place prépondérante. En effet, avec la vision de l'ergothérapeute, centrée sur la personne, son environnement et ses activités, et à l'aide d'un programme impliquant plusieurs professionnels, cela faciliterait la mise en place de certains outils au domicile de l'enfant.

Bibliographie

AAD Makaton. (s. d.). *AAD Makaton - Le programme Makaton*. Consulté à :

<https://www.makaton.fr/decouvrir-le-makaton>

Académie de Langues des Signes Française | Cours de LSF. (s. d.). Académie de la Langue des Signes française. Consulté à : <https://www.languedessignes.fr/formations/cours-de-lsf/>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5(TM))* (5^e éd.). American Psychiatric Publishing.

Amy, M. (2008). Comment comprendre et soigner la personne autiste. *Perspectives Psy*, vol. 47(1), 78-89.

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 12558 (2010) Consulté à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>

Autisme et autres troubles envahissants du développement. (2010, janvier). HAS. Consulté à :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf

Autisme. (2018, 18 mai). Inserm - La science pour la santé. Consulté à :

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

Bintz, É. (2013). *Scolariser un enfant avec autisme*. TOM POUSSE.

Bonnet-Brilhault, F. (2017). L'autisme : un trouble neuro-développemental précoce. *Archives de Pédiatrie*, 24(4), 384-390. Consulté à :

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2017.01.014>

Boutrolle, D., Granger, C., Maillet, C., & Perrotin, D. (2013). Travail en camp avec les familles dites « démunies » Quelles particularités dans les relations entre parents et professionnels ? *Contraste*, 37(1), 123-149. Consulté à :

<https://doi.org/10.3917/cont.037.0123>

- CAApables. (2020, 26 octobre). *Qu'est-ce que le PODD ?* Consulté à :
<http://www.caapables.fr/le-podd/quest-ce-que-le-podd/>
- Cataix-Negre, E. (2010, mars). Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication : « Accessibilisation » de l'information et Communication Alternative et Améliorée. (CAA). APF. Consulté à : http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2010_ECN-BB_REEERGO.pdf
- Cataix-Negre, E. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie sociale* 2013/3 (N° 3), 149-162. Consulté à : <https://doi.org/10.3917/vsoc.133.0149>
- Cataix-Negre, E. (2017). L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste* 2017/1 (N° 45), 203-223. Consulté à :
<https://doi.org/10.3917/cont.045.0203>
- Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I., & Niggli Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents (Vol. XXXI : 1). *Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique interdiscursive*, 40-55. Consulté à :
https://www.acelf.ca/c/revue/pdf/ACELF_XXXI_1.pdf
- Définition*. (2019, 1 février). ANFE. Consulté à : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Derguy, C., & Cappe, E. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Dufour C. (2017) Accompagner le quotidien des familles : coulisses de l'ergothérapeute en CAMSP, ERES | « Contraste » 2017/1 N° 45 | pages 249 à 270.
- Dumaret, A. C. (2003). Soins précoces et guidance parentale : le point de vue des familles. *Dialogue* 2003/4 (n° 162), 9-24. Consulté à : <https://doi.org/10.3917/dia.162.0009>
- Gembara L. (2019) Généralités sur l'autisme [PDF]
- L'ADI-R (entretien du diagnostic de l'autisme) : outil diagnostique de l'autisme*. (2020, 1 novembre). Comprendre l'autisme. Consulté à :
<https://comprendrelautisme.com/les-tests/ladi-r/>

- L'ADOS-2 : Echelle d'observation du diagnostic de l'autisme.* (2020, 1 novembre).
Comprendre l'autisme. Consulté à : <https://comprendrelautisme.com/les-tests/lados-2/>
- La CARS : échelle d'évaluation de l'autisme chez l'enfant.* (2020, 1 novembre). Comprendre l'autisme. Consulté à : <https://comprendrelautisme.com/les-tests/la-cars/>
- Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale 2004/4 (Vol. 25)*, 521-529. Consulté à : <https://doi.org/10.3917/tf.044.0521>
- Lequinio, J. (2019, juillet). *L'ergothérapeute : un professionnel clé dans la détection et la prise en charge précoce des troubles du neurodéveloppement chez le jeune enfant (0-7 ans)*. ANFE. Consulté à : https://www.anfe.fr/images/stories/doc/Dossiers/Intervention_precoce/Intervention%20precoce_Argumentaire.pdf
- Montanari, S. (2015). L'utilisation de la méthode de communication par échange d'images dans un hôpital de jour. *Perspectives Psy*, 54(4), 351-358. Consulté à : <https://doi.org/10.1051/ppsy/2015544351>
- Montoya, D., & Bodart, S. (2009). Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. *Développements*, 3(3), 15-26. Consulté à : <https://doi.org/10.3917/devel.003.0015>
- Mourgela, V., & Clément, C. (2019). Déterminants, freins et perspectives de l'implantation d'une formation à distance pour les parents d'enfants avec autisme 2019/3 (N° 87). *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 109-127. Consulté à : <https://doi.org/10.3917/nresi.087.0109>
- PMB Group. (2003). Catalogue en ligne centre d'Information et de documentation du CRA Rhône-Alpes. Centre de documentation - CRA. Consulté à : http://www.cra-rhone-alpes.org/cid/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=22005

Ponce de León Leiras, E. (2020). Mythes et réalités à propos de la psychanalyse et de l'autisme. Perspectives actuelles de la psychanalyse et des neurosciences. *La psychiatrie de l'enfant*, 63(2), 11-31. Consulté à : <https://doi.org/10.3917/psy.632.0011>

Pyramid PECS France. (2020). *Qu'est ce que le PECS ? | Pyramid PECS France | Autisme*. Consulté à : <https://pecs-france.fr/picture-exchange-communication-system-pecs/#:%7E:text=Le%20PECS%20est%20un%20syst%C3%A8me,%2C%20et%20Lori%20Frost%2C%20orthophoniste>.

Rossini, E., Tétreault, S., Schovanec, J., & Guisset, M. E. (2020). *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans*. De Boeck.

Tétreault, S., Morel, MC., Izard, MH., & Guillez, P. (2014). Elaboration d'un questionnaire. Dans *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1^{re} éd., p. 247-267). De Boeck.

Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. (2018, février). HAS. Consulté à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf

Viole, B. & Bufnoir, J. (2006). Utilisation de la langue des signes avec des enfants autistes. *Perspectives Psy*, vol. 45(3), 236-242.

ANNEXE I – Questionnaire de l'enquête exploratoire

Enquête exploratoire :

La prise en charge en ergothérapie des enfants atteints de TSA

1. Travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé avec des enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme (TSA) ?
 Oui Non
2. Pouvez-vous en quelques mots me raconter votre parcours professionnel ?
3. Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants ?
 Moins de 5 ans
 De 5 à 10 ans
 De 10 à 15 ans
 Plus de 15 ans
4. Selon vous, quelles sont les spécificités du travail de l'ergothérapeute avec des enfants atteints de TSA ?
5. Quelles problématiques récurrentes rencontrez-vous lors de ses prises en charge ?
6. Comment se passe l'accompagnement des parents dans la prise en charge de leurs enfants atteints de TSA ?
7. D'après vous qu'est-ce qui peut majorer les difficultés dans l'accompagnement d'un enfant souffrant de TSA ?
8. Voulez-vous me partager d'autres informations ?
9. Si vous le souhaitez, pouvez-vous me donner votre adresse mail afin que je puisse vous recontacter ?

Merci de votre participation,
Gwenola DAVID.

ANNEXE II – Formulaire d’information et de non-opposition

Ergothérapeute et guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication chez des enfants atteints de TSA

FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE NON OPPOSITION

Objectif principal :

- Constater les moyens mis en place par les ergothérapeutes dans la guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication des enfants atteints de TSA.

Nous avons donc l’honneur de demander votre non opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d’interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise un questionnaire.

S’agissant de recherche fondamentale, les données récoltées seront pseudonymisées et traitées de manière confidentielles.

*Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le **Comité d’Ethique de la Recherche IRB-UCA**.*

Vous êtes libre d’accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez, à tout moment arrêter votre participation à cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l’étude.

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l’égard du traitement des données à caractère personnel et la loi “Informatique et Libertés” n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits d’accès, de rectification, d’opposition, à l’effacement et à la limitation, concernant vos données, en contactant l’investigateur de l’étude : marie.perrier@uca.fr /ou la déléguée à la protection des données (marie.perrier@uca.fr). L’Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 5 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l’étude. Un rapport de recherche sera disponible, selon vos souhaits, que vous pourrez consulter à volonté (à demander à l’investigateur de l’étude :

Lorsque vous aurez lu cette note d’information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de commencer l’étude.

Ergothérapeute et guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication chez des enfants atteints de TSA

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION

Objectif principal :

- Recueillir le ressenti et les besoins des parents lors de la prise en charge des troubles de la communication des enfants atteints de TSA.

Nous avons donc l'honneur de demander votre non opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d'interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise un **entretien semi-directif**.

S'agissant de recherche fondamentale, les données récoltées seront pseudonymisées et traitées de manière confidentielles.

*Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le **Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA**.*

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez, à tout moment arrêter votre participation à cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude.

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la loi "Informatique et Libertés" n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits **d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement et à la limitation**, concernant vos données, en contactant l'investigateur de l'étude et/ou la déléguée à la protection des données

L'Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 5 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude. **Un rapport de recherche sera disponible, selon vos souhaits, que vous pourrez consulter à volonté (à demander à l'investigateur de l'étude :**

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de commencer l'étude.

Je reconnais avoir pris connaissance des informations ci-dessus et donne mon accord pour l'enregistrement et l'utilisation de ma voix, dans le cadre exclusif du projet :

oui non

Date :/...../.....

Signature du/de la participant.e :

(Précédée du nom/prénom et de la mention « Lu et compris »)

ANNEXE III – Questionnaire à destination des ergothérapeutes

Questionnaire à destination des ergothérapeutes :

La prise en charge en ergothérapie des enfants âgés de moins de 6 ans et atteints de TSA

1. Dans quelle structure ou secteur travaillez-vous ?
 - Institut Médico-Educatif (IME)
 - Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP)
 - Ergothérapie en libéral
 - Autres
2. A quelle fréquence travaillez-vous avec des enfants atteints de TSA ?
 - Toujours
 - La plupart du temps
 - Parfois
 - Rarement
 - Presque jamais
 - Jamais
3. Quels sont les principaux domaines que vous abordez lors de la prise en charge précoce des TSA ? Avec l'enfant ? Avec les parents ? (Réponse à développer)
4. Nous savons que les personnes atteintes de TSA ont des troubles concernant les interactions sociales, qui peuvent se manifester par un trouble de la communication, notamment verbale. Ainsi, à quelle fréquence prenez-vous en charge ces troubles ?
 - Toujours
 - La plupart du temps
 - Parfois
 - Rarement
 - Presque jamais
 - Jamais
5. De quelle manière travaillez-vous les troubles de la communication ? (Réponse à développer)
6. Utilisez-vous les méthodes de Communication Alternative et Augmentée (CAA) ?
 - Oui *Passer à la question 8*
 - Non *Passer à la question 12*
7. Si oui, pouvez-vous les citer ? Nécessitent-elles une formation particulière ? (Question à développer)

8. Avez-vous élaboré ou utilisez-vous un programme spécifique à la mise en place d'une CAA ?

- Oui
 Non

9. Si oui, pouvez-vous expliquer le dérouler de celui-ci ? (Question à développer)

10. Comment se passe l'intégration de ce genre d'outil au sein du domicile de l'enfant ? (Question à développer)

11. Avec lui collaborez-vous lors de la prise en charge des troubles de la communication chez des enfants atteints de TSA ?

12. Comment les parents sont-ils intégrés au sein de cette prise en charge ? (Question à développer)

13. Des formations ont-elles été mises en place pour que les parents puissent adhérer et être acteur de la prise en charge de ces troubles de communication ? (Question à développer)

14. Avez-vous des remarques ou autres données à m'apporter ?

Merci de votre participation,
Gwenola DAVID.

ANNEXE IV – Grille d’entretien

Thèmes	Questions	Ce qui est recherché + questions de relance
Généralités	<ul style="list-style-type: none"> • Quel âge a votre enfant ? • Dans quelle structure est-il pris en charge ? • Depuis combien de temps est-il suivi en ergothérapie ? • Comment avez-vous connu l’ergothérapie ? (Médecin, connaissances...) 	
L’ergothérapie	<ul style="list-style-type: none"> • Avec vos mots, comment définiriez-vous l’ergothérapie ? • Pouvez-vous m’expliquer le dérouler de la prise en charge en ergothérapie de votre enfant ? • Pour vous, qu’est-ce que les séances d’ergothérapies apportent à votre enfant ? A vous ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion d’autonomie de l’enfant au quotidien • Nombres de séances, sur quoi l’ergothérapeute à travailler principalement, pourquoi il y avait une prescription au début
La prise en charge des troubles de la communication	<ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous m’en dire davantage sur les troubles de la communication rencontré par votre enfant ? • Quels moyens ont été mis en place afin de pallier à ces troubles ? (Chez vous et lors des séances d’ergothérapie) • Avez-vous connaissances des méthodes de Communication Augmentée et Alternative ? Si oui, comment les avez-vous connus ? L’ergothérapeute de votre enfant en utilise-t-il ? utilisez-vous une de ces méthodes pour communiquer avec votre enfant ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que ces troubles étaient dominants chez votre enfant, comment se sont-ils manifestés, quand, à quel moment ont-ils été pris en charge • Quelles activités lors des séances • Est-ce que votre enfant à une prise en charge orthophonique, si non, comment communiquez vous
La guidance parentale	<ul style="list-style-type: none"> • Pour vous, qu’est-ce que vous évoque le terme de guidance parentale ? • L’ergothérapeute qui suit votre enfant vous a-t-elle proposé un suivi spécifique ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement, apport de conseils, dans un cadre de bienveillance, implication des parents • Programme de guidance parentale, séance avec la présence des parents
Attentes et besoins	<ul style="list-style-type: none"> • Selon vous, qu’est-ce qui pourrait être amélioré dans la prise en charge des troubles de la communication en ergothérapie ? • Quelles sont vos attentes lors de ces prises en charge ? • En tant que parents, avez-vous un besoin spécifique que l’ergothérapeute serait en capacité de vous apporter ? 	

ANNEXE V – Tableaux d’analyse longitudinale

Questionnaire E1 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d’analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l’enfant	Communication / habiletés sociales	« Avec l’enfant, j’essaie d’instaurer un rituel, de trouver des moyens de communication et d’utiliser des médiateurs »
	Domaine abordé avec les parents	Explication des troubles	« Avec les parents, j’aborde les différents troubles que peut avoir l’enfant »
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »
	Moyens utilisés	Utilisation de CAA	« Mises en place de solutions alternatives (pictogrammes, gestes, etc) »
	Les CAA	Pictogrammes	« Mise en place de pictogrammes adaptés »
	Elaboration d’un programme spécifique à la mise en place des CAA	Utilisation de l’échange de carte	« Si l’enfant souhaite un jeu en particulier, prise en photo de ce jeu et l’enfant doit donner la carte pour avoir le jeu »
	Intégration des CAA au domicile	Appropriation de l’outil par la famille	« Cela se passe plutôt bien mais toutes les familles ne poursuivent pas l’utilisation de cet outil (manque de temps, d’envie, etc...) »
	Formations mises en place pour les parents	Moment d’échange informel	« Pas de réelle formation mais moment d’échange informel avec la famille »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels	« Orthophoniste, éducateur spécialisé, centre spécialisé »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Explication	« Explication de la méthode utilisée puis libre choix à eux de poursuivre ou non »

Questionnaire E2 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Particularités sensorielles, Communication / Habiletés sociales, Autres troubles	« Troubles du comportement, perturbations sensorielles, troubles alimentaires, problème relationnel (fratrie et camarades d'école) »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »
	Moyens utilisés	Utilisation des CAA	« Par la mise en place de CAA »
	Les CAA	Pictogrammes, langages des signes	« PECS et makaton »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	Utilisation de programme certifié	« Snap core schat »
	Intégration des CAA au domicile	En fonction de l'enfant	« Cela dépend des profils des enfants »
	Formations mises en place pour les parents	/	« Non »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels	« Orthophoniste et éducateurs spécialisées »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Utilisation des mêmes méthodes	« Par l'utilisation des mêmes outils ou mêmes gestes »

Questionnaire E3 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / environnement	« L'occupation : l'accès aux jeux et le développement de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »
	Moyens utilisés	Relation thérapeutique de confiance, Travail autour des précurseurs de la communication, Intégration des outils de communication	« Mise en place de rituels afin de proposer à l'enfant un environnement familial dans lequel il se sent en sécurité. Puis, une fois qu'une vraie relation thérapeutique de confiance est mise en place, avec un lien avec l'enfant, il est envisageable de mettre en place des prémices à la communication. Travail autour des précurseurs à la communication (attention conjointe, permanence de l'objet, gestes à visée communicative, etc...), puis dans un second temps intégrer des outils : pictos, images, tableau etc selon l'enfant, au cas par cas. »
	Les CAA	Pictogrammes	« Pictos, Images : sans formation »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	« Non »

	Intégration des CAA au domicile	Mise en place complexe : intégration de l'environnement social de l'enfant	« Difficile... même si les parents sont coopérants, dans la pratique cela peut être compliqué à mettre en place. Il faudrait que tous les acteurs qui gravitent autour de l'enfant se l'approprient (enseignant, nounou, grand-parents...), mais cela est quasi impossible. »
	Formations mises en place pour les parents	/	« Je n'ai pas eu l'occasion dans la structure dans laquelle je travaillais. »
Les collaborations	Avec qui ?	Autre professionnel	« Orthophoniste »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Participation active des parents	« Participation active des parents, sinon ça ne sert à rien. »

Questionnaire E4 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / Environnement, Troubles de la motricité, Particularités sensorielles	« Troubles développementaux de nature sensori-motrice qui impactent le quotidien et les occupations (activité et participation sociale) »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Rarement	« Rarement »
	Moyens utilisés	Langue des signes, Autres	« Imitation, modeling, langage signé »
	Les CAA	/	/

	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	Accompagnement, Partage de connaissances	« Pas de formation spécifique mais accompagnement et partage de connaissance »
Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« Famille, aidants, Psychologue, orthophoniste, éducateurs »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Par leur rôle de parents, principaux associés	« Associés pour la compréhension des troubles de leur enfant, l'accompagnement de leur enfant au quotidien à leur place de parent ? »

Questionnaire E5 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Communication / Habiletés sociales, Particularités sensorielles, Troubles de la motricité	« Habiletés sociales /troubles sensoriels/troubles moteurs »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Toujours	« Toujours »
	Moyens utilisés	Pictogrammes, Autres	« picto/photo/objet »
	Les CAA	/	/
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/

	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	Echanges	« Echanges avec les parents »
Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« Réseau (parents, autre ergo, logo, enseignants, psy) »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Utilisation des mêmes méthodes	« Les outils sont testés en thérapie et repris par les parents »

Questionnaire E6 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / Environnement, Particularités sensorielles, Communication / Habiletés sociales	« Les activités de la vie quotidienne (ce que l'enfant peut faire, où se situent ses difficultés), les particularités sensorielles (réalise le Profil Sensoriel de Dunn en entretien, puis préconisation de rééducation / adaptations / compensations), la communication concrète (expliquer le besoin d'explicitier les consignes pour qu'elles soient comprises, simplifier la communication orale et l'associer à des outils de communication visuelle) »
	Domaine abordé avec les parents	Guidance parentale / ETP	« Education thérapeutique des parents (ce qu'est l'autisme, ce que n'est pas l'autisme, ce qu'est la maturation cérébrale, les troubles neurodev, etc.) »

Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »
	Moyens utilisés	Langage adapté, Supports visuels, Pictogrammes	« Supports visuels et guidance parentale en premier lieu. Lors de mes séances avec les enfants, avec une communication orale plus lente, avec une intonation exagérée et des phrases plus simples que d'ordinaire, si besoin associée à des pictogrammes »
	Les CAA	/	/
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	Temps d'échange, Participation aux séances, ETP	« Des temps d'échanges, parfois en faisant la séance avec eux, et par l'éducation thérapeutique : partir de ce qu'ils savent pour leur donner les clefs pour comprendre en quoi l'outil ou la façon de faire travailler en séance aide leur enfant, et donc les aide aussi au quotidien »

Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« Les enfants sont dirigés vers moi par mes collègues psychologues au CMPP, mais au quotidien je collabore beaucoup plus avec les parents (l'adhésion des parents à l'accompagnement en ergothérapie est un prérequis au suivi, je ne propose pas de suivi si les parents ne sont pas en demande d'accompagnement malgré les difficultés réelles de l'enfant) »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Interlocuteurs principaux, Utilisation de la MCRO	« Ils sont mes interlocuteurs privilégiés, je me base sur les difficultés occupationnelles qu'ils m'apportent lors du premier entretien par la MCRO de l'enfant pour axer mon accompagnement »

Questionnaire E7 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Troubles de la motricité, Particularités sensorielles, AVQ / Environnement, Autres troubles	« Domaine abordés : motricité fine, sensorialité, visuo-perceptif, environnement »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Rarement	« Rarement »

	Moyens utilisés	Transferts des méthodes utilisées par l'orthophonie, Apports de moyens informatiques	« Pendant la séance d'ergothérapie, nous reprenons et transférons l'utilisation des outils mis en place par l'orthophoniste : pictogrammes, LSF, PECS, synthèse vocale. Pour certains jeunes, je propose en parallèle de la rééducation en orthophonie l'utilisation de l'outil informatique pour la lecture grâce à une synthèse vocale ou l'écriture grâce à une reconnaissance vocale pour ceux qui ont accès au langage verbal »
	Les CAA	Moyens informatiques, Pictogrammes, Langue des signes	« Je ne possède à l'heure actuelle aucune formation pour l'utilisation de ces outils. Il s'agit des synthèses vocales, du PECS, de la LSF »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	Mis en place dans l'établissement d'accueil, Participation des parents aux séances, Visite à domicile pour transférer les acquis	« Tout d'abord, l'outil est mis en place dans l'établissement d'accueil, ponctuellement puis nous généralisons l'utilisation de l'outil au domicile. Les parents assistent aux séances (si possible) et nous nous rendons au domicile pour transférer les acquis dans ce nouvel environnement »

	Formations mises en place pour les parents	Formations annexes, Organisations des séances d'informations	« Les parents peuvent participer à une formation en dehors de l'établissement d'accueil si le souhaitent/peuvent. Sinon, nous organisons des séances d'informations sur le fonctionnement de l'outil. »
Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« Orthophoniste, parents, éducateurs, médecin »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Etude des besoins, Séances d'information, Mise en place au domicile	« D'abord dans l'étude des besoins pour trouver l'outil adapté à l'enfant puis au cours d'une séance d'information sur l'outil et enfin lors de la mise en place de l'outil au domicile. »

Questionnaire E8 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / Environnement, Particularités sensorielles, Communication / Habiletés sociales Autres troubles	« Diagnostic, particularités sensorielles, habiletés sociales, théorie de l'esprit, communication et socialisation, aménagements à l'école et à la maison »
	Domaine abordé avec les parents	Guidance parentale / ETP	« Guidance parentale »
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »
	Moyens utilisés	Groupes habiletés sociales	« Groupes habiletés sociales »
	Les CAA	/	/

	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	Formations annexes, Création d'un organisme de formation avec des formations pour les parents, Conseils	« Je peux demander au centre d'évaluation de l'autisme de mon département pour que les parents puissent participer aux formations. Et je suis en train de créer mon organisme de formation spécialisé dans les formations sur les troubles du neurodéveloppement. Les formations de base seront ouvertes aux familles. Les autres formations plus spécifiques seront destinées aux professionnels de santé. Sinon les parents me demandent souvent des conseils de lectures »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels	« Je participe au diagnostic donc avec psychologue, médecin, orthophoniste, psychomotricienne... Sinon, beaucoup avec une psychologue avec qui je fais les groupes habiletés sociales »

	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Participation aux séances, Comptes rendus, Echanges en fin de séances, par moyens informatiques	« Peuvent participer aux séances (bon pas depuis un moment avec le covid), comptes rendus écrits réguliers (notamment lorsque j'interviens pour des observations à l'école), échanges à la fin des séances, échanges par mail ou WhattApp (envois de photos, vidéos) ... »
--	---	---	--

Questionnaire E9 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Troubles de la motricité, Particularités sensorielles, AVQ / Environnement, Communication / Habilités sociales, Autres troubles	« Le développement de la motricité globale et fine, des compétences visuo-spatiales, du processus sensoriel, de l'autonomie dans les AVQ et de de la communication »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »

	Moyens utilisés	Pointage, En passant par ses intérêts puis contact visuel, Langage adapté, Utilisation de communication de CAA	« Dès la base, faire des demandes en utilisant le corps de l'autre, le pointage au sein des séances, en attendant le contact visuel du jeune pour débiter ou poursuivre l'action en cours, en passant par ses intérêts. Puis, en verbalisant avec des mots uniques et/ou simples, en utilisant les signes (Makaton) si le jeune y est réceptif et que son contact visuel est efficace. Enfin en utilisant des moyens de communications alternatifs (PECS, tablette ou Ipod avec divers logiciels...) et toujours en lien avec l'orthophoniste »
	Les CAA	Pictogrammes, Langue des signes, Moyens informatiques	« Les pictogrammes, le Makaton (signes et pictos), tablettes ou ipod (de multiples applications existent et nous choisissons en équipe celle qui est la plus adapté au jeune, en fonction de ses besoins : Nikitalk, let me talk, mingexpress, grid3...) »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	« Non »

	Intégration des CAA au domicile	Engagement des parents, Guidance parentale / ETP, Intégration le plus tôt possible	« Tout dépend de l'engagement des parents avec celui-ci. Selon moi, pour une bonne intégration, la guidance parentale est ici primordiale pour un suivi au quotidien et au domicile. Les parents doivent apprendre avec l'enfant, ils doivent participer aux séances pendant lesquelles ce moyen de communication alternatif est mis en place auprès de l'enfant. Il faut aussi bien s'assurer que le jeune possède les pré-requis nécessaires à ces outils. Enfin, la généralisation chez les personnes porteuses de TSA est généralement difficile, c'est pourquoi il est nécessaire de démarrer l'intégration de ces outils le plus tôt possible dans les différents lieux de vie du jeune. »
	Formations mises en place pour les parents	Formation annexes	« Personnellement non, mais la formation makaton est accessible aux parents. D'autres le sont sûrement. »
Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« L'équipe pluri, les parents, l'ortho »

	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Principaux collaborateurs, Importance de les faire participer aux séances	« Les parents sont les premiers concernés, le choix, la mise en place, tout doit se faire en collaboration avec eux. Comme j'ai pu le dire avant, l'intégration des parents lors des séances est très importante selon moi, pour qu'ils s'imprègnent de ce nouvel outil autant que le jeune »
--	---	---	---

Questionnaire E10 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / Environnement, Troubles de la motricité, Communication / Habiletés sociales	« Je travaille les domaines qui sont en lien avec l'acquisition de l'autonomie au quotidien, cela va de la motricité globale et fine, structuration de l'environnement, quelques groupes d'habiletés sociales... les champs d'actions sont étendus »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Parfois	« Parfois »
	Moyens utilisés	En pluridisciplinarité, Utilisation des CAA, dessin ou objets	« Travail très en lien avec l'orthophoniste, éducateurs spécialisés. Personnellement, cela passe beaucoup par de l'utilisation de picto dessin ou objets. Depuis quelques mois j'utilise également le POOD. »

	Les CAA	Pictogrammes, Moyens informatiques	« Pendant longtemps, j'utilisai des picto, puis je peux reprendre les outils souvent mis en place par l'ortho tels que PECS ou Proloquo2Go et pour finir une formation récente sur le POOD ouvre de nouvelles perspectives »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	Mise en place des moyens précurseurs du langage	« Pas vraiment, je commence avec le POOD, pour la mise en place il s'agit surtout de mettre en place le bain de langage. Ce qui me semble plus intuitif pour l'entourage. »
	Intégration des CAA au domicile	Difficile, Explication de l'importance des CAA	« C'est parfois le plus difficile, car les familles comprennent souvent bien leur jeune, alors il faut expliquer l'importance d'un outil facile pour tous. »
	Formations mises en place pour les parents	Formations annexes	« Pas au sein de notre cabinet, mais le CSA en propose il me semble. »
Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« Orthophoniste, orthoptiste, éducateurs spécialisés. Travail important avec la famille »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Participation aux séances selon la disponibilité des parents, Inclus dès le début	« Cela dépend des familles, certaines viennent pendant les séances donc un échange direct sur les besoins, leur compréhension. D'autres sont plus distants ce qui rends parfois les suivis plus complexes. Je les inclus dès la fabrication du classeur. »

Questionnaire E11 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Particularités sensorielles, Troubles de la motricité, AVQ / Environnement	« Avec l'enfant : Sensoriel, moteur global et fin, autonomie repas/habillage »
	Domaine abordé avec les parents	AVQ / Environnement, Particularités sensorielles	« Avec les parents : actes du quotidien, profil sensoriel »
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Toujours	« Toujours »
	Moyens utilisés	En pluridisciplinarité, Pictogrammes, Emploi du temps, Objets	« Emploi du temps objets et/ou pictogrammes, PECS mis en place par ortho et travaillé et utilisé par équipe et paramed »
	Les CAA	Pictogrammes, Autres	« Pictogrammes, objets, photos et PECS (necessite formation) »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	« Non »
	Intégration des CAA au domicile	Orthophoniste	« C'est l'orthophoniste qui s'en charge »
	Formations mises en place pour les parents	/	« Non »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels	« Orthophoniste, éducateurs, enseignant spécialisé »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Lien fait avec les éducateurs	« Principalement en contact avec les éduc le lien est donc très régulier »

Questionnaire E12 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Communication / Habiletés sociales, Particularités sensorielles, Troubles de la motricité	« Communication, intégration sensorielle, motricité »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Parfois	« Parfois »
	Moyens utilisés	Méthode Applied Behaviour Analysis (ABA), Expériences sensorielles, Equithérapie	« ABA, à travers les expériences sensorielles et la relation avec le cheval »
	Les CAA	/	/
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	/	« Non »
Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« Orthophoniste, parents »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Collaborateurs principaux	« Oui, notamment pour savoir ce qui est émergent chez l'enfant (pointage, attention conjointe, attendre son tour, apparition de nouveaux mots, utilisation de pictogrammes...) »

Questionnaire E13 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Troubles de la motricité, AVQ / Environnement, Communication / Habiletés sociales, Autres troubles	« AVJ motricité fine habiletés sociales écriture »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Toujours	« Toujours »
	Moyens utilisés	Pointage, Regards, De manière informelle	« De façon informelle lorsqu'on travaille d'autres objectifs. Travailler le regard, le pointage, le tour de rôle ect »
	Les CAA	Moyens informatiques	« Snapcore first tableau de langage assisté. Il vaut mieux être formé »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	/	« Non pas encore »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels	« Logopèdes »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Séance avec les parents, Repris au domicile	« Séance avec les parents, travail à faire à domicile »

Questionnaire E14 :

Thèmes	Sous-thèmes	Eléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Communication / Habilités sociales, AVQ / Environnement, Autres troubles	« Communication, habiletés sociales, graphisme et activités scolaires »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »
	Moyens utilisés	En pluridisciplinarité, Selon les capacités de l'enfant et son environnement	« En collaboration avec l'éducateur spécialisé référent de l'enfant, son AVS, son professeur des écoles. Selon ce qui a déjà été mis en place, les capacités de l'enfant, les possibilités de la classe et de la famille. »
	Les CAA	/	/
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	Entretiens	« Pas de formation spécifique. Seulement des entretiens »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels, Famille	« Parents, professeur des écoles, AVS, éducateur spécialisé référent de l'enfant. Pas d'orthophoniste malheureusement sur le centre. Mais nous cherchons à faire un partenariat avec une orthophoniste pour travailler la communication »

	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Demande de consentement, Communication informelle	« Demande de leur accord et de leur avis avant la mise en place. Communication avec les parents autour des progrès de l'enfant au JES / maternelle et à la maison. »
--	---	---	--

Questionnaire E15 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	Communication / Habiletés sociales, AVQ / Environnement	« Interaction sociale, autonomie dans les AVQ, moyen de communication »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Toujours	« Toujours »
	Moyens utilisés	Utilisation des CAA	« Picto, LSF, PECS, utilisation du SAS dans les activités en séances. »
	Les CAA	Pictogrammes, Langues des signes	« PECS (formation), LSF et pictos »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	Utilisation de programmes certifiés	« Programme PECS selon la formation »
	Intégration des CAA au domicile	Participation aux séances selon la disponibilité des parents	« Si les parents sont investis je leur montre les picto ou signes à utiliser ou selon leurs besoins. Et j'invite les parents à rester durant les séances pour qu'ils voient comment les intégrer dans les différentes situations »
	Formations mises en place pour les parents	/	« Non »

Les collaborations	Avec qui ?	Famille, Autres professionnels	« L'orthophoniste et les autres intervenants paramédicaux, les enseignants, les parents »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Participation aux séances, Communication informelle	« Comme dit précédemment, je les intègre dans les séances et questionne à chaque séance quels sont les besoins du moment. On échange aussi sur « signal » pour les vidéos si besoin de refaire à la maison »

Questionnaire E16 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / Environnement, Autres troubles	« Autonomie, scolaire »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Toujours	« Toujours »
	Moyens utilisés	Utilisation des CAA	« Pecs, tablette avec logiciel de communication »
	Les CAA	Intégration sensorielle, Pictogrammes, Moyens informatiques	« Intégration sensorielle avec une formation »
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	« Non »
	Intégration des CAA au domicile	Visite à domicile	« Rencontre, aménagement, généralisation »

	Formations mises en place pour les parents	/	« Oui »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels, Famille	« Famille, orthophoniste, psychologue, psychomotricien et éducateur »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Principaux collaborateurs	« Au centre de l'accompagnement »

Questionnaire E17 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / Environnement, Particularités sensorielles, Autres troubles	« Difficultés liées au graphisme, AVQ (douche brossage de dents et habillage +++), structuration et aménagement scolaire (emploi du temps TEACCH, pictogrammes, visuels), augmentation du panel alimentaire et désensibilisation sensorielle »
	Domaine abordé avec les parents	Guidance parentale / ETP	« Guidance AESH et parentale »
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	La plupart du temps	« La plupart du temps »
	Moyens utilisés	En pluridisciplinarité, Utilisation des CAA	« En collaboration avec l'orthophoniste et les éducateurs spécialisés (pour le SESSAD), et plus ou moins seule en libéral. Utilisation de la CABI, de CAA (pictogrammes, pictoplus, simplification des consignes...) »
	Les CAA	Picogrammes, Moyens informatiques	« CABI, PIKTIPLUS, PECS »

	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	Non	« Non »
	Intégration des CAA au domicile	Participation aux séances, Guidances parentales	« Mises en situation en présence des parents, guidances parentales, en lien avec les besoins primaires et les AVQ +++ en premier lieu, collaboration et échange avec les parents très importants »
	Formations mises en place pour les parents	Manière informelle	« Oui de manière informelle, sous forme de guidance »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels	« Orthophoniste et éducateurs spécialisés »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Participation active des parents, Guidance parentale, Formations aux outils	« Guidance parentale, participation active à la maison, mise en situation, formation à l'utilisation des outils »

Questionnaire E18 :

Thèmes	Sous-thèmes	Éléments d'analyse	Verbatims
La prise en charge des enfants atteints de TSA	Domaine abordé avec l'enfant	AVQ / Environnement, Particularités sensorielles, Troubles de la motricité, Autres troubles	« Autonomie (AVQ : habillage, toilettes, sélectivité alimentaire) Scolaire : graphisme Trouble sensoriel Motricité »
	Domaine abordé avec les parents	/	/
Les troubles de la communication	Fréquence de prise en charge de ses troubles	Parfois	« Parfois »
	Moyens utilisés	En pluridisciplinarité	« Reprise du moyen de communication mis en place. Travail pluripro avec les orthophonistes »

	Les CAA	/	/
	Elaboration d'un programme spécifique à la mise en place des CAA	/	/
	Intégration des CAA au domicile	/	/
	Formations mises en place pour les parents	Orthophoniste	« Formation sur l'utilisation des outils le reste est du ressort des orthophonistes »
Les collaborations	Avec qui ?	Autres professionnels	« Orthophoniste »
	Comment les parents sont-ils intégrés ?	Principaux collaborateurs	« Ils sont au cœur de la PEC c'est avec eux que les moyens de communication sont testés travailler et validé »

Questionnaire P1 :

Thèmes	Sous-thèmes	Questions générales	Éléments d'analyse	Verbatims
L'ergothérapie	Généralités	Quel âge a votre enfant ? Dans quelle structure est-il pris en charge ? Depuis combien de temps est-il suivi en ergothérapie ? Comment avez-vous connu l'ergothérapie ?	Enfants de 3 ans, Pris en charge depuis moins d'un an Difficultés à l'école	« O a 3 ans et il est pris en charge au CAMSP depuis septembre un truc comme ça » « C'est l'école qui m'a dit de prendre un rendez-vous. J'ai pris rendez-vous à la base je venais pour les problèmes de communication. Honnêtement, O il ne parlait pas. Le médecin m'a dit va voir le CAMSP. »
	Définition	Avec vos mots, comment définiriez-vous l'ergothérapie	Connaissance abstraite	« Honnêtement je ne vais pas mentir je ne connais pas très très bien »
	Dérouler de la prise en charge	Pouvez-vous m'expliquer le dérouler de la prise en charge en ergothérapie de votre enfant ?	Prescription du médecin, Actuellement suivi par ergothérapeute et éducateur spécialisé, Travail sur la communication, les particularités sensorielles	« Ouf c'est quelque chose je ne sais même pas où ça a commencé déjà, je suis venue, il a eu un rendez-vous, ils ont vu O pour la première fois, ils ont fait pleins d'examens [...] donc après ils m'ont envoyé ici au CAMSP, ils m'ont expliqué quel travaille ils allaient faire avec O, et jusque-là voilà » « Il a deux séances par semaine, lundi et jeudi, lundi avec l'éducatrice et jeudi avec l'ergothérapeute [...] pour communiquer, toucher, regarder parce qu'O ne fait pas tout ça donc il travaille pour l'aider »
	Apports de cette prise en charge	Pour vous, qu'est-ce que les séances d'ergothérapies apportent à votre enfant ? A vous ?	Pour l'enfant : développement de ses habiletés sociales Pour la mère : soutien, apport d'explications	« Pour l'instant ça apporte beaucoup de choses car au début il ne faisait pas les contacts physiques envers les gens, comme toucher ou regarder, et aujourd'hui il fait tout ça, il regarde les gens, il accepte que les gens le touchent et avant il ne faisait pas ça, moi je trouve ça lui apporte beaucoup de chose »

				« Oui un soutien, c'est déjà pas mal déjà quand on est là on est soutenu, et on a tous besoin de soutien, quand on vit ça, c'est beaucoup pour moi [...] parce qu'avant j'étais perdue dans ma tête car je ne savais pas quoi faire, quoi dire et je ne comprenais pas ses gestes ou ses mots et depuis que j'ai commencé les séances avec O j'ai plus compris beaucoup de choses »
Prises en charge des troubles de la communication	Troubles de la communication rencontrés par l'enfant	Pouvez-vous m'en dire davantage sur les troubles de la communication rencontrés par votre enfant ?	Crie, Pleure, Vocalise, Demande de l'aide (environnement social proche)	« Il communique en criant, quand il veut quelque chose il pleure, il fait des petits bruits... Mais depuis que j'ai commencé les séances là, il me prend il me pousse, par exemple il veut un gâteau ou quelque chose il vient m'attraper, il dit pas vraiment ça je veux ça, je veux un gâteau ou un bonbon, il prend ma main, il va m'apporter juste à côté du frigo etc... et c'est à cause de ces trucs là que j'ai compris parce que avant il faisait que pleurer, et je savais pas il voulait pas quoi, et donc j'ai commencé les séances et j'ai compris beaucoup beaucoup de choses, et quand O il veut pas, il veut pas quoi. »
	Moyens mis en place	Quels moyens ont été mis en place afin de pallier ces troubles ? (Chez vous et lors des séances d'ergothérapie)	Langage des signes, Intégré par l'environnement social proche, Difficultés si regard pas maintenu	« Le langage des signes, ça ne veut pas dire qu'il a compris parce que la personne on ne sait pas vraiment ce qu'elle pense ? Quels moyens il peut faire ? Mais si je veux parler, je vais lui faire en langue des signes mais la langue des signes je ne vais pas mentir avant je ne sais pas faire ça du tout. Depuis, j'ai commencé à venir ici un petit peu et puis, petit à petit, je commence à apprendre des choses pour lui faire [...] S'il ne me regarde pas il ne me comprend pas, c'est difficile. »

	Les CAA	Avez-vous connaissances des méthodes de Communication Augmentée et Alternative ? Si oui, comment les avez-vous connus ? L'ergothérapeute de votre enfant en utilise-t-il ? utilisez-vous une de ces méthodes pour communiquer avec votre enfant ?	Ne connaît pas ce terme, Utilisation du langage des signes approximative	« Non... » « Non pas pour l'instant à part la langue des signes » « Oui [...] Je me débrouille un peu »
La guidance parentale	Définition	Pour vous, qu'est-ce que vous évoque le terme de guidance parentale ?	Culpabilité des parents, Tristesse, Réassurance des professionnels	« [...] Tu sais en tant que mère, quand chaque fois on te dit ça là, là, j'ai compris que mon fils a besoin d'aide. Tu vois, c'est vrai, ça m'a fait mal au cœur, ça m'a tellement touché. J'ai dit à chaque fois au début des rendez-vous à chaque fois que je vais au rendez-vous quand on m'expliquait les signes c'était quoi... C'est sûr, je ne vais pas mentir, ça me fait quelque chose. » « Je travaillais tant qu'hôtesse de l'air [...] quand il y a eu O, j'ai voyagé. Je suis parti à l'étranger pendant 6 mois. Quand je suis revenue... avant il parlait et quand je suis rentrée avant ses deux ans, il ne disait plus maman, papa [...] et au début, c'était dur pour moi parce que j'ai dit c'était moi, c'est ma faute, s'il est comme ça, mais c'est sûr qu'ils m'ont rassuré, pour dire que ce n'est pas ma faute... »
	Suivi mis en place	L'ergothérapeute qui suit votre enfant vous a-t-elle proposé un suivi spécifique ? Participez-vous aux séances ?	Pas de suivi spécifique, Participation à quasiment toutes les séances, Professionnels à l'écoute, rassurant	« Non, non » « Chaque fois [...] Honnêtement chaque thérapeute me rassure. Oui, ce n'est pas ta faute, mais en fait, honnêtement, ils ont été là pour moi, pour mon fils, parce que les gens m'ont rassuré, parce que moi, je m'en veux vraiment vraiment. »

Attentes et besoins des parents	Amélioration de la prise en charge	Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans la prise en charge des troubles de la communication en ergothérapie ?	/	« Mais honnêtement, je ne vois pas »
	Attentes	Quelles sont vos attentes lors de ces prises en charge ?	Amélioration de la communication, Diminution des crises, Meilleure compréhension des comportements de l'enfant	« Je préférerais que mon enfant puisse communiquer sans crier. Sans être en colère, surtout quand il colère. Il a donc été énervé, même pour que son frère s'énerve, crie, en colère, chaque fois. Moi, j'ai dit cette colère. C'est moi qui entraîne à poser les autres. Il est en colère à moi, mais pas les autres. Mais en fait, moi, j'ai juste besoin de savoir si c'est moi qui le mets en colère ou autre chose. Que je puisse l'aider »
	Besoins spécifiques en tant que parents	En tant que parents, avez-vous un besoin spécifique que l'ergothérapeute aurait la capacité de vous apporter ?	Besoin qu'il y ait davantage de liens avec le domicile, l'école et le CAMSP	« J'ai toujours dit je veux être toujours là, pendant les prises en charge n'importe quelle, je veux être là. [...] parce que comme il y a des choses qui sont faites ici, honnêtement, qui ne fait pas à la maison. Et, il y a des choses qu'il fait à la maison qu'autrement il ne fait pas, comme à l'école [...] Ces liens ça me manque beaucoup. »

ANNEXE VI – Compétence 5 du référentiel de compétence

5 - Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

1. Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris les attentes non verbalisées, et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives
2. Adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne ou au groupe de personnes et à l'entourage.
3. Déterminer pour des populations cibles, des actions de prévention, de conseil et d'éducation favorisant l'engagement dans l'activité pour promouvoir la santé
4. Communiquer et développer des relations afin de soutenir la personne ou le groupe de personnes dans l'expression des besoins de santé
5. Acquérir et développer une posture éducative notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec la personne ou le groupe de personnes
6. Concevoir et formaliser des démarches et des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé
7. Conduire une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives, en utilisant des techniques et des outils pédagogiques pertinents qui facilitent l'acquisition des compétences et en suscitant l'investissement des personnes et de leur entourage dans des activités signifiantes et significatives
8. Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines
9. Evaluer la démarche éducative et ses effets et apporter en conséquence des ajustements
10. Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de l'état pathologique de la personne
11. Conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale
12. Collaborer avec différents groupes sociaux à la promotion de la santé et du bien-être de leurs membres par le biais de leur engagement dans des activités signifiantes et significatives

ANNEXE VII – Compétence 4 du référentiel de 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

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*
2. *Concevoir l'orthèse provisoire, extemporanée, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, appropriée selon la prescription médicale et en tenant compte de la synthèse des informations contenues dans le dossier du patient et du diagnostic ergothérapeutique*
3. *Choisir les matériels et matériaux requis pour l'intervention ergothérapeutique*
4. *Installer confortablement la personne en vue de la fabrication de l'orthèse provisoire et mettre en place des éléments propres à la protection des téguments, à la sécurité et au confort*
5. *Identifier les étapes de la réalisation des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique et les fabriquer sans utiliser la technique du moulage, et adapter les orthèses de série ou provisoires et les aides techniques*
6. *Evaluer la qualité et l'efficacité de l'appareillage, des aides techniques et des assistances technologiques et s'assurer de leur innocuité, notamment en situation d'activité*
7. *Expliquer à la personne et à son entourage les buts, la réalisation, la surveillance, la maintenance, l'hygiène, l'usage et les effets indésirables de l'appareillage orthétique ou prothétique et de l'aide technique ou animalière, et de l'assistance technologique*
8. *Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'informations, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi*
9. *Expliquer la mise en place, l'utilisation et la surveillance des appareillages, des aides techniques et des assistances technologiques, au sein de la structure de soins puis dans le milieu ordinaire de vie*

Résumé :

Introduction : En France, les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) touchent 100 000 personnes de moins de 20 ans. Ce trouble est caractérisé, entre autres, par des déficits de la communication et des interactions sociales. Cette étude a pour objectif de définir le rôle de l'ergothérapeute dans la guidance parentale lors de la prise en charge des troubles de la communication, chez des enfants atteints de TSA.

Méthodes : Une approche qualitative a été utilisée. 18 ergothérapeutes ont répondu à un questionnaire et un entretien a été effectué avec des parents d'enfant âgé de moins de 6 ans et atteint de TSA. Tous les résultats ont été étudiés selon une analyse longitudinale, puis une analyse transversale a été effectuée pour les comparer entre eux.

Résultats : L'étude montre que, pour compenser les troubles de la communication, la plupart des ergothérapeutes mettent en place des Communications Alternatives Augmentées (CAA), en pluridisciplinarité. En général, les parents sont mentionnés comme collaborateurs principaux dans la prise en charge de leur enfant.

Conclusion : Avec sa vision holistique, l'ergothérapeute a une place importante dans la mise en place des CAA, au domicile de l'enfant. Pour cela, il doit être un acteur central dans l'éducation thérapeutique des parents. Cette étude pourrait mener au développement d'un programme d'éducation thérapeutique des parents, en considérant l'enfant avec une vision Personne – Occupation – Environnement, typique de l'ergothérapeute.

Mots clés : Ergothérapie, TSA, CAA, Guidance parentale

Introduction: In France, Autism Spectrum Disorders (ASD) affects 100,000 people under the age of 20. This disease is characterized, among others, by communication and social interaction disorders. This study aimed to define the role of the occupational therapist in providing parent education, when managing communication disorders in children with ASD.

Method: A qualitative approach was used. Eighteen occupational therapists (OTs) answered a questionnaire, and an interview was carried out with parents of children under six years old and affected by ASD. All the results were studied according to a longitudinal analysis, then a cross-sectional analysis was made to compare them.

Results: The study showed that, to compensate communication disorders, most of OTs set up AAC in the home of the child with ASD, in a multidisciplinary approach. Generally, parents are mentioned as key collaborators in the care of their child.

Conclusion: With his/her holistic view, the OT has an important place in the implementation of AAC, in the child's home. For this purpose, they must be key collaborators in the parents' education. This study could lead to the development of a therapeutic education program for parents, considering the child with a Person – Occupation – Environment view, typical of the OT.

Key words: Occupational therapy, ASD, AAC, Parent education.