



Prendre le tram ou se promener font aussi partie de la vie quotidienne

Beate Krieger La participation est liée au contexte et doit être évaluée des points de vue subjectif comme individuel. Quelle est la réussite des expériences en matière de participation chez les jeunes avec un TSA dans le canton de Zurich? Quelles conditions environnementales ressentent-ils comme gênantes, lesquelles comme encourageantes? Quelles sont les possibilités d'intervention de l'ergothérapie?



Beate Krieger (55 ans)
Ergothérapeute depuis 1986, MscOT, propriétaire de cabinet et chargée de cours à la ZHAW. Domaines principaux: pédiatrie, travail scientifique et ancrage politique et social de l'ergothérapie. Actuellement doctorante externe à l'Université de Maastricht. (www.kindertherapie.ch)

Créé il y a 16 ans, le modèle de classification CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé)¹ décrit le quotidien des personnes en situation de handicap en considérant non seulement l'aspect fonctionnel mais également d'autres aspects comme la «participation» ou les «facteurs environnementaux». Autrefois, tout comme aujourd'hui, les ergothérapeutes participaient activement aux discussions sur la signification de ces deux termes pour les personnes atteintes d'un handicap.

Evolution des termes «participation»

et «environnement»

Ces discussions ont changé la compréhension de ces termes, influençant à son tour la signification de la «participation» et de l'«environnement» pour le traitement en ergothérapie.

Contrairement à la vision normative de la CIF, les personnes concernées considèrent que la participation est une notion très individuelle². Pour elles, la participation signifie «être partie prenante», «faire partie de quelque chose», «s'engager» et «s'investir activement», ce qui a «un sens subjectif». La participation a moins trait à l'autonomie qu'au sentiment de «pouvoir relever les défis de la vie par sécurité». La participation sous-entend la possibilité de choisir et de contrôler. Les personnes atteintes d'un handicap ne veulent pas être considérées comme des cas particuliers. Même si elles soulignent leur propre responsabilité, elles relèvent également celle de la société lorsqu'il s'agit de leur accorder une place et de les aider à l'occuper. Cette responsabilité est influencée par l'environnement, en particulier par l'attitude et le comportement humains, ainsi que par les conditions physiques et réglementaires sur place comme au sein de la société². Christine Imms a développé ces aspects avec d'autres auteurs en exigeant que toutes les interventions de l'ergothérapie avec des enfants et des jeunes aient la «participation» soit comme moyen d'intervention soit comme objectif³. Selon eux, la participation requiert de la présence (attendance en anglais) mais aussi une forme d'implication (involvement) qui inclut égale-

Ergotherapie

Ergotherapie
3000 Bern 8
031/ 313 88 44
www.ergotherapie.ch

Medienart: Print
Medientyp: Fachpresse
Auflage: 2'423
Erscheinungsweise: monatlich



Seite: 27
Fläche: 167'417 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 73103701
Ausschnitt Seite: 2/4

ment des caractéristiques de l'engagement (engagement). C'est uniquement dans ces conditions que la participation est réellement significative et qu'elle peut contribuer au développement des enfants et des jeunes. Associé à des facteurs environnementaux spécifiques, le contexte auquel est lié une expérience particulière de la participation influence considérablement la manière dont les enfants et les jeunes éprouvent la participation. Lors des interventions environnementales, les ergothérapeutes doivent connaître les conditions de réussite pour obtenir une participation subjective significative des clients.

La participation chez les jeunes avec spectre autistique

Les jeunes atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) participent de façon réduite aux activités en dehors de l'école et du domicile familial⁴⁻⁶. Les loisirs, par exemple, sont étroitement liés à la famille et au foyer parental⁷, et donc synonymes de sécurité et de confiance. Les jeunes participent moins souvent à des activités sportives et à des loisirs correspondant à leur âge, retrouvent plus rarement des personnes du même âge dans des lieux publics ou chez elles, ne se rendent guère à des manifestations sportives, à des concerts ou au cinéma et sont nettement moins mobiles. Le contexte constitué par les lieux publics recèle trop d'imprévu et manque de structure pour les jeunes avec un TSA. Ils s'y retrouvent confrontés à des attentes sociales qu'ils ne connaissent pas, à des impressions sensorielles et à la pression du temps. Ce sont pour eux des expériences très éprouvantes qu'ils préfèrent par conséquent éviter. Leur manque d'expériences dans l'espace public influence par ailleurs leur insertion et leur maintien dans la vie professionnelle. Lorsque le simple trajet pour se rendre au travail leur pèse au point d'être insurmontable ou presque, comment dès lors peuvent-ils parvenir à s'engager encore dans de nouvelles situations professionnelles? La même constatation s'applique à la vie autonome. Tant l'insertion professionnelle que le logement sont au cœur du rapport sur l'intégration des personnes autistes⁸ publié récemment par le Conseil fédéral. Globalement, beaucoup ignorent quel type de contexte public facilite la participation des jeunes avec un TSA. Nous avons étudié cette question dans le cadre d'un projet de recherche limité au canton de

Zurich.

Le projet de recherche

La question qui sous-tend cette recherche est la suivante: «Comment les jeunes avec un TSA ressentent-ils les conditions environnementales du canton de Zurich et pourquoi les éprouvent-ils comme encourageantes, gênantes ou ambivalentes pour leur participation hors du foyer parental ou de l'école»? Pour y répondre, nous avons choisi un modèle d'étude de cas unique⁹. Au total, six jeunes avec un TSA âgés de 15 à 21 ans ont participé à cette étude. Pour comprendre le contexte, nous nous sommes appuyés sur des documents du canton de Zurich concernant l'intégration des jeunes atteints de troubles du spectre de l'autisme, des photos que les jeunes ont pris lors de leur participation dans l'espace public et des entretiens individuels approfondis. Plusieurs chercheurs ont comparé les données au cours d'un processus itératif jusqu'à ce que les résultats soient disponibles sous forme compacte.

Résultats de l'étude qualitative

Dans le canton de Zurich, les jeunes avec un TSA participent de diverses manières aux activités. Ils considèrent toujours leur participation comme «sociale». Ce qui paraît évident pour les sports collectifs comme le volley-ball et le karaté ou au sein d'un club de tir, l'est moins pour les randonnées ou la fréquentation de la bibliothèque. La possibilité de rencontrer quelqu'un, de devoir le regarder dans les yeux ou de ressentir des attentes sociales génère chez eux un malaise et une tendance à se replier. Le processus leur permettant de surmonter ces sensations, de participer à de nouvelles activités et de s'y investir compte deux phases.

La première consiste «simplement» à prendre part à de nouvelles activités. Cela correspond à la définition d'«attendance»³. A cet effet, les jeunes nécessitent un accompagnement concret, des connaissances approfondies pour éviter l'imprévu, de la motivation, un contexte très amical et accueillant ainsi que certaines données physiques. Un participant décrit ces aspects en lien avec sa fréquentation d'un studio de fitness: «Je me rends presque tous les jeudis soirs après le travail dans le même studio de fitness. J'ai commencé déjà quand j'allais à l'école. C'était alors les lundis.

Ergotherapie

Ergotherapie
3000 Bern 8
031/ 313 88 44
www.ergotherapie.ch

Medienart: Print
Medientyp: Fachpresse
Auflage: 2'423
Erscheinungsweise: monatlich

Seite: 27
Fläche: 167'417 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 73103701
Ausschnitt Seite: 3/4



Généralement, cela me plaît car je connais les appareils et sais quels exercices je veux faire. En outre, les instructeurs sont toujours sympathiques avec moi. Parfois, mais c'est plutôt rare, lorsque tous les appareils sont occupés et que je ne me sens pas très en forme, c'est un peu difficile. Dans les vestiaires, en revanche, je ne me sens pas toujours en sécurité, par exemple lorsqu'une personne se change juste devant mon casier. Du coup, je ne sais pas si je peux me rendre à mon casier et comment.»

La deuxième phase commence lorsque les jeunes osent réellement être présents, souvent d'abord comme observateurs et avec beaucoup d'inquiétude. Il est alors primordial de les intégrer socialement pour leur permettre d'interagir. Cela correspond à l'«involvement» ou à l'«engagement»³. Du point de vue environnemental, cela implique de leur parler, d'aller à leur rencontre et de les intégrer en leur posant des questions explicites ou en leur soumettant des tâches claires. Les jeunes ont nettement plus de facilité quand des tiers leur adressent la parole que de parler eux-mêmes à des tiers. Les groupes formels ou les processus sociaux plutôt formalisés leur viennent en aide. Les jeunes apprécient aussi les retours clairs et reconnaissants. Ils aspirent à être dirigés en douceur et souhaitent beaucoup de reconnaissance pour avoir surmonté leurs difficultés à être présents. Un jeune de 16 ans est membre du club de pêche de son village depuis de nombreuses années. Il décrit sa participation au marché aux poissons comme un des moments phares de l'année: «Une fois par an, nous tenons un stand au marché. Nous y vendons des beignets de poisson et autres. Je suis toujours au service. J'adore ça. Je m'y rends chaque fois. Je sais ce que je peux proposer, des beignets de poisson, des boissons, etc. Et les gens se réjouissent. Une fois, j'ai déjà reçu plus de 100 francs de pourboire.»

L'évaluation a révélé que la participation dans l'espace public est toujours éprouvante pour les jeunes avec un TSA. Ils ne peuvent guère se reposer, mais ils sont fiers de participer et de s'engager. Trouver des jeunes pour cette étude n'a pas été aisé. L'une des raisons provenait du fait qu'ils devaient réaliser au moins une activité sans accompagnement. Certains coachs et thérapeutes interrogés à ce sujet ont relevé la lourde

charge des exigences auxquelles ils sont exposés à cet âge. Ils estimaient qu'ils ne pouvaient pas leur imposer encore d'autres domaines d'apprentissage. Tous les participants ont emprunté les transports publics en toute autonomie. Le réseau sûr et fiable de la région de Zurich ainsi que l'usage normalisé des transports publics par les écoliers ont sans doute joué un rôle à cet égard.

Signification pour les traitements en ergothérapie

Quinze ans après l'introduction de la CIF, les interventions axées sur l'environnement ne cessent de gagner de l'importance. Le modèle d'intervention compensatoire issu de l'OTIPM¹⁰ représente une thérapie orientée vers le contexte. Les PREP (pathways and resources for engagement and participation: voies et ressources de l'engagement et de la participation) axées sur les jeunes atteints d'un handicap physique montrent, après douze interventions, de nettes améliorations sur le plan de la participation¹¹. Il s'agit d'un programme de l'ergothérapie qui, pour améliorer la participation, cible exclusivement les interventions environnementales et modifie les exigences imposées par les activités (www.canchild.ca/en/shop/25-prep).

Une méthode analogue pourrait aussi être appliquée aux jeunes autistes. En Suisse, il n'y a guère de limite d'âge pour traiter les personnes souffrant d'autisme en ergothérapie. Le rapport ci-dessus du Conseil fédéral⁸ cite l'ergothérapie comme mesure d'intervention possible à chaque étape de la vie (p. 54 à 57). Les interventions de l'ergothérapie sur des jeunes avec un TSA doivent elles aussi être liées à des tâches de la vie courante. En Suisse, les spécialistes formés pour accompagner les jeunes sont rares. L'étude susmentionnée réalisée à Zurich constate également que les jeunes participent presque exclusivement aux activités auxquelles ils sont accompagnés par les parents. Qu'advient-il si des familles soutiennent insuffisamment la participation de leurs enfants avec un TSA? Le rapport actuel du Conseil fédéral indique clairement que les parents d'enfants et de jeunes avec un TSA doivent être aidés. A cet égard, les ergothérapeutes peuvent assurer une contribution concrète dans le cadre de leurs tâches médicales et thérapeutiques.

Ergotherapie

Ergotherapie
3000 Bern 8
031/ 313 88 44
www.ergotherapie.ch

Medienart: Print
Medientyp: Fachpresse
Auflage: 2'423
Erscheinungsweise: monatlich



Seite: 27
Fläche: 167'417 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 73103701
Ausschnitt Seite: 4/4

Les résultats de cette petite étude fournissent des informations concrètes sur la manière dont les ergothérapeutes peuvent soutenir la participation des jeunes avec un TSA en agissant sur l'environnement et le contexte spécifique. A cet effet, ils doivent veiller à ce que les jeunes envisagent de nouvelles possibilités de participation avec un sentiment de sécurité et contribuer – en tant que défenseurs de la santé – à ce que l'entourage social comprenne progressivement ce dont les jeunes atteints du spectre de l'autisme ont besoin pour être partie prenante.

Exemple pratique

Un jeune de 17 ans avec un TSA exprime vaguement le souhait de s'aventurer davantage dans l'espace public urbain et regrette que sa famille manque de temps pour l'accompagner au cinéma. L'ergothérapeute le rencontre à intervalles irréguliers dans différents cafés de la ville. Elle lui explique les règles à respecter dans les cafés. Ensemble, ils observent le comportement des autres clients et la manière de s'y prendre pour être servi. Le jeune commence à comprendre le concept de «café public»; il peut désormais commander une boisson et se choisir une place qui lui convient. Il commence à s'asseoir seul dans des cafés, par ex. lorsqu'il attend quelqu'un, car il arrive notoirement trop tôt à chaque rendez-vous. Son deuxième objectif consistait à se familiariser avec les cinémas de la ville. Après discussion avec les parents, il a été décidé que la famille se rendrait plus fréquemment au cinéma et que le jeune verrait des films plus réalistes pour lui permettre de connaître d'autres réalités de la vie. Convenir d'horaires flexibles présente toujours un défi. Les parents expliquent que ce problème se retrouve lors des entraînements sportifs. L'ergothérapeute les encourage à demander au coach davantage de compréhension pour le jeune.

Récemment, celui-là a envoyé un message WhatsApp à tous les autres jeunes: «Imaginez que vous vous rendez à l'entraînement en pensant qu'en fait, personne ne souhaite vous parler. Lorsque vous racontez quelque chose, personne n'écoute vraiment. Tout le monde vous ignore. Dès qu'il faut faire un exercice par deux, vous constatez que personne ne veut s'entraîner avec vous. Qui d'entre vous voudrait se rendre à l'entraînement dans ces circonstances et pendant combien de temps? C'est exactement contre cela que X doit lutter chaque fois qu'il vient chez nous pour s'entraîner. Pour beaucoup d'entre nous, de petites choses suffisent à nous faire renoncer à une séance ou à complètement arrêter. Mais pas pour X! Il n'a jamais perdu de vue son objectif, la raison qui le pousse à se rendre à l'entraînement et à s'y trouver. Malgré tout ce qu'il doit endurer, il est resté fidèle à lui-même. Nous pouvons tous apprendre énormément de lui.»

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un doctorat à l'Université de Maastricht. Elle a bénéficié du soutien financier des fondations pour l'ergothérapie. L'étude a été remise au journal «Autism» et sera vraisemblablement publiée en 2019. Je remercie toutes les personnes qui m'ont soutenue dans la recherche de jeunes pour ce travail.

Merci à Friederike Häsele pour la rédaction du manuscrit.

