

La participation occupationnelle chez les enfants autistes, la vision des parents

Djana Langlois

Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

ERG 6015: Projet d'intégration

Noémi Cantin, professeure

Décembre 2024

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

Résumé

Problématique : Chez les enfants, leur développement est particulièrement soutenu par la réalisation d'activités accomplies qui ont un sens pour eux, telles que les jeux, les loisirs, les activités de la vie quotidienne et les activités de productivité (Egges Spencer, 2018; Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). Pour les enfants autistes, plusieurs obstacles limitent leur participation aux activités. Cependant, il est dans le droit de chacun de participer et d'avoir accès à des occupations signifiantes (Nations Unies, 2006). **Objectif** : L'objectif de la présente recherche consiste à explorer les facilitateurs et les obstacles à la participation occupationnelle des enfants autistes selon la perception de leur parent dans le but d'approfondir des pistes de solution possibles. **Cadre conceptuel** : La recherche a comme cadre conceptuel le Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO) (Egan et Restall, 2022). **Méthodes** : Un devis qualitatif descriptif a été utilisé (Fortin et Gagnon, 2022). Le recrutement des participants s'est fait par l'entremise des réseaux sociaux pour recruter des parents d'enfant autiste âgé entre 0 et 18 ans. Des entrevues qualitatives semi-dirigées ont été conduites à l'aide de la plateforme Zoom. **Résultats** : Deux participants ($n=2$) ont pris part à ces entrevues individuelles. Les résultats mettent en évidence que les obstacles et les facilitateurs identifiés reflètent les défis liés à la promotion de l'inclusion et de l'épanouissement des enfants autistes. La participation de ces enfants est fortement influencée par la signification des activités, leurs historiques et leurs relations passées, présentes et futures, les contextes limités, ainsi que les restrictions des possibilités occupationnelles. Par ailleurs, les caractéristiques propres aux enfants autistes, telles que les difficultés de communication, la résistance aux changements et les comportements restreints, jouent un rôle déterminant dans leur participation occupationnelle. **Discussion** : Les résultats de l'étude corroborent avec la littérature actuelle. Ce projet de recherche explore les perceptions des parents sur les facteurs influençant la participation occupationnelle des enfants autistes, mettant en lumière les obstacles tels que le manque d'activités adaptées et les défis liés aux habiletés sociales. Les résultats soulignent l'importance de proposer des contextes inclusifs mettant de l'avant des outils facilitant la communication et la compréhension, des activités touchant les intérêts de l'enfant et d'adapter l'environnement pour favoriser leur participation occupationnelle. **Conclusion** : En agissant sur ces facteurs, la participation occupationnelle des enfants autistes serait davantage considérée sachant que c'est un besoin réel nommé par les parents qui vivent quotidiennement avec cette réalité.

Mots-clés : participation occupationnelle, enfants autistes, perception des parents

Abstract

Issue: For children, their development is particularly supported by engaging in meaningful activities such as play, leisure, daily life activities and productivity activities (Eyses Spencer, 2018; Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). For autistic children, several barriers limit their participation in activities. However, it is everyone's right to participate and have access to meaningful occupations (United Nations, 2006). **Purpose:** The objective of this research is to explore the facilitators and barriers to occupational participation among autistic children from the perspective of their parents, with the goal of identifying possible solutions. **Conceptual framework:** The research is based on the Canadian Model of Occupational Participation (CanMOP) (Egan and Restall, 2022). **Method:** A descriptive qualitative design was used (Fortin and Gagnon, 2022). Participants were recruited through social media, targeting parents of autistic children aged 0 to 18 years. Semi-structured qualitative interviews were conducted via the Zoom platform. **Results:** Two participants (n=2) took part in these individual interviews. Results suggest that the specific characteristics of autistic children, such as communication difficulties, rigidity to change and restricted behaviours, significantly influence their occupational participation. Additionally, the barriers and facilitators identified highlight the challenges of fostering their inclusion and development. The meaning of activities, the history and relationships of the past, present and future, restricted contexts and the limits of occupational possibilities greatly influence the participation of autistic children. **Discussion:** The study's results align with the current literature. This research project explores parents' perceptions of the factors influencing the occupational participation of autistic children, shedding light on obstacles such as the lack of adapted activities and challenges related to social skills. The findings emphasize the importance of creating inclusive contexts that provide tools facilitating communication and understanding, activities that align with the child's interests, and environmental adaptations to enhance their occupational participation. **Conclusion:** By addressing these factors, the occupational participation of autistic children could be improved, acknowledging that this is a real need expressed by parents who live with this reality daily.

Keywords : occupational participation, autistic children, parent perception

Remerciements

Ce projet final n'aurait pas été réalisable sans le support et l'implication de tout mon entourage. D'abord, je tiens à remercier Noémi Cantin, directrice de cet essai et professeure au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, de m'avoir soutenue tout au long de ce projet. Merci de m'avoir guidé au travers des différentes épreuves que j'ai dû surmonter.

Merci à ma famille de m'avoir poussé et d'avoir cru en moi tout au long de ce parcours universitaire. Merci de m'avoir divertie, mais également de m'avoir remis à l'ordre parfois. Grâce à vous, j'ai accompli mon projet de recherche avec succès.

Merci à mes amies futures ergothérapeutes qui m'ont accompagnées et motivées dans la rédaction de cet essai, mais qui m'ont également soutenu tout au long de mon parcours en ergothérapie. Ces années passées avec vous m'ont permis de rendre mon expérience universitaire mémorable.

Enfin, je remercie les deux parents de cette étude qui ont pris le temps de participer à ce projet de recherche.

Table des matières

Résumé.....	2
Remerciements.....	4
Table des matières.....	5
1. Introduction.....	8
2. Problématique	9
2.1 Objectif et question de recherche	16
3. Cadre conceptuel.....	16
3.1 Le Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO).....	16
3.1.1 Participation occupationnelle	17
3.1.2 Signification	18
3.1.3 Historiques et relations	19
3.1.4 Possibilités occupationnelles	20
3.1.5 Contextes : Micro, méso, macro.....	21
4. Méthodes.....	22
4.1 Devis de recherche	22
4.2 Participants et processus de recrutement	23
4.3 Collecte de données	24
4.4 Analyse de données	24
4.5 Considérations éthiques.....	25
5. Résultats	25
5.1 Description des participants.....	25
5.2 Obstacles et facilitateurs.....	26
5.2.1 Signification	26
5.2.2 Historiques et relations	26
5.2.3 Contextes : Micro, méso et macro	28
5.2.4 Possibilités occupationnelles	31

5.3 Influence des caractéristiques spécifiques de l'enfant autiste sur sa participation occupationnelle.....	32
6. Discussion	33
6.2 Forces et limites de l'étude.....	37
6.3 Retombées scientifiques et professionnelles potentielles de l'étude	38
6.4 Avenues de recherche.....	39
7. Conclusion	39
Références	42

Liste des abréviations

TSA	Trouble du spectre de l'autisme
DSM-5	Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux, 5 ^e édition
MCPO	Modèle canadien de la participation occupationnelle
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières
CEREH	Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

1. Introduction

Participer activement à des activités signifiantes permet à une personne d'optimiser son potentiel et d'assurer un sentiment de bien-être général. Il est essentiel pour tous de s'engager dans des occupations signifiantes afin de développer des compétences personnelles et relationnelles (Milgramm et al., 2021). Chez les enfants, ce développement est particulièrement soutenu par la réalisation d'activités accomplies qui ont un sens pour eux, telles que les jeux, les loisirs, les activités de la vie quotidienne et les activités de productivité (Eyses Spencer, 2018; Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). Il est démontré que la participation a de nombreux bienfaits sur le développement de l'enfant, tel que d'améliorer la santé physique, mentale et comportementale ainsi que de faciliter l'acquisition de compétences de l'enfant (Law et al., 2012). Cette participation est une source de satisfaction des besoins qui exerce une grande influence sur la santé et le bien-être parce qu'elle permet de développer des habiletés sociales, de communication et des liens d'amitié (Law, 2002). Cependant, certains enfants ne peuvent pas participer de manière satisfaisante aux activités du quotidien, notamment les enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autiste. Ces enfants rencontrent souvent des obstacles qui limitent leur participation au quotidien, d'où l'importance de les soutenir.

Cette réalité m'a poussé à explorer la littérature actuelle, où j'ai constaté un manque de données sur la participation occupationnelle des enfants autistes. De plus, la perception des parents d'enfants autistes est peu documentée. Alors, c'est pour cette raison que j'ai décidé de réaliser mon projet afin de comprendre les facilitateurs et les obstacles à la participation occupationnelle des enfants autistes. Ces questionnements pourraient permettre de favoriser et de soutenir la participation occupationnelle de ces enfants tout en apportant des pistes de solutions possibles pour améliorer la situation actuelle en tenant en compte leur réalité présentement.

Alors, le partage de l'expérience vécue par les parents permettra de comprendre où sont les besoins actuels de cette population.

Ce présent essai critique comporte cinq sections. D'abord, la problématique à l'origine de l'étude sera expliquée d'où découlent l'objectif et la question de recherche. Ensuite, le cadre conceptuel sera décrit pour comprendre la structure de la recherche. Par la suite, la méthodologie de recherche ainsi que les résultats seront présentés. L'essai se terminera avec la discussion suivie de la conclusion qui mènera à quelques pistes de réflexion.

2. Problématique

Dans cette section, le sujet de l'étude est présenté. Tout d'abord, le trouble du spectre de l'autisme est détaillé. Par la suite, la participation occupationnelle ainsi que les impacts de cette participation chez les enfants autistes sont abordés. Puis, l'inclusion, l'accès occupationnel et le rôle de l'ergothérapeute sont introduits. La problématique se termine par l'objectif de l'essai ainsi que la question de recherche qui guide ce projet. Selon l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (Agence de la santé publique du Canada, 2022), un enfant sur 50 reçoit un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Ces enfants ont entre 1 et 17 ans et représentent 2,0% de la population canadienne (Agence de la santé publique du Canada, 2022). D'ailleurs, la prévalence de ce trouble est en constante augmentation depuis plusieurs années (LeVasseur et Breg, 2011).

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se définit dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (American Psychiatric Association [APA], 2013) comme une pathologie qui fait partie des troubles neurodéveloppementaux et qui affecte majoritairement les sphères sociales et occupationnelles de l'enfant. Ce trouble neurodéveloppemental est présent dès la petite enfance et persiste dans le temps. Bien que les

enfants autistes présentent des profils fonctionnels hétérogènes, ils se caractérisent par des déficits communs, soit des déficits continus de la communication et des interactions sociales présents dans divers contextes, ainsi que le caractère restreint et répétitif de comportements, des activités et des intérêts (APA, 2013). De ces deux domaines de symptômes spécifiques à l'autisme découlent plusieurs critères diagnostics.

Trois critères diagnostics propres au domaine de la communication et des interactions sociales doivent être observés, soit des déficits de réciprocité sociale et émotionnelle, des comportements d'une communication non verbale, et des habiletés à entretenir une relation. Ainsi, les jeunes autistes ont une difficulté à prendre contact avec les gens et à entretenir la conversation (APA, 2013). Ils ont des limitations quant au partage des intérêts et des émotions, ainsi que dans la capacité à suivre une conversation pour donner des réponses au moment approprié. Quant à la communication non verbale, détecter et comprendre les expressions faciales, la gestuelle et le contact visuel est également un enjeu pour ces jeunes. Il peut être exigeant pour les personnes autistes de développer, de maintenir et de comprendre les multiples relations sociales, telles que l'amitié. Il se peut même qu'il y ait une absence d'intérêt pour les autres (APA, 2013).

Deux de quatre critères diagnostics du DSM-5 quant aux comportements restreints et répétitifs doivent être présents pour obtenir un diagnostic de TSA. Par exemple, pour certains jeunes autistes, les comportements répétitifs ou stéréotypés sont présents par les mouvements, l'utilisation d'objets ou le langage (APA, 2013). Les intérêts restreints et fixes, quant à eux, les amènent à avoir un fort attachement pour certaines choses. De plus, il n'est pas rare que les personnes autistes soient plus rigides face aux changements, à leurs routines ou aux comportements des autres autour d'eux. En fait, la difficulté à s'adapter lors de changements et

de transitions est souvent présente. Finalement, à cause de ce caractère restreint et répétitif des comportements, les stimulations sensorielles ou les aspects sensoriels de l'environnement les affectent plus particulièrement, variant de l'hyper à l'hyporéactivité (APA, 2013).

Le diagnostic de TSA se qualifie selon trois niveaux de sévérité, soit le niveau 1 *nécessitant de l'aide*, le niveau 2 *nécessitant une aide importante* et le niveau 3 *nécessitant une aide très importante*. Ces niveaux de sévérités sont majoritairement influencés par l'âge, le niveau de langage et le contexte de vie qui affecte le fonctionnement quotidien (APA, 2013). Les enfants autistes présentent des niveaux d'atteinte variés, entraînant des impacts fonctionnels diversifiés. Toutefois, bien que chaque enfant autiste soit unique, tous partagent des besoins spécifiques en matière de participation occupationnelle, à différents degrés.

Selon l'étude de LaVesser et Berg (2011), les enfants autistes ont une participation moindre aux activités de la vie quotidienne, autant à la maison qu'en communauté, que les enfants à développement neurotypique. De plus, les activités de loisirs sont moins variées et plus limitées (Shannon et al., 2021). Cette limitation d'activité est due aux difficultés de communication et d'interaction sociale qui représentent un défi majeur pour les personnes ayant un TSA (APA, 2013). Également, leur motivation est plus grande pour faire des activités pour lesquelles ils semblent être compétents plutôt que d'essayer de nouvelles choses (Hilton et al., 2008).

Aussi, il est nommé dans l'étude de Law (Law, cité dans Hilton et al., 2008) que les facteurs personnels et environnementaux limitent l'enfant autiste à participer pleinement. Dans cette étude, les auteurs ont démontré que les facteurs personnels comme l'âge, le sexe ou les capacités fonctionnelles ont un lien direct avec leur participation (Hilton et al., 2008). Pour ce qui est des facteurs environnementaux, les résultats de Law exposent que les parents ont

tendance à mettre en place une routine fixe pour sécuriser leur enfant, ce qui laisse peu de flexibilité pour la participation à de nouvelles activités (Hilton et al., 2008). Le contexte familial peut également influencer la participation de l'enfant autisme aux activités du quotidien. En ce sens, les difficultés des enfants autistes à participer aux activités du quotidien dépassent leurs caractéristiques individuelles. Donc, pour comprendre les facteurs limitant la participation de l'enfant autiste, il faut considérer l'influence de ses facteurs personnels ainsi que ceux de son environnement. Selon l'étude de Hilton et collègues (2008), plus l'enfant autiste vieillit, moins il participe à des activités, contrairement aux enfants à développement neurotypique.

Généralement, leur participation est plus grande dans les activités informelles, telles que les activités récréatives solitaires, que les activités formelles (Hilton et al., 2008). Les activités formelles englobent toutes les activités planifiées, régies par des règles à respecter, et supervisées par un responsable. Par ailleurs, il est rapporté dans l'étude de Hilton et collègues (2008) que les activités sociales et physiques procurent moins de plaisir aux enfants autistes en raison de leurs aptitudes sociales limitées et des difficultés motrices fréquemment observées. En somme, les enfants autistes ont plusieurs difficultés qui amènent des enjeux dans la réalisation de leurs activités quotidiennes. Ils rencontrent plusieurs limitations quant à leur participation, autant dans les activités de la vie quotidienne, qu'à l'école avec les amis, qu'à la maison avec la famille, ou lors de la pratique de loisirs en communauté (Kuhaneck et Watling, 2010).

La participation à la réalisation d'activités signifiantes fait partie des composantes essentielles du développement de l'enfant (Eyses Spencer, 2018). La participation à diverses activités permet le développement des compétences personnelles et relationnelles d'un enfant, surtout d'un enfant avec des besoins particuliers (Milgramm et al., 2021). La participation aux activités formelles et informelles permet à l'enfant de nouer des amitiés, de développer des

aptitudes et des compétences, d'exprimer sa créativité, d'atteindre une santé mentale et physique ainsi que de déterminer le sens et le but de la vie (Hilton et al., 2008). Cette participation est une source de satisfaction des besoins qui exerce une grande influence sur la santé et le bien-être.

Les bénéfices de la participation des enfants autistes dans leurs activités signifiantes sont positifs, autant pour la communication et les interactions sociales que pour les différents comportements (Milgramm et al., 2021). En effet, l'étude de Milgramm et collègues (2021) avait pour objectif d'examiner la participation des familles, de comprendre leur point de vue et d'évaluer leur niveau de satisfaction à la suite de la participation d'enfants autistes à une série d'activités récréatives communautaires. Ils ont fait passer un sondage à 53 familles ayant assisté à au moins un des événements organisés par le centre d'autisme de leur région. Les résultats de cette étude démontrent que le fait de participer à une activité dans la communauté était bénéfique pour aider l'enfant autiste à se développer avec d'autres enfants ayant les mêmes caractéristiques. La présence des autres membres de la famille était permise et très positive. Les éléments qui facilitaient la participation à ces activités étaient d'avoir un environnement sans jugement qui permettait les interactions sociales avec des enfants qui présentent les mêmes difficultés qu'eux et d'avoir des activités amusantes (Milgramm et al., 2021). Cependant, les caractéristiques de l'environnement, telles que le bruit et le nombre de personnes présentes, ainsi que l'incompatibilité de l'activité choisie avec l'âge ou les intérêts de l'enfant venaient influencer négativement cette participation. Alors, il est important de considérer les intérêts de l'enfant autiste pour qu'il participe activement aux activités proposées (Milgramm et al., 2021). Il est possible de comprendre la difficulté de participation aux activités dans la communauté en raison de ces principaux aspects nommés ci-haut. Plusieurs autres études, telle que la revue

systématique de Tanner et collègues (2015), font échos à ces résultats et confirment l'importance de favoriser la participation des jeunes autistes dans un espace inclusif.

Afin de saisir comment favoriser la participation des enfants autistes, il est important de comprendre le terme de l'inclusion sociale. L'inclusion sociale consiste à ce que tous les enfants aient les moyens de participer comme membres valorisés et respectés pour contribuer à la communauté également (Bouquet, 2015). Les compétences, les talents et les capacités de l'enfant sont pris en compte pour assurer son développement et sa participation active aux activités. (Donnelly et Coakley, 2002). L'aspect d'inclusion met en lumière la lutte contre les inégalités sociales, la promotion de l'autonomie et la recherche d'une vie en société plus juste (Bouquet, 2015).

À cet égard, la convention des Nations unies pour les droits des personnes ayant un handicap (Nations Unies, 2006) défend que l'inclusion est un droit fondamental. Ainsi, les personnes ayant un handicap devraient avoir le droit de participer activement à la vie communautaire et d'accéder aux mêmes services que les autres membres de la société. Pour favoriser le respect des droits des enfants autistes, il est donc essentiel de reconnaître et d'éliminer les obstacles qui peuvent entraver leur participation et l'accès aux ressources disponibles (Donnelly et Coakley, 2002). Cette approche inclusive permet de créer un environnement où chaque enfant a les mêmes opportunités de s'engager pleinement dans des activités significatives (Detraux, 2019).

L'inclusion est principalement une question d'accès, plus précisément une question d'accès occupationnel. Entre autres, avoir accès à une diversité d'activités à réaliser au quotidien est essentiel pour l'enfant autiste. Lorsque celui-ci vit une difficulté limitant sa participation, il devient important de se questionner quant aux obstacles en cause. Outre les défis reliés aux

dimensions de la personne, les défis quant à sa participation peuvent être dus à un manque d'inclusion par l'environnement (Association canadienne des Ergothérapeutes, 2007). Souvent, les enfants autistes n'ont tout simplement pas accès aux occupations en raison de leurs différences (Eyges Spencer, 2018).

Les ergothérapeutes travaillant auprès des enfants autistes sont souvent consultés pour favoriser la réalisation des activités quotidiennes. Le rôle de l'ergothérapeute est d'aider le client à être plus autonome et indépendant, à promouvoir la participation à la routine quotidienne, à recommander des modifications ou des aménagements, à atteindre un bien-être optimal et à plaidoyer pour celui-ci (Association canadienne des ergothérapeutes, s. d.). La privation occupationnelle constatée chez les enfants autistes justifie l'importance d'avoir une variété d'interventions adaptées et personnalisées pour éliminer les obstacles et favoriser leur participation aux activités (LaVesser et Berg, 2001).

Tanner et collègues (2015) ont réalisé une revue systématique de la littérature ayant comme objectif d'établir des preuves sur l'efficacité de certaines interventions ergothérapiques pour améliorer l'interaction sociale, les comportements restreints et répétitifs, ainsi que la participation aux loisirs des personnes autistes. Au total, 66 études ont été incluses. Les résultats démontrent que plusieurs interventions en ergothérapies peuvent favoriser la participation des enfants autistes et améliorer les interactions sociales ainsi que les comportements restreints et répétitifs. Cependant, même avec les 66 études incluses dans la revue systématique, aucun résultat ne mène à un consensus des interventions à prioriser pour favoriser une plus grande participation. Cependant, il est nommé que le programme de formation aux compétences sociales en groupe, l'utilisation de stratégies d'attention conjointe, la formation à l'autogestion et l'utilisation de l'imitation sont toutes des moyens utilisés pour aider l'enfant autiste à se

développer (Tanner et al., 2015). Il est aussi intéressant de constater que la perception des parents d'enfants autistes n'est pas considérée dans les écrits actuels. Cependant, l'expertise et la perspective des parents sont nécessaires pour obtenir un portait global des obstacles et des facteurs qui contribuent à la participation des enfants autismes. Les parents possèdent des connaissances sur les limitations vécues quotidiennement ainsi que des besoins nécessaires pour favoriser le développement de leurs enfants autistes. Il est à considérer que ce diagnostic est permanent et que les besoins nommés sont continus. Le parent est donc la personne la plus efficace pour soutenir la participation de son enfant parce qu'il est présent quotidiennement et durant une longue période de temps pour accompagner l'enfant.

2.1 Objectif et question de recherche

Ainsi, l'objectif de la présente étude est de comprendre les facilitateurs et les obstacles à la participation occupationnelle des enfants autistes selon la perception rapportée par les parents d'enfants autistes. Il est donc essentiel de comprendre l'accessibilité occupationnelle des enfants autistes afin de favoriser leur pleine participation. La question de recherche qui guide cet essai est la suivante : Comment pourrait-on favoriser/soutenir la participation occupationnelle au quotidien des enfants autistes?

3. Cadre conceptuel

3.1 Le Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO)

Le MCPO (Egan et Restall, 2022) met de l'avant l'occupation par la participation occupationnelle en tenant en compte autant du rendement que de l'engagement de la personne dans la pratique de son occupation. Cette participation occupationnelle, au centre du modèle, assure que le sens et le contexte de l'occupation sont documentés pour augmenter les possibilités occupationnelles et considérer les obstacles possibles. Donc, l'objectif principal du MCPO est de

valider tout ce qui influence la réalisation d'une occupation en passant par son importance et sa signification, les expériences passées qui peuvent l'influencer, les conditions nécessaires pour y participer, les diverses possibilités occupationnelles et les façons possibles de maintenir l'occupation malgré les défis possibles. Il se réfère aux occupations qui sont expliquées par la nature, l'intensité, le degré d'établissement, l'étendue et la compétence de la performance. Le MCPO propose que la participation occupationnelle est grandement influencée par le but et la signification de l'occupation du point de vue de la personne, ainsi que par les possibilités occupationnelles qui permettent d'accéder à l'occupation, de l'initier ou de la maintenir. De plus, les facteurs contextuels influencent grandement cette participation occupationnelle. Bref, ce modèle favorise la collaboration avec la personne ou la collectivité pour promouvoir la participation occupationnelle, la justice et l'équité.

3.1.1 Participation occupationnelle

La participation occupationnelle est le concept principal du MCPO, d'où son emplacement central dans le schéma du modèle. La participation occupationnelle est influencée par toutes les autres composantes du modèle, telles que la signification, les historiques et relations, les possibilités occupationnelles ainsi que le contexte. Plus précisément, la participation occupationnelle se définit principalement par les activités quotidiennes que la personne effectue ou qu'elle souhaite accomplir pour répondre à ses besoins fondamentaux. Pour ce faire, le rendement et l'engagement occupationnels sont pris en compte, mais le concept de la participation occupationnelle permet de voir au-delà des capacités pour accomplir l'occupation. En effet, pour comprendre la participation occupationnelle, il ne suffit pas de tenir en compte seulement des compétences ou de la capacité de la personne à accomplir une tâche. La participation occupationnelle considère la manière dont la personne participe activement à

l'occupation dans son ensemble. Il est important de comprendre que la participation occupationnelle vise ce que les gens veulent faire ou doivent faire, plutôt que de vouloir normaliser les gens. Il y a donc une étroite collaboration entre l'ergothérapeute et la personne lors de l'utilisation de ce modèle pour comprendre toute la réalité vécue par la personne.

La participation occupationnelle n'est pas catégorisée en occupation afin de s'assurer d'inclure une diversité et d'éviter d'exclure certaines occupations qui pourraient être importantes pour la personne. Cependant, l'occupation est tout de même décrite afin de comprendre à quoi ressemble cette occupation, comment elle se déroule, avec qui elle est réalisée et dans quel but, et ce pour avoir une compréhension globale de la participation occupationnelle.

Finalement, la participation occupationnelle dans le MCPO vise à ce que la personne puisse accéder à des occupations qui sont importantes pour elles, les initier et les maintenir. Ces occupations doivent avoir une signification personnelle pour la personne. Les relations ainsi que les divers contextes de pratique de l'occupation doivent aussi avoir une importance. L'idée est de favoriser une participation complète et enrichissante en tenant compte de tous les aspects qui l'influencent.

3.1.2 Signification

La signification de l'occupation est définie selon la perspective de la personne qui la réalise. Autrement dit, c'est l'individu lui-même qui attribue un sens à l'occupation en fonction de ce qu'elle représente pour lui. Cette signification est souvent reliée aux besoins de base que la personne doit satisfaire en participant à l'occupation. Ces besoins de base comprennent la survie et la sécurité, l'autonomie, les relations ainsi que la compétence. Donc, les besoins d'une personne sont étroitement liés à sa motivation à participer à des activités. En répondant à ces quatre besoins de base, une personne peut ressentir un plus grand sentiment d'autodétermination,

un sentiment de contrôle sur sa propre vie et ses choix. L'autodétermination renforce la participation dans les activités qui sont perçues comme importantes et gratifiantes. Lorsqu'une personne discute de la signification d'une occupation, il peut alors valider la manière dont il définit l'occupation, ce qu'il doit faire, ce qu'il souhaite faire, comment il doit le faire, avec qui, à quel endroit, à quel moment et à quelle fin. Cette signification ne dépend pas seulement de son engagement actuel, mais est également influencée par les souvenirs de la participation à cette occupation dans le passé. Par ailleurs, la signification peut aussi être influencée par ce que cette occupation pourrait représenter dans le futur.

3.1.3 Historiques et relations

L'historique englobe tout le parcours de vie d'une personne, c'est-à-dire les événements, les expériences et les apprentissages accumulés au fil du temps. Ces expériences façonnent la manière dont une personne perçoit et s'engage dans ses occupations quotidiennes, influençant ses motivations, ses préférences et ses aptitudes. Par exemple, des expériences positives dans le passé peuvent encourager une personne à s'engager davantage dans des activités similaires, tandis que des expériences négatives peuvent créer des réticences ou des obstacles à la participation. Ainsi, pour comprendre pleinement le sens et le but de la participation occupationnelle d'une personne, il est essentiel de considérer son parcours de vie. Chaque occupation réalisée est teintée par les souvenirs, les apprentissages et les impacts des événements passés. En tenant compte de cet historique, il est possible de mieux apprécier pourquoi une occupation est importante pour la personne et comment elle influence sa vie quotidienne.

Les relations du passé, du présent et du futur jouent un rôle clé dans la façon dont nous donnons un sens aux occupations, influençant leur but et leur signification. Par exemple, les souvenirs de moments partagés avec des proches peuvent enrichir l'expérience d'une activité, tout

comme les attentes ou les rêves d'interactions futures peuvent orienter la façon dont une personne participe à une occupation. Ces relations aident à comprendre comment une occupation devient significative pour quelqu'un. La participation aux occupations n'est jamais complètement isolée, car elle est toujours connectée à d'autres personnes, qu'elles soient physiquement présentes ou non. Même en leur absence, ces personnes peuvent influencer l'occupation par leur présence dans notre mémoire ou notre imagination, rendant l'activité plus riche et pleine de sens.

3.1.4 Possibilités occupationnelles

Les possibilités occupationnelles sont reliées au fait d'accéder à des occupations, de les initier et de les maintenir. Les possibilités occupationnelles sont influencées par les caractéristiques de la personne et par le contexte dans lequel l'occupation se déroule.

L'accès aux occupations désigne la disponibilité et le soutien dont fait preuve le contexte environnemental pour favoriser la participation occupationnelle. En améliorant l'accès occupationnel, les obstacles tels que les facteurs implicites et explicites ainsi que les facteurs sociaux sont diminués. Cela permet de limiter la capacité d'une personne à s'engager dans des occupations.

Le fait d'initier une occupation indique l'action de commencer ou de recommencer une occupation signifiante, malgré les défis qu'elle peut rencontrer. Cela implique de considérer tous les facteurs qui facilitent ou entravent le démarrage de l'activité, comme la motivation, les compétences requises ou le soutien disponible.

Maintenir une occupation représente la continuité de la participation à cette activité de manière régulière et durable. Plusieurs éléments peuvent influencer la durabilité de la participation occupationnelle, tels que le plaisir ressenti, l'adaptation aux changements ou le

soutien continu. En effet, ces facteurs peuvent varier selon le temps et les circonstances ce qui impacte le maintien de l'occupation réalisée.

Bref, l'analyse des possibilités d'accès, d'initiation et de maintien à une occupation permet de mieux comprendre comment et pourquoi une activité est réalisée par une personne. Ces éléments sont essentiels pour évaluer les possibilités occupationnelles et s'assurer que les individus peuvent pleinement participer à des activités qui enrichissent leur vie.

3.1.5 Contextes : Micro, méso, macro

Les différents contextes, divisés en microsystème, mésosystème et macrosystème, peuvent soit faciliter, soit limiter les possibilités occupationnelles d'une personne. Pour qu'une occupation soit significative et favorise la participation, elle doit se dérouler dans un contexte qui a également du sens pour l'individu.

Le contexte micro comprend les interactions directes de l'individu avec son environnement immédiat, comme la famille, les amis, les collègues de travail, ainsi que les éléments physiques de son environnement, comme la maison ou les espaces publics. C'est le niveau où les échanges personnels et les expériences directes se produisent, influençant la participation quotidienne aux occupations.

Le contexte méso regroupe les structures organisationnelles, telles que les services de santé, les institutions sociales, et les divers programmes mis en place pour soutenir les individus. Le mésosystème inclut les politiques, les règlements et les pratiques des organisations qui façonnent le contexte dans lequel se déroulent les interactions du microsystème.

Le contexte macro est le niveau le plus large, englobant les dimensions socioéconomiques, culturelles et politiques d'une société. Il inclut les valeurs, les croyances, les normes culturelles et les grandes politiques économiques et sociales qui influencent les autres

niveaux de contexte, soit le micro et le méso. Ce système détermine souvent les règles et les ressources disponibles, influençant indirectement les interactions quotidiennes.

L'ensemble de ces contextes influence les opportunités de participation occupationnelle en créant des environnements plus ou moins favorables. Pour optimiser la participation aux activités significatives, il est crucial que ces contextes, de l'individuel (micro) à la société (macro), soient alignés avec les besoins et les valeurs de l'individu.

Pour finir, le MCPO permet d'examiner différentes parties de la participation occupationnelle pour valider l'accès, l'initiation ou le maintien de l'occupation signifiante. Il fournit un cadre essentiel pour cibler ce que l'individu veut faire ou doit faire pour satisfaire ses besoins (Egan et Restall, 2022). De ce fait, il répond bien à l'objectif de l'étude qui est de comprendre les facilitateurs et les obstacles à la participation occupationnelle des enfants autistes en mettant en relation plusieurs concepts importants qui influencent sur la participation occupationnelle.

4. Méthodes

4.1 Devis de recherche

Pour atteindre l'objectif de cet essai et répondre à la question de recherche, une étude qualitative descriptive a été retenue. Ce devis qualitatif descriptif est un choix pertinent pour décrire sommairement des faits ou des expériences vécues en lien avec une situation (Fortin et Gagnon, 2022). Par les résultats descriptifs qu'il apporte, il sera possible d'atteindre le but premier de ce projet de recherche, qui est de comprendre et d'expliquer les facteurs influençant la participation occupationnelle des enfants autistes. Ce sujet est encore peu abordé dans la littérature actuelle. Les résultats recueillis permettront de développer les connaissances en lien

avec le réel besoin de cette population afin d'émettre des hypothèses et proposer des pistes de solutions potentielles pour favoriser la participation occupationnelle des enfants autistes.

4.2 Participants et processus de recrutement

La présente étude s'intéresse à la perception des parents aux facilitateurs et aux obstacles qui impactent la participation occupationnelle des enfants autistes. La population cible était constituée de parents ayant un enfant présentant un diagnostic de TSA, âgé entre 0 et 18 ans, vivant au Québec. Comme le but est de soutenir et de favoriser la participation occupationnelle de ces enfants, les parents ont été recrutés pour comprendre leur vécu quotidien sur la participation de leur enfant autiste et voir, globalement, les facteurs d'influence à la participation occupationnelle. Les résidents québécois ont été ciblés en raison de l'influence possible des normes et du contexte social des enfants autistes. De plus, un échantillon varié quant à l'âge, aux comorbidités et au niveau de sévérité de trouble est souhaité dans le but d'obtenir un échantillon exploratoire représentatif de la réalité. Alors, aucun critère d'exclusion n'était présent.

Le recrutement des participants a été réalisé par la méthode d'échantillonnage par réseau en utilisant les médias sociaux. Cette méthode de recrutement permet de toucher un large public rapidement et offre la possibilité de rejoindre des groupes spécifiques liés à la population cible. De plus, le partage entre les membres élargit rapidement la base de participants potentiels en touchant diverses régions. Les personnes intéressées étaient invitées à remplir un court questionnaire qui comprenait la lettre d'information, des questions sur les critères d'inclusion de l'étude et sur le consentement. À la suite de la période de recrutement, qui s'est déroulée entre le 6 juin et le 26 juin 2024, un total de deux participants a été recruté.

4.3 Collecte de données

La collecte des données auprès des parents ayant un enfant autiste s'est effectuée par entrevues individuelles réalisées par visioconférence sur la plateforme Zoom. Les entrevues ont été enregistrées directement sur celle-ci pour réaliser la transcription par la suite. Selon Fortin et Gagnon (2022), l'entrevue permet de collecter l'information pour comprendre la réalité vécue par les participants en lien avec leurs sentiments, leurs pensées et leurs expériences personnelles. Les entrevues semi-dirigées se sont déroulées en une seule rencontre d'environ 60 minutes qui était basée sur un guide d'entrevue conçu par l'étudiante-chercheuse. Les questions posées étaient ouvertes pour faciliter les échanges et permettre aux participants d'exprimer leur point de vue quant à la participation occupationnelle de leur enfant. Des questions prédefinies étaient posées aux participants dans le but d'avoir une compréhension approfondie du sujet à l'étude, soit la participation occupationnelle, ce qui permet de répondre à l'objectif de recherche. Les questions reposaient sur les principaux défis rencontrés et sur les conditions gagnantes lors de la participation à différentes activités avec leur enfant autiste, sur les aspects qui distinguent la participation de leur enfant à la participation des enfants neurotypiques du même âge, sur les ressources et les services qui les aident à soutenir la participation occupationnelle ainsi que sur leurs préoccupations en lien avec la participation occupationnelle future de leurs enfants autistes. En ce sens, ces entrevues avaient pour but de récolter des informations sur la perception des parents face aux activités quotidiennes que leur enfant autiste réalise ou souhaite faire. Ces activités doivent permettre à l'enfant de répondre à ses besoins fondamentaux.

4.4 Analyse de données

Comme l'objectif de cette étude est de décrire les facilitateurs et les obstacles de la participation occupationnelle des enfants TSA selon le point de vue des parents ayant un enfant

avec ce diagnostic, une analyse de contenu a été sélectionnée. Cette analyse de contenu permet d'assurer l'interprétation des verbatim par le processus de classification de codage et d'identification des thèmes généraux (Hsieh et Shannon, 2005). Plus précisément, une approche dirigée de l'analyse de contenu, aussi appelé approche déductive (Fortin et Gagnon, 2022), a été utilisée dans cette étude pour classer les verbatim selon un cadre conceptuel déjà préétabli (Hsieh et Shannon, 2005), soit le MCPO. Le logiciel N'Vivo (Lumivero, 2024) a été employé pour trier et regrouper les différents thèmes, à la suite de la transcription complète des entrevues enregistrées. Ainsi, la première étape est d'identifier des concepts clés comme catégories initiales de codages suivis d'une courte définition réalisées pour chaque catégorie ressortie (Corbière et Larivière, 2020) à l'aide du MCPO, le modèle choisi. Ensuite, la lecture de la transcription des entrevues est réalisée pour en débuter le codage en retenant les informations en lien avec la participation occupationnelle et les concepts autour. Par la suite, les informations pertinentes ont été divisées selon les catégories préétablies. Pour terminer, une révision du codage a été réalisée pour en produire les résultats ci-dessous (Hsieh et Shannon, 2005).

4.5 Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CEREH) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Le certificat éthique portant le numéro CER-24-308-07.15 a été émis le 28 mai 2024.

5. Résultats

5.1 Description des participants

Deux parents d'un enfant autiste ($n = 2$) ont pris part à l'étude, un homme et une femme. L'un des enfants présentait aussi une déficience intellectuelle moyenne. L'âge des deux enfants était de cinq et de dix ans.

5.2 Obstacles et facilitateurs

L'analyse des entrevues avec les participants relève plusieurs obstacles et facilitateurs qui influencent la participation de l'enfant autiste dans les activités. Il est possible de les classer selon le MCPO au niveau de la signification, de l'historique et des relations, du contexte ainsi que des possibilités occupationnelles, comme nommés dans la section du cadre de recherche.

5.2.1 Signification

Tout d'abord, en ce qui concerne la signification, les résultats de l'analyse des entrevues avec les parents relèvent qu'il y a un impact positif lorsque l'enfant comprend la raison de sa participation à l'activité. Pour comprendre le sens de l'activité, les informations visuelles sont à prioriser. Le participant 1 mentionne : « *Pour mon enfant, tout ce qui est visuel, ce qui est concret et simple, il va vraiment plus comprendre* ». D'ailleurs, le participant nomme qu'il voit une différence dans la participation de son enfant lorsqu'il est impliqué dans la décision. Donc, lorsque le choix à une signification pour l'enfant, il participe davantage.

Je trouve qu'il est content de dire que c'est lui qui a choisi ou c'est comme on dirait qu'il est fier de qu'est-ce qu'il choisit. Ça lui permet de mettre ça touche, de donner son opinion d'une certaine façon et de nommer son besoin aussi (P1).

5.2.2 Historiques et relations

Ensuite, selon les entrevues, l'historique et les relations jouent un rôle important sur la participation aux activités autant comme facilitateur que comme obstacle. Toutes les expériences passées permettent de comprendre les besoins et les préférences de l'enfant pour favoriser la réussite de la participation à ses activités quotidiennes. : « *Il aime beaucoup l'eau, il aime beaucoup grimper, puis aime beaucoup courir. Dans le fond, si on y va avec un ces trois-là,*

normalement ça marche » (P2). Il a été nommé par le participant 1 que la confirmation du diagnostic de TSA a fait une différence au niveau des services reçus.

Du moment qu'on a eu le diagnostic, les services sont arrivés. Pas longtemps après, on a vu que les choses ont avancé, les choses ont avancé parce qu'il y a énormément d'attente. [...] Justement, avoir une garderie sans diagnostic, c'est difficile, mon enfant s'est fait retirer d'une garderie parce qu'il se cognait la tête, il était un petit peu raide avec les amis. Souvent, il y avait de la frustration, il y avait de la misère à se faire comprendre donc, il tapait ou il se faisait mal lui-même pour avoir de l'attention. Ça l'a été un petit peu des défis dans le fond, la première fois que c'est fait jeter dehors de la garderie, c'est comme un premier rejet si on veut. Ce n'est sûrement pas le dernier. On va avoir des croûtes à manger plus qu'un enfant normal, on part de plus loin, mais c'est l'important, c'est de donner du progrès pour d'avancer.

Pour les deux participants, le sentiment de sécurité et de contrôle doit être considéré pour favoriser la réussite à la participation aux différentes activités proposées dans le but qu'il se sente à l'aise et en confiance. Plus l'enfant va connaître son environnement, l'activité et les personnes participantes, plus les chances sont grandes que tout se déroule comme prévu. L'enfant sera plus à l'aise de jouer ou de participer comme les autres dans des situations familiaires pour lui en ayant le soutien nécessaire qui répondra à ses besoins spécifiques.

Plus qu'il y a d'affaires qui l'attache, plus qu'il y a un certain contrôle sur son environnement, plus la vie en activité va être simple. Comme à la maison, il ne se gêne pas de demander parce que justement, il est habitué et il est bien à la maison. [...] Plus souvent on va quelque part, plus facile est le résultat aussi, surtout quand c'est des milieux connus, quand il connaît l'environnement et qu'il voit les mêmes visages (P1).

Ensuite, les relations avec les autres et avec l'environnement qui l'entoure peuvent amener autant du réconfort que de la détresse. Les enfants autistes utilisent beaucoup l'observation de l'autre comme modèle à suivre : « *Il observe beaucoup les autres le faire. Il va voir les autres agir avant même lui de le faire* » (P1). Cependant, il est important de surveiller la possibilité que l'enfant autiste subisse de l'intimidation par les amis autour de lui qui n'ont pas conscience de ses difficultés et de ses différences : « *On s'assure aussi qu'il n'y a pas d'intimidation, il y a ce bout-là aussi, parce que s'ils sont trop différents, ça peut être une problématique* » (P2).

D'une autre part, il y a aussi l'impact des files d'attente et des endroits où il y a beaucoup de monde. Ceux-ci limitent la participation occupationnelle de l'enfant autiste qui influence le moment ainsi que le choix des activités réalisées par la famille.

On a commencé ça l'année passée, on s'est mis à faire des voyages de famille, mais juste quand il y a de l'école. Comme au mois de mai, on prend nos vacances de famille, on fait sortir les enfants de l'école, puis on s'en va. On choisit ça parce qu'il n'y aura pas personne, parce que sinon pour lui les files d'attente il n'aime pas ça et il peut faire des crises (P2).

5.2.3 Contextes : Micro, méso et macro

Au niveau des contextes, les différents aspects du micro, méso et macro-système ont été identifiés par les parents comme ayant une influence majeure sur la participation occupationnelle de leur enfant.

5.2.3.1 Micro. Tout d'abord, le contexte micro est surtout nommé par les parents comme un facilitateur. Le fait que l'enfant connaisse son environnement a un gros impact sur le déroulement de l'activité : « *Il aime ça contrôler l'environnement, c'est d'avoir comme des*

appuis, donc du moment qu'il reconnaît l'endroit, les défis sont diminués. C'est vraiment de posséder l'environnement parce qu'un coup qui est à l'aise à l'endroit, ça va aller numéro un » (P1). Un facilitateur important pour le participant 2 est d'avoir un accompagnateur attitré à son enfant pour assurer la sécurité de tous et le bon fonctionnement : « *Il y a un accompagnateur en permanence avec lui, peu importe où on va parce qu'on ne veut pas qu'il se blesse ou qu'il blesse quelqu'un* » (P2). De plus, il a été nommé par les deux participants que c'est majoritairement leur entourage qui va les aider pour le gardiennage ou pour la participation aux différentes activités : « *C'est l'entourage en général qui nous dépanne. Puis, on est vraiment chanceux d'avoir nos familles, des amis, les voisins, ils lui disent bye bye et il s'adapte à lui* » (P1).

Puis il y a mes parents aussi qui peuvent les prendre à l'occasion. On est quand même assez restreint de ce côté-là au niveau des possibilités de gardiennage. Sinon si c'est juste une petite soirée, on a deux nièces qui peuvent venir garder aussi parce qu'elles sont à l'aise avec lui (P2).

5.2.3.2 Méso. Ensuite, plusieurs aspects du contexte méso, autant des facilitateurs que des obstacles, ont été ressortis par les parents. Premièrement, des organismes comme la fondation Véro & Louis, Autisme Mauricie et les différents répits apportent une aide importante pour soutenir les familles dans la participation occupationnelle de leur enfant autiste. Ces organismes aident grandement à créer une place pour ces enfants à travers la société comme le nomment les deux participants : « *On a la possibilité d'utiliser des répits les jeudis soirs, puis les samedis dans la journée. C'est le répit qui existe, c'est des blocs de trois heures à la fois* » (P2).

Comme Véro et Louis, les maisons pour autistes, toutes ces choses je trouve ça magnifique. Puis, mon enfant, il a son chandail *differents, comme toi*. Je trouve que ça

fait du bien de voir ça. C'est de sentir que oui, notre enfant va quand même avoir aussi sa place malgré ces différences » (P1).

Au niveau de l'acceptation de cette différence dans la société, il y a de plus en plus de gens qui sont compréhensifs comme le nomme le participant 2 : « *Quand on est allé aux quilles, il est parti à la course trois fois dans l'allée voisine. Ils ne m'ont jamais fait de commentaire cette famille-là. Ils ont été respectueux et ils ont attendu qu'il revienne pour retourner jouer* » (P2).

Cependant, il arrive encore de voir des jugements ou des injustices envers différentes situations produites avec des enfants à besoins particuliers, et surtout des enfants autistes.

Puis je le voyais même à l'épicerie, une madame, elle avait un petit qui n'avait même pas 18 mois, puis c'était à la crise de bacon, mais elle a été obligée de faire la file comme tout le monde. Pourquoi qu'on ne pouvait pas juste la faire passer. Des cas comme ça en société, on devrait les laisser passer à l'épicerie, que ce soit des petits enfants ou que ce soit des cas différents comme lui. Je pense que notre société n'est pas là encore (P2).

La disponibilité des services a grandement diminué dans certains secteurs. Le participant 2 nomme que les disponibilités des répits ont diminués ou même cessé depuis la pandémie.

Avant, on avait une personne qui venait le prendre en répit quand même assez souvent puis là, on est rendu à deux fois par année, ça l'a beaucoup diminué. [...] Autre que l'école, on avait fait des fins de semaine de répit avec stimulation de langage avec le regroupement, mais toute l'équipe a changé, puis ce n'est pas revenu depuis deux ans (P2).

5.2.3.3 Macro. Pour finir, le contexte macro réuni les différentes pensées des parents d'enfant autiste sur l'évolution de la société envers ce sujet qui influence parfois positivement,

parfois négativement la participation des enfants autistes aux différentes activités dans la communauté.

Comme certains gens, des fois, tu croises dans la rue, ils peuvent dire il est mal élevé ton enfant, mais non il est autiste. Ce n'est pas tout le monde, c'est un exemple, mais des fois, le regard des autres, quand tu es parent d'enfant autiste, tu dois faire abstraction aussi de ça. Quoique là, en 2024, c'est beaucoup plus ouvert. Les jeunes sont conscients. Je pense que maintenant, en 2024, il n'y a plus de sujet tabou. Je pense qu'il y a une place pour les gens autistes dans la société d'aujourd'hui (P1).

5.2.4 Possibilités occupationnelles

Les possibilités occupationnelles ont été nommées comme un obstacle à la participation occupationnelle de l'enfant conjointement aux autres obstacles mentionnés ci-dessus. Les parents ont discuté de deux exemples qui illustrent comment, dans leur communauté, les activités disponibles ne sont pas adaptées aux compétences de leurs enfants.

Mon enfant n'est pas capable de suivre un cours de danse ou quoi que ce soit, ça a été difficile. Je fais des démarches avec d'autres parents comme moi pour qu'on puisse avoir un gymnase pour travailler des parcours, travailler des jeux, du soccer ou quelque chose du genre, mais ensemble, parce qu'il ne serait pas fonctionnel sur un gymnase ou un terrain de soccer avec les autres, c'est impossible (P2).

J'aurais aimé ça l'inscrire au baseball, mais je sais littéralement que ça ne marchera pas, à cause du partage et du respect des règles. Je repousse à plus tard. J'attends le temps qu'il y ait de meilleurs comportements, de meilleure compréhension, puis qu'il se fasse plus comprendre. On a essayé de concentrer ses activités sur quelque chose qu'on pense qu'il y

a plus de succès. Souvent, c'est qu'une activité de groupe c'est difficile et tout est relatif aussi (P1).

5.3 Influence des caractéristiques spécifiques de l'enfant autiste sur sa participation occupationnelle

À partir de l'analyse des entrevues réalisées avec les parents, une nouvelle catégorie a émergé en dehors du cadre conceptuel du Modèle canadien de la participation occupationnelle, soit les caractéristiques de l'autisme, identifiées comme influençant la participation de l'enfant autiste dans ses activités. Selon les parents, ces caractéristiques expliquent la différence de participation entre un enfant neurotypique et celui ayant un TSA comme le nomme le participant 1 : « *Avant chaque activité, il faut prévoir un temps de préparation selon ce que l'on veut faire. Ce temps de préparation est différent en fonction de l'activité que l'on choisit et il peut avoir un gros impact sur la réussite de l'activité* ».

Les difficultés de communication et de compréhension sont un aspect nommé par les deux participants qui limitent la participation à plusieurs activités : « *On a comme l'impression de ne pas parler la même langue que lui et qu'avec lui, on n'a pas trouvé le bouton français encore* » (P2), « *C'est sûr qu'au niveau du langage, comme tous les autistes, le langage c'est un défi quand même d'interagir avec les autres et de se faire comprendre, les autres sont rendus à un autre niveau du langage* » (P1). Toute la leçon du partage et des règlements n'est pas réellement comprise par l'enfant ce qui amène une limitation lors d'activités plus complexes ou qui sont réalisées avec d'autres amis.

C'est qu'un enfant, on va lui expliquer, puis il va comprendre plus facilement. Mon enfant, pour l'amener à ce qu'il comprenne vraiment, il faut lui expliquer en plusieurs étapes qu'est-ce qu'on va faire, donc c'est un défi de nous, comme parent. C'est de lui

donner le temps justement à suivre les autres parce qu'un enfant normal, tu lui dis fait ça et il va le faire (P1).

Il n'y a pas tout à fait la compréhension des autres pour savoir comment jouer. [...] S'il avait la compréhension, il pourrait comprendre les consignes [...] c'est toutes ces petites choses-là, que même s'il y a 10 ans, normalement, ça fait longtemps que c'est compris (P2).

Ensuite, les comportements restreints, plus précisément leur rigidité aux changements, sont un autre aspect qui influence grandement la participation occupationnelle des enfants autistes. Les routines sont favorisées pour faciliter les transitions et les activités et éviter de les déstabiliser, ce qui peut entraîner des comportements extériorisés, comme le mentionne le participant 1 : « *C'est de favoriser la routine, dans ce que l'enfant est habitué pour être sûr de ne pas trop déranger, puis éviter les crises* ». Enfin, il faut comprendre leur mode de fonctionnement qui est différent du nôtre et qui rend plus difficile l'intégration aux activités.

Il est dans son monde et il roule à sa façon, puis quand il arrive le temps de faire quelque chose, ce n'est pas toujours facile. Puis là, ça a de l'air à des crises de bacon des fois aussi qui nous fait (P2).

6. Discussion

Cette étude visait à comprendre les facilitateurs et les obstacles à la participation occupationnelle des enfants autistes, selon la perception de leurs parents, afin d'identifier des pistes de solution susceptibles de faciliter leur participation aux activités du quotidien. Les entrevues avec les parents ont mis en évidence l'importance d'intervenir auprès des enfants autistes en tenant en compte de plusieurs facteurs : la signification, l'historique et les relations, les différents contextes environnementaux, ainsi que des possibilités occupationnelles.

Plus précisément, il est impératif de considérer les caractéristiques propres aux enfants autistes, les dynamiques familiales et les adaptations systémiques nécessaires pour soutenir cette participation occupationnelle. Les parents ont insisté sur la nécessité de créer des contextes adaptés et inclusifs, tout en développant des services spécialisés qui répondent aux besoins spécifiques des enfants autistes afin de surmonter les barrières existantes. En effet, permettre à l'enfant de faire des choix favorise son autodétermination, tandis que l'utilisation d'outils facilitant la communication et la compréhension améliore le déroulement des activités. Les activités proposées doivent être en concordance avec les intérêts de l'enfant, tout en tenant compte non seulement des défis liés à l'autisme, mais aussi de ses forces. La présence de pairs partageant des caractéristiques similaires, comme l'autisme, favorise également les interactions en réduisant la crainte du jugement. Enfin, un environnement adapté, soutenu par des intervenants compétents et outillés pour travailler avec des enfants autistes, est primordial. En appliquant ces recommandations, il devient possible d'optimiser l'engagement et le développement des enfants autistes dans leurs occupations quotidiennes.

Les résultats sont cohérents avec les résultats de l'étude de Shannon et collègues (2021) et celle de LaVesser et Berg (2011) où les participants nomment que les possibilités occupationnelles offertes à leur enfant sont limitées. Plus particulièrement, leur participation se limite à un nombre restreint d'activités, qui sont moins diversifiées que celles des enfants à développement neurotypique (Shannon et al., 2021). Dans cette étude, l'une des raisons de cette limitation est le manque d'offres d'activités adaptées pour les enfants autistes au sein de la communauté. De plus, les parents hésitent à inscrire leurs enfants autistes à des activités avec les enfants neurotypiques du même âge parce qu'ils perçoivent que leur enfant n'est pas au même niveau de développement. L'enfant ne pourra donc pas participer pleinement et au même niveau

que les autres. Selon certains auteurs, l'une des principales difficultés des enfants autistes créant une barrière à leur participation aux différentes activités en communauté est en lien avec leurs habiletés sociales, plus spécifiquement de communication et d'interaction sociale telle que la compréhension des règlements, le partage avec les autres et l'intention des jeux (Hilton et al., 2008).

Hilton et collègues (2008) soulignent que d'avoir accès aux différentes activités malgré les défis que présentent les caractéristiques personnelles de l'enfant autiste est l'un des principaux obstacles à sa participation. Les facteurs environnementaux sont tous les aspects de l'environnement physique et social qui ont un impact positif ou négatif sur la participation de l'enfant autiste (Milgramm et al., 2021). Effectivement, les résultats sont cohérents avec les études précédentes où il est nommé que les caractéristiques du TSA sont une barrière majeure à la participation dans les activités du quotidien (Hilton et al., 2008 ; Milgramm et al., 2021). Les parents limitent la diversité des activités pour privilégier les routines et les intérêts de l'enfant, afin d'éviter les crises qui surviennent plus fréquemment lors de la participation à de nouvelles activités. Par conséquent, ces enfants ne peuvent pas participer à n'importe quelle activité à n'importe quel moment.

Dans ce présent projet de recherche, plusieurs aspects mentionnés par les participants ne se retrouvent pas dans la littérature. Tout d'abord, il est aussi intéressant de constater que la signification de l'occupation pour l'enfant va être bénéfique pour le maintien de sa participation à long terme. L'importance du sens d'une occupation est bien reconnue en ergothérapie. En effet, quant à la signification de l'occupation pour l'enfant, celle-ci permet de donner le choix à l'enfant de faire ce qu'il désire plutôt que le parent choisisse à sa place (Egan et Restall, 2022). La capacité d'autodétermination est alors développée par la prise de décision. Pour faciliter la

communication et la compréhension de l'enfant au choix qu'il a à faire, le visuel est à prioriser (APA, 2013). Parfois, l'enfant va utiliser les autres autour de lui comme modèle, c'est-à-dire qui imitera son entourage pour faire l'activité et cela va l'encourager à continuer.

D'un autre ordre d'idée, les résultats de cette étude mettent en lumière l'importance de l'obtention du diagnostic sur la participation occupationnelle de l'enfant autiste. En effet, l'accès aux services dépend du diagnostic, et donc celui-ci a un impact majeur sur la capacité à initier ou à maintenir une occupation signifiante. Néanmoins, malgré le fait que la prévalence des enfants autistes est en constante augmentation (Agence de la santé publique du Canada, 2022) et qu'il est nommé que l'enfant se développe par la participation (Milgramm et al., 2021), il y a peu de services spécifiques dans la communauté qui favorisent la participation des enfants autistes au même titre que tous les autres du même âge. Cependant, l'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui est présent tout au long de la vie de la personne qui en reçoit le diagnostic. Ainsi, il est crucial d'augmenter l'accessibilité et la diversité des services et activités adaptés, afin de mieux soutenir la participation occupationnelle des enfants autistes tout au long de leur développement.

Enfin considérant les facilitateurs et les obstacles nommés par les parents, il est possible de faire des liens avec quelques pistes de solution pour intervenir adéquatement afin de favoriser et de soutenir la participation occupationnelle des enfants autistes. C'est à ce moment-ci que le rôle de l'ergothérapeute prend tout son sens. En tant qu'agent de changement et expert de l'habilitation aux occupations (Association canadienne des ergothérapeutes, 2021), l'ergothérapie reconnaît le pouvoir immense de la participation occupationnelle pour le développement de l'enfant. En soutenant cette participation, il ne s'agit pas seulement de surmonter les difficultés présentes au quotidien, mais de créer des opportunités pour que chaque

enfant, quelle que soit sa condition, puisse prendre part activement à la vie en communauté et s'y sentir inclue. De plus, il est important de créer un environnement adapté, de choisir l'activité selon les intérêts de l'enfant, d'encourager les habiletés sociales avec des pairs qui ont les mêmes difficultés et d'ajuster l'activité selon les défis rencontrés en sollicitant son avis.

6.2 Forces et limites de l'étude

Ce projet de recherche comporte différentes forces et limites. D'une part, une force de cette étude est d'avoir donné parole aux parents d'enfant autiste pour comprendre la réalité vécue. Effectivement, peu d'articles sont ressortis de la recension des écrits face à cette perception. De plus, le devis de recherche qualitatif descriptif a contribué à explorer l'expérience complète des parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. La méthode de collecte de données par entrevue semi-dirigée a permis de limiter les influences possibles en lien avec ce que pense la société ou par les autres participants tout en créant un lien de confiance entre l'étudiante-chercheuse et les participants. Bref, les résultats obtenus permettent d'émettre des hypothèses sur les pistes de solutions possibles nommées par les parents ainsi que de faire des liens étroits avec la visée occupationnelle souhaitée par la question de recherche.

D'une autre part, une principale limite est le faible nombre de participants ne menant pas à la saturation des données. Étant donné que peu d'études se sont intéressées à la perspective des parents, il était important de considérer la variation et le recrutement du plus grand nombre de participants possible pour assurer un portrait juste de la situation actuelle et d'arriver à la saturation des données. En s'appuyant sur des études similaires, un nombre d'environ 12 participants était souhaité (Gagnon et Milot, 2018) pour atteindre la saturation des données. Cependant, ce nombre n'a pas été atteint et un échantillon plus grand et diversifié aurait été préférable pour avoir une vision plus large des différentes situations possibles malgré le fait que

réflexion a été amorcé sur les besoins de cette population. Cependant, la diversité des deux participants au niveau du contexte sociodémographique et de leur expérience personnelle a permis d'enrichir les résultats. Deuxièmement, seule l'étudiante-chercheuse a codé et analysé les données en profondeur. L'implication d'une autre personne aurait pu valider la codification et l'analyse pour favoriser la rigueur scientifique et limiter les potentiels biais implicites.

6.3 Retombées scientifiques et professionnelles potentielles de l'étude

Cette étude a le potentiel d'être le point de départ pour enrichir la littérature sur la perception des parents ayant un enfant autiste lors de la participation aux activités du quotidien. Cette participation occupationnelle est essentielle au développement de l'enfant (Erges Spencer, 2018) et c'est dans le droit de l'enfant de participer au même niveau que les autres (Donnelly et Coakley, 2002). Considérant la prévalence de plus en plus élevée d'enfant recevant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, il est primordial d'intervenir auprès de cette population. Il est à considérer que le parent a besoin de plus de soutien de la communauté en offrant plus de possibilités occupationnelles adaptées à leurs difficultés. En effet, la perception des parents permet de comprendre les facilitateurs et les obstacles vécus au quotidien et qui affectent la participation des enfants autistes. Il est à tenir en compte que les pistes de solution ressorties doivent être constamment révisées en raison des changements continus, autant sur le mode de fonctionnement de la communauté que de la capacité de l'enfant. Ainsi, il est nécessaire d'approfondir sur les implications en matière d'intervention auprès de ces enfants.

De plus, sous l'angle de l'ergothérapie, notre objectif est de travailler en partenariat avec le parent, parce qu'il est l'expert de la situation, pour favoriser la participation occupationnelle, dans ce cas-ci, de l'enfant autiste. Bref, les participants ont nommé l'importance de partager leur vécu, malgré les expériences difficiles, pour aider à faire avancer les choses ce qui met de l'avant

l'importance de questionner ces parents pour en savoir davantage sur leur fonctionnement quotidien pour trouver des solutions qui vont les satisfaire et qui vont perdurer dans le temps.

6.4 Avenues de recherche

Il est essentiel de soutenir les parents d'enfant autiste et de permettre à ces enfants d'avoir une participation occupationnelle satisfaisante. Dans une perspective future, une étude avec un plus gros échantillon serait à considérer dans le but d'atteindre une saturation des données et d'obtenir un portrait plus complet de la population au Québec. De cette façon, les besoins de cette population seraient davantage décrits pour favoriser la participation occupationnelle des enfants autistes. En ce sens, ces études cibleraient plus spécifiquement des recommandations réalistes et généralisables pour la population autant en ville qu'en banlieue. De plus, il serait intéressant d'avoir l'opinion des ergothérapeutes sur les manières de soutenir la participation occupationnelle des enfants autistes parce qu'ils ont une expertise dans la détermination, l'analyse et l'élimination des barrières qui limitent la participation occupationnelle (Egan et Restall, 2022).

7. Conclusion

Cette étude a permis de comprendre les facilitateurs et les obstacles à la participation occupationnelle des enfants autistes par la perception des parents. En suivant les concepts du MCPO, il est possible de voir que tous les facteurs sont liés et ils influencent la participation occupationnelle qui est centrale. La signification, l'historique et les relations, les contextes ainsi que les possibilités occupationnelles influencent autant positivement que négativement la participation occupationnelle de l'enfant. Les perceptions rapportées par les participants lors des entrevues semi-structurées ont permis de constater tous les besoins nécessaires pour favoriser la participation occupationnelle des enfants autistes, qui est grandement influencée par leurs

caractéristiques spécifiques, notamment les difficultés de communication, la rigidité comportementale et le besoin de routines. Ces éléments nécessitent des adaptations, telles que l'utilisation de supports visuels, des explications progressives et un environnement prévisible. Les relations et l'historique de l'enfant jouent également un rôle clé, car des environnements familiers et des relations sécurisantes favorisent leur engagement, tandis que l'intimidation et le jugement peuvent le limiter. Les contextes micro, méso et macro influencent également leur participation. Au niveau individuel, les accompagnateurs et l'entourage sont essentiels, mais les services spécialisés sont souvent insuffisants, et les activités communautaires rarement adaptées. Bien que la société soit plus ouverte, des préjugés et des obstacles structurels persistent. Ces enfants nécessitent donc des approches individualisées qui intègrent leurs besoins spécifiques, le soutien familial et des adaptations systémiques pour maximiser leur inclusion et leur engagement dans des activités significatives. L'objectif de l'étude a donc été atteint et des pistes de solutions ont été proposées pour répondre aux réels besoins, tel que d'avoir des groupes d'activités spécifiques dans la communauté, d'avoir accès à plus de répits ainsi que de tenir en compte des expériences et des intérêts de l'enfant. Ainsi, l'autisme n'est pas une limite infranchissable, mais un défi à relever avec des ressources adaptées, une compréhension profonde et un soutien continu. L'implication des parents, alliée à l'expertise des professionnels comme l'ergothérapeute, ouvre la voie à un avenir où chaque geste, chaque participation, devient une victoire dans le parcours unique de l'enfant.

À la suite de ce constat, il paraît important de se mobiliser pour bâtir des activités et trouver des interventions spécifiques qui combleront ce besoin. En ergothérapie, diverses interventions peuvent être mises en place pour maximiser la participation occupationnelle des enfants autistes. Parmi celles-ci figurent des stratégies axées sur la communication et la

compréhension à l'aide de supports visuels, l'aménagement d'environnement adapté tel que des espaces sensoriels, des programmes d'entraînement aux habiletés sociales, des ateliers d'apprentissage sur les stratégies d'autorégulation, des groupes de coaching et de soutien parental ainsi que la création d'activités inclusives et de projets collaboratifs spécifiquement conçus pour les enfants autistes. De plus, il sera important de tenir compte des différentes opportunités autant en ville qu'en banlieue et de s'assurer que les modifications sont efficaces au fil du temps. Comme nommé précédemment, il sera important de se questionner sur la difficulté d'accès aux services et surtout sur la longueur de la liste d'attente pour avoir un diagnostic de TSA.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2022, juin). Trouble du spectre de l'autisme faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019 (publication no HP35-153/2022F-PDF) <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2021). *Le Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada*. <https://www.oeq.org/DATA/ARTICLESPECIAL/84~v~ot-competency-document-fr-web.pdf>
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2007). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada* (p. 33). Ottawa, Canada: ACE. https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readadaptation/documents/Documents_de_stage/ACE_2007_Profilde la pratiquedeErgotherapieauCanada.pdf
- Association canadienne des ergothérapeutes. (s. d.). *Occupational therapy and autism spectrum disorder*. <https://caot.ca/document/4043/Autism%20Fact%20Sheet.pdf>
- Bouquet, B. (2015). L'inclusion : approche socio-sémantique. *Vie sociale*, 3(3), 15-25. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0015>
- Corbière, M. et Larivière, N. (2020). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (2e édition). Presses de l'Université du Québec.

- Detraux, J-J. (2019). *Intégration versus inclusion : deux approches très différentes!* La Ligue de l'Enseignement et de l'Education permanente asbl. <https://ligue-enseignement.be/integration-versus-inclusion-deux-approches-tres-diff-erentes/>
- Donnelly, P. et Coakley, J. (2002). *The Role of Recreation in Promoting Social Inclusion*. LaidLaw Foundation. https://laidlawfdn.org/assets/wpsosi_2002_december_the-role-of-recreation.pdf
- Egan, M. et Restall, G. (2022). *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle*. Association canadienne des ergothérapeutes.
- Eyges Spencer, A. B., (2018). *Autism spectrum disorder and family perspectives on their children's participation in a full inclusion recreation program*. ProQuest.
- Fortin, M-F, et Gagnon, J. (2022). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (4e éd.). *Chenelière éducation*
- Gagnon, M. et Milot, É. (2018). Points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme à l'égard de leur participation sociale. *Revue de psychoéducation*, 47(2), 2371-6053. <https://doi.org/10.7202/1054062ar>
- Hilton, C. L., Crouch, M. C., & Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 554-563. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.5.554>
- Hsieh, H.-F. et Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>

- Kuhaneck, H. M., et Watling, R. (2010). *Autism: A comprehensive occupational therapy approach* (éd. 3). Maryland, États-Unis : AOTA Press.
- Larivière, N., Drolet, M.-J., et Jasmin, E. (2019). La justice sociale et occupationnelle. Dans E. Jasmin (dir.), *Des sciences sociales à l'ergothérapie*. Presses de l'Université du Québec.
- LaVesser, P. et Berg, C. (2011). Participation patterns in preschool children with an autism spectrum disorder. *Occupation, Participation and Health*, 31(1), 33-39.
- <https://doi.org/10.3928/15394492-20100823-01>
- Law, M., King, G., Petrenchik, T., Kertoy, M., et Anaby, D. (2012). The assessment of preschool children's participation: Internal consistency and construct validity. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(3), 272–287. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01942638.2012.662584>
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. Distinguished Scholar Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640–649.
- Lumivero. (2024). *N'Vivo* (14). [logiciel]
- Milgramm, A., Wilkinson, E. et Christodulu, K. (2021). Brief report: Family recreation for individuals with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(5), 595-603.
- <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1925879>
- Nations Unies. (2006). <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2022). La contribution essentielle de l'ergothérapeute en enfance-jeunesse.
- https://www.oeq.org/DATA/NORME/67~v~document_enfancejeunessefev2022.pdf

- Shannon, C. A., Olsen, L. L., Hole, R. et Rush, K. L. (2021). «There's nothing here»: Perspectives from rural parents promoting safe active recreation for children living with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 115.
- <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103998>
- Tanner, K., Hand, B. N., O'Toole, G. et Lane, A. E. (2015) Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *The American journal of occupational therapy*, 69(5), 1-12. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017806>
- Townsend, E. et Polatajko, H. (2013). Habiliter à l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation (2e éd.).