

Enquête de sens : L'aménagement pour une meilleure participation ?



LUZZATI, F. (s.d.). L'autisme vu de l'intérieur. L'avventura.

EN VUE DE L'OBTENTION DU DIPLOME D'ÉTAT D'ERGOTHERAPEUTE

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale. L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être : - un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie. - un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, MALCOR DEYDIER DE PIERREFEU Laurène étudiante en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 29/05/17

Signature :

NOTE AUX LECTEURS

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement mon maître de mémoire, Emmanuel ROUL qui a fait grandir mon intérêt pour l'autisme puis qui m'a suivie, conseillée et soutenue tout au long de ce travail,

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'institut en ergothérapie de Créteil pour la qualité de leur accompagnement tout au long de ces trois ans,

Je remercie tous les professionnels qui ont bien voulu m'accorder de leur temps pour me partager leur expérience, ainsi que tous les patients que j'ai pu rencontrer au cours de ma formation et qui m'ont sensibilisée à l'autisme

Enfin, je remercie tout particulièrement mes proches, pour leur présence, leurs encouragements durant toute l'année et leurs relectures...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
Méthodologie générale.....	2
A. CADRE CONCEPTUEL.....	4
I. L'autisme.....	4
1. Généralités	4
2. Définition	5
3. Particularités liées à l'âge adulte.....	7
4. Les troubles associés	8
II. Particularités sensorielles	10
1. Définition	10
2. Les sens.....	11
3. Les évaluations des particularités sensorielles.....	14
III. La participation sociale au cœur de l'ergothérapie	17
1. Le terme d'occupation	17
2. La participation.....	17
3. L'ergothérapie	22
IV. Le cadre de vie institutionnel	25
1. L'habitat médico-social.....	25
2. L'aménagement de l'environnement	28
HYOPTHESE	32
B. CADRE EXPERIMENTAL.....	33
I. Méthodologie de l'enquête	33
1. Critères d'inclusion	33
2. L'outil d'évaluation	34
3. L'échantillonnage.....	35
4. Le déroulé des entretiens.....	36
II. Résultats et analyses.....	37
Thème 1 : Profil de l'ergothérapeute et de la structure	37
Thème 2 : les particularités sensorielles.....	40
Thème 3 : les facteurs environnementaux	42
Thème 4 : la participation sociale	45
III. Discussion	47
CONCLUSION	52
Bibliographie	53

INTRODUCTION

Depuis quelques années en France, la médiatisation de l'autisme attise l'opinion publique. Les émissions qui dénoncent les situations de maltraitance se multiplient et les pratiques controversées provoquent de nouvelles questions de santé publique. Face à ce « *scandale Français* », le gouvernement déclare l'autisme « *Grande cause nationale* » en 2012.

Cependant, l'autisme reste un trouble neuro développemental encore mal connu du grand public. Il affecte les fonctions du cerveau et empêche la personne qui en est atteinte d'organiser et comprendre l'information transmise par ses sens. Il détériore les interactions sociales.

La succession des plans autisme menés par la Haute Autorité de Santé favorise les avancées scientifiques. En 2013, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publie parallèlement sa nouvelle édition : le DSM-5¹. L'autisme est à présent classé dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et la révision du livret donne lieu à un nouveau symptôme clinique : la « *sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels* »². Cette inclusion va changer la pratique professionnelle des soignants.

Mais si de nombreuses problématiques liées à l'enfance ont déjà été soulevées, l'accompagnement des adultes pose toujours question. Aujourd'hui, le plan autisme 2013-2017 vise entre autres à « *accompagner tout au long de la vie* ». A travers les diverses actions gouvernementales, le plan vise une augmentation de l'offre de places en établissement médico-social et une action de formation et d'information des professionnels en termes de bonnes pratiques.

Dans un premier temps, nous apporterons un éclairage théorique sur la question. Les Troubles du Spectre de l'Autisme seront abordés ainsi que les particularités qu'elles entraînent à l'âge adulte et les troubles qui lui sont associés. Nous expliciterons ensuite la notion de particularités sensorielles en nous focalisant sur les troubles de la modulation et les systèmes sensoriels touchés. La participation sociale chez ces individus et son lien avec

¹ American Psychiatric Association. (2016). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.

² American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

l'ergothérapie seront abordés dans une troisième partie. Enfin, nous nous intéresserons au cadre de vie institutionnel à travers l'habitat médico-social et l'aménagement de l'environnement.

Dans un second temps, nous nous consacrerons à la partie pratique afin de valider ou d'invalider mon hypothèse. La méthodologie de recherche utilisée pour mener mon enquête sera détaillée avant d'en présenter les résultats suivis de leur analyse. La discussion interprétera ces résultats et précisera les limites de l'étude.

Méthodologie générale

Situation d'appel

A la lecture du livre *Je suis à l'Est* (SCHOVANEC, 2012) il y a plusieurs années, j'ai découvert le monde de l'autisme à travers les yeux de Josef SCHOVANEC, autiste Asperger. Ce témoignage poignant m'a donné envie d'y consacrer mes recherches. J'ai donc orienté mon stage pratique de fin de deuxième année vers ce domaine. Mon stage en Centre de Ressources Autisme (CRA) fut l'occasion d'approfondir mes connaissances sur le sujet mais aussi de rencontrer des personnes autistes et d'être confrontée à leurs problématiques quotidiennes.

Je fus interpellée dès le premier jour en visitant les locaux du service. Les salles d'évaluations ou de thérapie étaient volontairement épurées. Les stimuli sensoriels y étaient pauvres (peu d'objets) et l'environnement prévisible. Je me suis alors interrogée sur le réel intérêt de cette configuration des lieux. Si je suis consciente des troubles de la modulation sensorielle qui touchent les personnes autistes, quel impact l'environnement a-t-il réellement sur ces personnes ? Pourquoi peut-il engendrer des difficultés ? De quelles natures sont-elles ?

L'autisme est un trouble neuro développemental encore méconnu du grand public. Il affecte les fonctions du cerveau et empêche la personne qui en est atteinte d'organiser et comprendre l'information transmise par ses sens. Il affecte les interactions sociales.

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont des troubles envahissants durables se manifestant dès la petite enfance. Les personnes autistes montrent des particularités sensorielles qui entraînent des réactivités inadaptées envers l'environnement. Les troubles de la modulation sensorielle par une hypo ou une hypersensibilité envahissent les personnes et anéantissent souvent leurs possibilités d'autonomie. Comment réussir à mettre la table si chaque tintement des couverts sur la table résonne aussi fort qu'une alarme incendie ? Comment manger proprement si le seul moyen de ressentir le goût est d'avoir la bouche

pleine de saveurs ? Les évitements sensoriels ou au contraire les recherches sensorielles prennent alors une dimension tellement importante qu'ils envahissent la vie quotidienne des personnes avec autisme.

Au cours de mon stage, j'ai assisté à une réunion entre plusieurs équipes soignantes de structures concernées par le cas d'un jeune homme autiste avec d'importants troubles du comportement. En l'absence de lieu adapté à son handicap lors d'une crise, il fut hospitalisé en chambre de sécurité en psychiatrie. Seule une pièce dénuée de stimulation pouvait permettre de contenir ses attitudes destructrices. Son agitation était en effet corrélée à une hypersensibilité sensorielle. Comment le contenir ? La nécessité d'aménager un espace adapté pour son bien-être fut soulevée. Je me suis alors rendu compte de l'expertise que pouvait apporter l'ergothérapeute dans l'adaptation de l'environnement auprès de cette personne.

J'ai également assisté à une conférence de l'Association départementale de parents et d'amis de personnes handicapées mentales (ADAPEI) en partenariat avec l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI) et le CRA. La thématique était la suivante : « *Evolution des pratiques dans l'accompagnement des troubles autistiques et neuro développementaux* ». Elle a engendré pour moi de nouveaux intérêts concernant la prise en charge des personnes adultes avec autisme. Lors de cette conférence, j'ai pris conscience de la nécessité de moduler les espaces pour répondre aux besoins inhérents des adultes avec autisme. La notion de structuration de l'environnement y a été abordée. La personne avec autisme est « *environnemento-dépendante* » (RECORDON-GABORIAUD S. , 2005). Elle éprouve de grandes difficultés à s'adapter aux changements, à donner du sens, à organiser ou hiérarchiser les informations. Comment lui apporter un lieu de vie personnalisé ? En quoi ce lieu peut-il favoriser l'autonomie ? Ainsi, l'aménagement de l'environnement architectural et postural est un réel enjeu. La bonne modulation des espaces et du temps, respectueuse de la personne dans son ensemble, lui permet de mettre en œuvre pleinement toutes ses capacités et ainsi de développer son autonomie.

Ces différentes situations rencontrées et mes questionnements m'ont permis de formuler la problématique suivante :

En quoi la prise en compte du lieu de vie institutionnel par l'ergothérapeute favorise-t-elle la participation sociale de l'adulte autiste ayant des troubles de la modulation sensorielle ?

A. CADRE CONCEPTUEL

I. L'autisme

1. Généralités

1.1 Historique

Le terme d'« *autisme* » voit le jour en 1911 lorsque le psychiatre suisse Eugen BLULER l'emprunte au grec *autos* qui signifie « soi-même ». Il est à l'époque employé pour nommer des troubles secondaires à la schizophrénie traduisant une stratégie d'évitement de la réalité. Le pédopsychiatre américain Léo KANNER utilise en premier le terme d'autisme pour décrire ces personnes. Il nomme ce qu'il voit par des « *troubles autistiques du contact affectif* » (Autistic disturbances of affective contact) (KANNER, 1943) pour mettre en exergue le comportement de repli sur soi observé. Il décrit leur isolement social (*aloneness*) et leur besoin d'immuabilité (*sameness*) puisque « *les patients étaient décrits comme attachés à la routine, à leurs habitudes, très intolérants au changement, avec un répertoire réduit d'activité et des comportements répétitifs* »³. En 1944, des observations similaires sont réalisées par le psychiatre autrichien Hans ASPERGER. Les garçons « asociaux » avaient certes des difficultés à instaurer une relation sociale avec des personnes, mais ils excellaient dans d'autres secteurs (BARTHELEMY & BONNET-BRILHAULT, 2012, p. 3).

Cependant, les conceptions psychodynamiques dans les années 50-60 considèrent l'autisme comme un trouble d'origine psychiatrique. Le retrait actif de l'enfant face à une situation relationnelle insupportable est longtemps confondu à la schizophrénie infantile. Les années 70-80 sont propices à la remise en cause des conceptions psychogéniques de l'autisme : en 1971, KOLVIN démontre la séparation claire entre l'autisme et la schizophrénie infantile, et en 1977 les études de FOLSTEIN et RUTTER mettent en exergue l'implication des facteurs génétiques.

L'hétérogénéité de la population avec autisme et les questionnements qu'elle entraîne face à la multiplicité des formes cliniques a abouti à la formulation d'une nouvelle terminologie. Les troubles ne se limitent plus au tableau typique de l'autisme mais s'intègrent dans une nouvelle appellation : le spectre de l'autisme. Il a pour but d'étendre le concept de l'autisme de KANNER à tout l'éventail de l'expression des troubles existants. L'élargissement de la définition de l'autisme permet de prendre en compte la possibilité d'une évolution différente des troubles.

³ BARTHELEMY, C., & BONNET-BRILHAULT, F. (2012). *L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Lavoisier, p3

1.2 Épidémiologie

Un nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme estime la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010). Cependant, le manque de données épidémiologiques en France n'a pas encore abouti à des conclusions sur le taux de prévalence nationale. Si certains parlent d'épidémie de l'autisme, les chercheurs tentent d'analyser ces résultats. L'avancée des connaissances sur l'autisme n'a-t-elle pas permis d'affiner son diagnostic ?

D'après le rapport de l'HAS (2010), l'autisme infantile seraient quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Il faut cependant noter que le sex-ratio varie selon la présence d'un retard mental associé : la prépondérance des garçons est moins marqué lorsqu'un retard mental modéré à sévère est associé (2 garçons ; 1 fille), contre 6 garçons pour 1 fille sans retard mental.

2. Définition

L'autisme est un trouble du développement. Il affecte les fonctions du cerveau et empêche la personne qui en est atteinte d'organiser et comprendre l'information transmise par ses sens. Il affecte les interactions sociales. Les troubles sont des troubles envahissants durables, affectant le développement cérébral et se manifestant dès la petite enfance.

Selon la 5^e édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)⁴ de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) parue en 2013, l'autisme est désormais reconnu comme un « *trouble neuro-développemental* » et inclus dans une seule et même catégorie : les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Le diagnostic d'autisme du DSM-5 se détermine selon 5 critères. Une dyade de symptômes est regroupée sous le critère :

A. Trouble du comportement socio-communicatif

Il correspond à un déficit persistant de la communication et des interactions sociales. Ces symptômes peuvent se traduire de diverses manières : les personnes avec TSA ont une capacité d'empathie limitée, une manière inhabituelle d'entrer en relation avec autrui ou un détachement social. Le langage peut être absent ou réduit. Son contenu est parfois inhabituel (écholalies, néologismes, inversions pronominales) et les expressions non verbales sont peu employées ou défectueuses.

⁴ American Psychiatric Association. (2016). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.

B. Intérêts et activités stéréotypés.

Les centres d'intérêts, les activités et les comportements sont restreints, inhabituels, répétitifs. Daniel TAMMET raconte son intérêt dans son enfance pour la collection des marrons : « *C'était comme une compulsion, je devais collecter tous les marrons que je pouvais trouver et les rassembler tous au même endroit* »⁵. L'intolérance au changement et l'adhésion à des routines ou à des rituels inflexibles sont à noter. (BARTHELEMY & BONNET-BRILHAULT, 2012).

C. Critère d'âge

Les symptômes doivent être présents dès la petite enfance mais peuvent ne devenir totalement manifestes que lorsque la demande sociale excède les limites des compétences.

D. Critère de handicap

« *Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/ professionnel ou dans d'autres domaines importants* »⁶, ils ne sont pas réduits à une seule originalité de développement.

E. Différenciation entre les troubles de l'autisme et les troubles intellectuels.

La comorbidité entre un retard global du développement et l'autisme est fréquente. Pour que le diagnostic de l'autisme soit posé, « *l'altération de la communication sociale doit être supérieure à celle qui serait attendu pour le niveau de développement général.* »⁷

La grande majorité des troubles du spectre de l'autisme est dite idiopathique mais des facteurs de risque tel que le génotype, le phénotype et plus tard l'environnement sont reconnus.

En somme, l'absence de marqueur biologique contraint le diagnostic de l'autisme à se faire sur la base de critères comportementaux. Mais comme le souligne C. BARTHELEMY (2012), « *les conceptions de l'autisme sont en pleine évolution* » et il reste encore de nombreuses questions à élucider.

⁵ TAMMET, D. (2006). *Je suis né un jour bleu*. j'ai lu, p82.

⁶ American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

⁷ American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

2.1 La sévérité de l'autisme

Le DSM-5⁸ impose une cotation de la sévérité de l'autisme notée en trois degrés (1^{ère} ANNEXE) :

- Niveau 3 : accompagnement très important
- Niveau 2 : accompagnement important
- Niveau 1 : accompagnement nécessaire

La présence d'une déficience intellectuelle, d'un trouble du langage, d'un autre trouble neuro-développemental associé ou l'existence d'un facteur génétique, médical ou environnemental connu est aussi coté.

2.2 Les signes d'alerte

Les signes d'alertes se situent à différentes étapes du développement de l'enfant. Les signes peuvent être présents dès la première année de vie (absence ou retard de contact par le regard, de sourire social, d'orientation de la tête à l'appel de son prénom). Améliorer le dépistage précoce est l'une des missions principales du 3^e plan autisme. La Haute Autorité de Santé vise à promouvoir un « *réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois permettra de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic.* » (CARLOTTI, Synthèse du 3e plan autisme (2013-2017), 2013)

Différents réseaux sont institués pour que les troubles puissent être repérés aussi bien par les professionnels de la petite enfance (réseau d'alerte), les médecins de ville et la communauté éducative, les équipes hospitalières, les services en pédiatrie (réseau de diagnostic « simple ») que les équipes expertes en CHU (réseau de diagnostic « complexe »).

3. Particularités liées à l'âge adulte

Le plan autisme 2008-2010 a permis de mettre en exergue les connaissances et l'intérêt porté aux adultes avec autisme. Les recommandations pour les bonnes pratiques pour le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte publiées en 2011 prônent des mesures permettant une amélioration de la qualité de vie des sujets adultes.

Bien que la représentation collective concerne essentiellement le jeune enfant, l'autisme est un trouble persistant tout au long de la vie (FIARD, 2012, p50). Cette

⁸ American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

conception tient corps en partie du fait que les critères de diagnostic, guides de la démarche sémiologique, ont d'abord été validés chez l'enfant. Les outils de diagnostic validés pour les adultes n'ont été proposés qu'à posteriori (FIARD, 2012, p51). Si dans les précédentes études, l'emploi du terme d'autisme infantile laissait sous-entendre la fin des troubles avec le passage à l'âge adulte, nous savons aujourd'hui que les difficultés perdurent et se modifient dans le temps. La prise en compte de l'expression changeante de ses troubles est maintenant essentielle pour comprendre le passage de l'enfance à l'âge adulte (ROGE, BARTHELEMY, & MAGEROTTE, 2008, p. 1) . La nouvelle terminologie « *spectre de l'autisme* » a également permis d'étendre la définition de l'autisme à la diversité de l'expression de ses troubles.

Un adulte est par définition une personne qui est parvenue au terme de sa croissance, à son plein développement (LAROUSSE, 2017). L'individu s'est développé intellectuellement, physiquement et émotionnellement. L'âge adulte n'est donc pas sans conséquence sur la représentation de l'autisme. En se développant physiquement, l'individu prend de la force et les troubles du comportement, jusqu'alors maitrisables, peuvent avoir des conséquences graves. Le petit enfant qui avait l'habitude de frapper aux vitres est maintenant capable de les briser sous les coups. Le comportement devient alors un obstacle vecteur d'angoisse de l'entourage.

Le développement émotionnel peut aussi se trouver désorganisé : « *La ruée des hormones affecta la façon dont je voyais les gens autour de moi, dont je ressentais leur présence* ». (TAMMET, 2006, p. 42) L'adulte avec autisme exprime ses sentiments de manière troublée. Cette expression peut s'avérer incompréhensible ou confuse pour les proches. La grimace apparente que fait le jeune adulte avec autisme parce qu'il apprécie le goût d'un aliment est interprétée par les aidants comme le signe d'un dégoût.

Au niveau intellectuel, la progression au niveau des apprentissages s'amointrit. Le fossé qui se creuse entre l'âge développemental et l'âge réel se traduit par des représentations infantiles difficiles à vivre pour l'entourage. L'adulte inlassablement occupé à la même activité renvoie un regard difficile à accepter pour les proches. (FIARD, 2012).

4. Les troubles associés

Il existe plusieurs troubles ou pathologies pouvant être associées aux TSA. Selon le CRAIF⁹, les associations les plus fréquentes sont :

⁹ *Généralités*. (2017, février 23). Récupéré sur CRAIF: <http://www.craif.org/6-generalites.html>

- Le retard mental : Le retard mental est une diminution des performances intellectuelles qui touche l'ensemble des performances. (APA, 2000). Le quotient intellectuel (QI) est inférieur à 70. Dans une majorité de cas (environ 70%), l'autisme s'accompagne d'un retard mental plus ou moins sévère.
- Les déficits sensoriels : auditifs ou visuels, ils sont beaucoup plus importants que dans la population générale
- L'épilepsie : environ 1/3 des personnes autistes présentent des manifestations épileptiques plus ou moins graves
- Des syndromes génétiques

Ainsi, l'autisme est un trouble envahissant qui touche la personne qui en est atteinte tout au long de sa vie. L'une des particularités symptomatologiques récurrentes se situe au niveau des particularités sensorielles sur lesquelles nous allons nous pencher à présent.

II. Particularités sensorielles

1. Définition

90% des personnes avec TSA seraient atteintes de particularités sensorielles. (DUNN, 2009). Même si le taux de prévalence reste très disparate selon les études, ces anomalies sont aujourd'hui reconnues sur la scène internationale pour caractériser l'un des troubles du spectre de l'autisme. En effet, depuis l'arrivée du DSM-5 en 2013, les particularités sensorielles sont considérées comme un critère de diagnostic. Elles sont introduites dans le critère B : « *Hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour des aspects sensoriels de l'environnement (indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, action de flairage ou de toucher excessivement les objets, une fascination visuelle pour les lumières ou mouvements)* »¹⁰. L'hyper sensibilité est une sensibilité excessive d'un système sensoriel. A l'inverse, L'hypo sensibilité est décrite comme un manque d'éveil des sens. L'environnement doit être d'un niveau de stimulation très élevé pour obtenir une réponse. (WOLFF ; ADRIEN 2014)

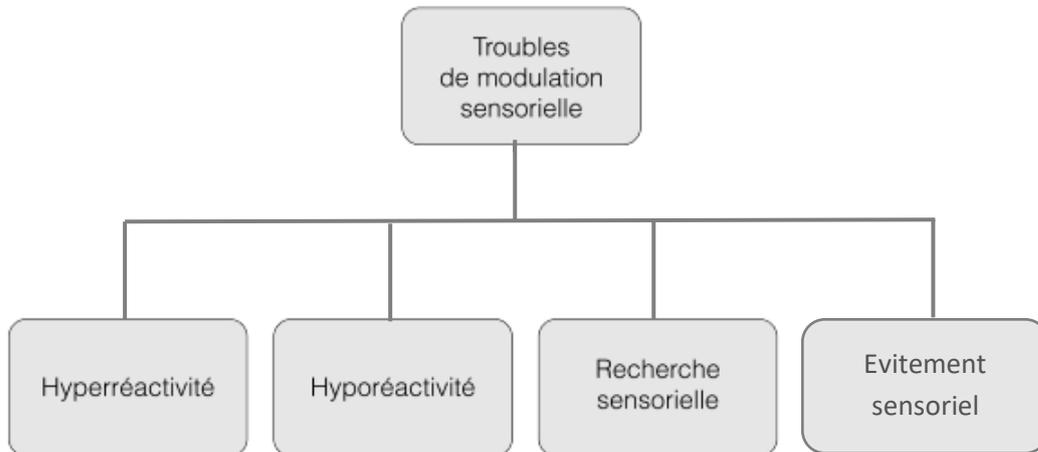
Cependant, ces spécificités sont décrites depuis les prémices de la découverte de l'autisme. KANNER (1943) les évoquaient déjà lors de ses premières descriptions. Il faudra attendre Jean AYRES (1979) pour que les troubles de la modulation sensorielle soient mis en avant. Les classifications témoignent aujourd'hui de leur place capitale au niveau symptomatologique. La vulnérabilité des personnes avec TSA sur le plan sensoriel n'est plus à démontrer.

Les anomalies sensorielles sont, elles, définies par un mauvais traitement des stimuli des inputs sensoriels, sans lésion anatomique. Dans les années 60, Jean AYRES, ergothérapeute américaine, met en évidence les troubles de la modulation sensorielle chez la population autiste : ce processus joue « *un rôle de filtre permettant l'équilibre entre deux influences inhibitrices et excitatrices sur le cerveau* » (DEGENNE-RICHARD C. , WOLFF, ACEF, FIARD, & ADRIEN, 2014). La modulation sensorielle se traduit donc par la capacité du système nerveux central à réguler les réponses selon les stimuli qui lui proviennent de son environnement. Elle a également une fonction de variation du niveau de vigilance et d'éveil pour assurer la survie de l'individu qui relève du système nerveux autonome. Les troubles de

¹⁰ American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

la modulation sensorielle peuvent s'observer par des comportements d'hyperréactivité, d'hyporéactivité ou de recherche sensorielle.

Schéma 1 : Les comportements générés par les troubles de la modulation sensorielle



Ces problèmes de modulation sont décrits par bon nombre de la population autiste, sous des formes multiples (hyper ou hypo sensibilité, synesthésie lorsque les sens se mélangent, « surcharge sensorielle » (GRANDIN, 2000)). En effet, « les désordres sensoriels sont fréquents et présentent un caractère universel dans la mesure où ils constituent une dimension princeps des TSA, même si leur expression est hétérogène » (DEGENNE-RICHARD C. , WOLFF, ACEF, FIARD, & ADRIEN, 2014). Si ces perceptions peuvent provoquer du plaisir, elles s'avèrent souvent envahissantes et/ou douloureuses pour la personne autiste. Elles peuvent être extrêmement handicapantes au quotidien pour l'individu et son entourage. Le désordre des processus de modulation sensorielle dans le cerveau implique une réponse mal adaptée qui entraîne des difficultés dans les activités de la vie de tous les jours.

Des anomalies de modulation sensorielle peuvent se retrouver au cœur de chacun de nos sept sens.

2. Les sens

2.1 Au niveau visuel

Les anomalies de cette sphère sont souvent relatées par l'entourage. L'évitement du regard de l'autre est un trouble facilement observable et fréquemment décrit par la famille. La tendance à se focaliser sur un élément sensoriel repéré dans l'environnement ou l'utilisation de la vision périphérique sont évocateurs de ces anomalies. L'hyper ou hypo sensibilité à des couleurs, lumières ou reflet sont décrits. Si certaines personnes sont gênées par une sorte de

stimulus, d'autres développent des habiletés visuelles particulières ; c'est le cas de Temple GRANDIN (2009) qui évoque sa fascination pour les stimuli visuels et sa capacité à penser en image. Les stimuli peuvent entraîner un phénomène de fascination et d'exploration visuelle exacerbée.

2.2 Au niveau tactile

Les hypo et hyper esthésies sont souvent décrites dans la littérature. Selon le LAROUSSE (2017), une esthésie est une « *sensibilité, capacité à percevoir une sensation* ». L'hyper et l'hypo esthésie se traduisent donc par une sensibilité d'intensité supérieure ou inférieure à la normale. Les hypoesthésies entraînent souvent des réactions paradoxales qui peuvent s'apparenter à une insensibilité à la douleur ou aux contacts habituellement considérés comme désagréables. La discrimination des stimuli tactiles peut être perturbée. Faire la distinction entre différentes textures peut s'avérer compliquée. Les défenses tactiles se définissent par une difficulté à accepter un contact pourtant décrit comme inoffensif. Ces réactions peuvent impacter les activités de la vie quotidienne ou l'accès au soin. Lors d'un stage, un jeune homme avait glissé et était tombé sur la tête. Pendant la consultation médicale, le seul effleurement de son corps par le médecin provoquait chez le jeune homme des réactions de défense exacerbées : cris, débattements. L'auscultation s'avéra impossible. Ces défenses tactiles engendrent des réactions négatives de stress et d'inconfort.

2.3 Au niveau auditif

Les témoignages des anomalies auditives sont là aussi recueillis fréquemment. Les réactions atypiques sont repérées très tôt par les parents. Les anomalies auditives se caractérisent de diverses manières. Des difficultés à s'orienter vers des sources sonores et particulièrement à la voix humaine sont exprimées. Les réponses aux sonorités apparaissent variables et sélectives. Parfois une réaction est vive à un son de l'environnement et paradoxalement la voix humaine ne provoque aucune réponse. Des hyper ou hypoacusies coexistent chez une même personne. Des hypersensibilités à certains sons vifs, continus, inattendus ou des combinaisons de sons s'observent. Dans son autobiographie *Je suis né un jour bleu*, Daniel TAMMET évoque à plusieurs reprises son intolérance aux bruits impromptus : « *quand arrivait un bruit soudain, quand on frappait à la porte, c'était douloureux comme s'il [le silence] se brisait* »¹¹. Temple Grandin (1997) décrit aussi les difficultés des personnes avec TSA à filtrer les sons. Les bruits de fond peuvent altérer la compréhension des voix humaines dans des endroits bruyants.

¹¹ TAMMET, D. (2006). *Je suis né un jour bleu*. j'ai lu, 39.

2.4 Au niveau olfactif

Les sensibilités olfactives sont donc un problème spécifique récurant des personnes avec autisme. Ces anomalies sont observables cliniquement par des comportements atypiques tels que le flairage corporel ou des objets. Les odeurs fortes peuvent être recherchées ou au contraire, des hyperesthésies olfactives peuvent amener à des comportements d'évitement de certains environnements comme l'évoque Daniel TAMMET : « *Au cours d'un diner dans un restaurant du quartier, nous étions en train de parler et de manger joyeusement quand j'ai soudain senti l'odeur d'une cigarette. Je ne pouvais pas voir qui fumait, je ne l'avais pas anticipé et je devins très nerveux* »¹². La seule solution fut de finir rapidement le repas pour quitter le restaurant au plus vite.

2.5 Au niveau gustatif

Des difficultés liées à l'alimentation sont souvent décrites. Il existe une grande variabilité des ces troubles et de leur niveau de sévérité. Des « *bizarries alimentaires* » sont évoquées. Les personnes avec autisme peuvent avoir des préférences pour des aliments particuliers avec une forte acidité par exemple. Une hyper sélectivité consécutive à de facteurs multiples tels que la texture, la présentation, le goût, l'odeur, la couleur, la température ou la nouveauté s'observe (RECORDON-GABORIAUD S. , été 2012). SENEZ (2009) parle d'ailleurs de dysoralité sensorielle pour décrire les hyper réactivités des organes du goût et de l'odorat. Cet ensemble de troubles a des conséquences variables selon les individus : un refus de s'alimenter, des nausées, vomissements ou une pauvre variabilité de l'alimentation.

2.6 Au niveau proprioceptif

La proprioception détermine la sensibilité du système nerveux aux informations lui provenant de ses mouvements et postures dans l'espace. Certains autistes évoquent des difficultés proprioceptives qui seraient liées à des anomalies sensorielles. Des maladresses motrices, des chutes ou cognements répétés sont la suite d'une mauvaise adaptation posturale et tonique. Les troubles du tonus musculaires sont caractérisés par des hyper ou hypotonies décrites. De nombreux individus évoquent leurs difficultés à situer leur corps dans l'espace et leur besoin de pressions profondes pour ressentir mieux leur corps.

2.7 Au niveau vestibulaire

Le système vestibulaire est relatif à l'oreille interne qui contribue à la sensation de l'équilibre. L'ensemble des anomalies sensorielles évoquées se retrouve au niveau

¹² TAMMET, D. (2006). *Je suis né un jour bleu*. j'ai lu, p199.

vestibulaire. Avec une hypersensibilité, tout mouvement provoque une forte sensation d'insécurité. Les changements de positions et situations de déséquilibres sont vécus comme anxiogènes. Des comportements de retrait et d'évitement sont observables pour fuir la confrontation avec une foule ou des mouvements dans l'environnement. Les transports peuvent être source de malaise et de nausées. A contrario, l'hypo sensibilité se traduit par la recherche de mouvement. Des stimulations vestibulaires sont observables par des comportements stéréotypés tels que les balancements, les tournoiements et autres mouvements atypiques du corps (DEGENNE-RICHARD C. , WOLFF, ACEF, FIARD, & ADRIEN, 2014) .

Ainsi, divers troubles sont repérables au niveau sensoriel. De plus, selon le contexte et les sphères sensorielles impliquées, la régulation sensorielle peut être touchée. Elle se traduit par une coexistence d'une hypo et une hyper sensibilité chez une même personne avec autisme. Le double traitement de l'information sensorielle peut lui aussi être perturbé. La personne avec autisme a du mal à traiter simultanément une information visuelle et auditive par exemple. Elle privilégie alors un canal sensoriel aux dépens de l'autre. Évidemment cette attention fixée sur un détail plutôt que l'ensemble peut limiter la compréhension globale de l'environnement.

3. Les évaluations des particularités sensorielles

Le Sensory Profile (Profil Sensoriel) de Winnie DUNN est une évaluation qui s'appuie sur la théorie de l'intégration sensorielle de Jean AYRES. Au départ développée pour les enfants, elle existe aujourd'hui dans une version pour adolescent et adulte (Adult/Adolescent Sensory Profile) validée en 2011 en France dans sa version originale. L'outil permet de fournir des informations concernant la réaction habituelle de l'adulte à certains stimuli (hypo ou hyper réactivité) sur l'ensemble des modalités sensorielles et de connaître les systèmes sensoriels susceptibles de contribuer ou de faire obstacle à la performance fonctionnelle. Il est composé d'items qui décrivent des comportements face à des expériences sensorielles de la vie quotidienne. La fréquence de l'arrivée du comportement décrit est notée grâce à un auto questionnaire. Il s'adresse donc uniquement à une population située sur le versant supérieur de l'autisme.

L'ESAA (Evaluation sensorielle de l'Adulte avec Autisme) a été développée en France par Claire DEGENNE-RICHARD, et validée en 2014. Il permet d'évaluer les troubles

de la réactivité sensorielle des personnes adultes avec autisme avec un retard mental associé. L'intensité réactionnelle est évaluée pour chaque modalité sensorielle. Elle est cotée de 1 à 3 allant de l'hypo à l'hypersensibilité. Il pourrait contribuer à l'amélioration des connaissances et de l'accompagnement des personnes avec autisme et d'« *aménager un environnement adapté à leur réactivités sensorielles* » (DEGENNE-RICHARD, 2014).

Le SPCR (Sensory Profile Checklist Revised, 2005) d'Olga BOGDASHINA est un outil d'investigation sensoriel. Il se compose de 232 questions sur la vie quotidienne pour illustrer le profil sensoriel de la personne avec Autisme. Il évalue les sept systèmes sensoriels de la personne et permet de visualiser ses préférences et faiblesses sensorielles. Cet outil a l'avantage d'évaluer les particularités à la fois existantes ou absentes à l'instant T mais aussi de prendre en considération celles qui ont pu exister par le passé. L'outil, traduit en 2012, n'a pas été validé en France.

Parallèlement aux outils spécifiques d'évaluation des particularités sensorielles, les ergothérapeutes sont amenés à compléter leurs connaissances par le biais d'observations. Les mises en situations écologiques apportent une autre forme de richesse informative pour mieux comprendre le profil sensoriel de la personne avec autisme et ses impacts dans la vie quotidienne.

Ainsi les anomalies sensorielles sont présentes chez la majorité des sujets autistes. La reconnaissance de cette caractéristique dans le DSM-5 comme critère de diagnostic a permis de donner une nouvelle impulsion dans leur description. Les observations mettent en avant la très grande hétérogénéité dans l'expression des troubles et de leur fréquence d'apparition. Il semble prioritaire de les évaluer pour proposer une réponse d'accompagnement adapté.

Les troubles de la modulation sensorielle peuvent s'avérer très envahissants et handicapants dans la vie de tous les jours. L'autisme est par essence un trouble de la communication sociale. La relation à l'autre est difficile à appréhender. Les troubles de la modulation sensorielle qui s'y greffent ajoutent une dimension supplémentaire qui peut être lourde de conséquences sur les occupations de la vie quotidienne des adultes avec TSA. La participation sociale est l'un des aspects que ces troubles peuvent impacter. Comment être acteur de sa propre vie et s'investir socialement quand les troubles sensoriels nous envahissent ? Daniel TAMMET évoque plusieurs exemples dans son ouvrage *Je suis né un*

*jour bleu*¹³. Lorsqu'il comprit à la puberté la nécessité de se laver les dents jaunies face au poids des critiques qui pesaient à son égard il y éprouva de grandes difficultés : « *Le son rêche des dents que l'on brosse m'était physiquement pénible [...]. Au vu de cette sensibilité extrême, je me brossais les dents très rapidement, et souvent parce que mes parents m'y forçaient.* »¹³ Sa première stratégie fut de ne plus ouvrir la bouche pour parler pour éviter les moqueries.

¹³ TAMMET, D. (2006). Je suis né un jour bleu. J'ai lu, p 115

III. La participation sociale au cœur de l'ergothérapie

1. Le terme d'occupation

L'occupation est un « *groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur socioculturelle et un sens personnel. Elles sont le support de la participation à la société. Elles comprennent les soins personnels, le travail et les loisirs* ». ¹⁴

Le terme d'occupation est un concept central de l'ergothérapie. Cependant, l'absence de consensus dans sa définition rend sa compréhension difficile dans la littérature spécialisée. L'occupation est matérialisée par les activités et ne peut pas s'en détacher. Mais elle inclut en plus une expérience personnelle propre à l'individu. L'activité est l'idée générale, culturelle, partagée par les individus, qui porte sur un ensemble de tâches et d'actions humaines. L'activité est donc « *une suite d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* ». ¹⁵ Tout au long de sa vie, chaque individu réalise de nombreuses occupations dont la plupart sont routinières. Il va mobiliser l'ensemble de ses capacités pour les réaliser et elles vont donner du sens à sa vie. Mais si l'univers qu'il s'est construit à travers la mobilisation de ses occupations peut être partagé par un ensemble d'individu, il a aussi une dimension individuelle, personnelle. Cet univers intime ne peut pas être totalement investi par un tiers. Les occupations sociales sont le support de la participation.

2. La participation

2.1 Définition

Le sens commun définit la participation comme « *le fait de prendre part directement ou indirectement à quelque chose* » (Le Petit Robert, 2007, p1815), la « chose » en question étant souvent attribuée une activité sociale.

En fait, la participation se résume à l'« *engagement dans un groupe et contribue à augmenter les interactions dans celui-ci* » ¹⁶. S'engager. Il existe alors une multitude de situations dans lesquels s'engager : la vie sociale, communautaire, familiale mais aussi le travail, les loisirs ou les soins personnels.

2.2 Une affaire de volontariat

Le propre de la participation se résume à l'investissement volontaire de l'individu. Ainsi, la participation ne se limite pas à « *faire* » mais à s'engager, à « *vivre une expérience* »

¹⁴ MEYER, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne: EESP, p 34.

¹⁵ *ibid*

¹⁶ MEYER, S. (2013). *De l'activité à la participation*. de Boeck Solal, p 162.

qui a une signification personnelle et sociale »¹⁷. L'implication de l'acteur advient dans des situations de vie et dans un contexte social et communautaire. La participation suppose tout de même l'engagement de la personne de par sa présence ou de son action dans une situation réelle. Elle suppose un échange avec des tiers en opposition à une activité solitaire n'ayant aucune fin sociale. Boire un verre de soda en écoutant de la musique n'a pas de caractère social contrairement à écrire un message sur un réseau social. Même si la personne n'est pas physiquement présente, l'activité se joue dans un contexte social.

2.3 A chacun son niveau de participation

Sphère publique ou privée ?

Selon Meyer, une personne est en situation de participation dès lors que les occupations réalisées produisent des interactions avec des tiers. La participation représente le lien de l'individu avec la société, elle se manifeste donc dans un environnement social et communautaire. Ainsi, on perçoit deux niveaux de participation : elle peut être micro-personnelle ou sociétale.

La participation micro-personnelle se résume aux activités familiales et amicales où le sujet s'implique. Il s'agit de la sphère privée puisqu'elle prend en compte les activités intimes comme avoir une relation amoureuse par exemple (AOTA, 2008).

La participation sociétale englobe qu'en à elle l'engagement de l'individu dans des activités communautaires ou politiques. La participation dans la sphère publique peut venir d'un acte volontaire, spontané de la personne (l'individu décide de jouer à un jeu de société avec ses pairs) ou être initiée par un autre acteur (la communauté organise une activité pâtisserie auquel le sujet est convié et décide de s'engager).

Action ou présence ?

On distingue différents degrés de participation : la participation peut être basée sur l'action ou simplement sur le fait de partager la situation du fait de sa seule présence. L'absence de résultats lors d'une occupation ne contraint pas la participation. Ainsi, la participation existe sans performance associée. De plus la participation n'implique pas nécessairement le choix, l'organisation et la réalisation de l'activité, propre de la performance. La participation couvre donc une large palette de niveaux qui vont de « *la soumission aux propositions des thérapeutes à la prise de pouvoir sur son destin en passant par la*

¹⁷ ibid

collaboration avec le système de soin »¹⁸. Ainsi un individu peut participer à un repas de famille en étant l'investigateur de l'évènement ou simplement de par sa présence sans nécessairement interagir aux discussions. La participation est donc une qualité, elle est porteuse de sens pour la personne.

Les activités solitaires contribuent également à la participation sociale dès lors que ces dernières préparent la participation. Cependant, pour que l'activité ait lieu il faut que la personne soit en capacité de réaliser les occupations mais aussi que les autres acteurs l'acceptent. « *Finalemment la participation effective est tributaire des interactions entre la personne, l'environnement et les occupations disponibles* »¹⁹.

2.4 Théorisation de la participation

En 2010, FOUGEROLLAS, qualifie la participation de « *sociale* » et la définit comme la pleine réalisation des habitudes de vie dans son milieu. Il propose alors une nouvelle théorisation de la participation, à travers le modèle conceptuel du PPH-MDH 2.

Modèle conceptuel

Un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, épistémologiques et la pratique. Les modèles peuvent être reliés aux grands courants qui guident la démarche de l'ergothérapeute. Un modèle est un outil d'observation qui permet de mettre en évidence certains aspects en particulier. Il existe des modèles généraux qui sont utilisés dans diverses situations professionnelles et des modèles appliqués qui s'adaptent à certaines pathologies ou situations. L'intérêt du modèle est de procurer aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré, argumenté, des outils d'évaluation cohérents et des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité (MOREL-BRACQ, 2009).

Modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH 2) est un modèle conceptuel interactif non linéaire proposée en 2010 par Patrick FOUGEYROLLAS. Il s'agit alors d'une version améliorée du Processus de production du handicap PPH conçu suite à la prise en compte des critiques et de l'évolution des connaissances.

Il se décompose en trois ensembles :

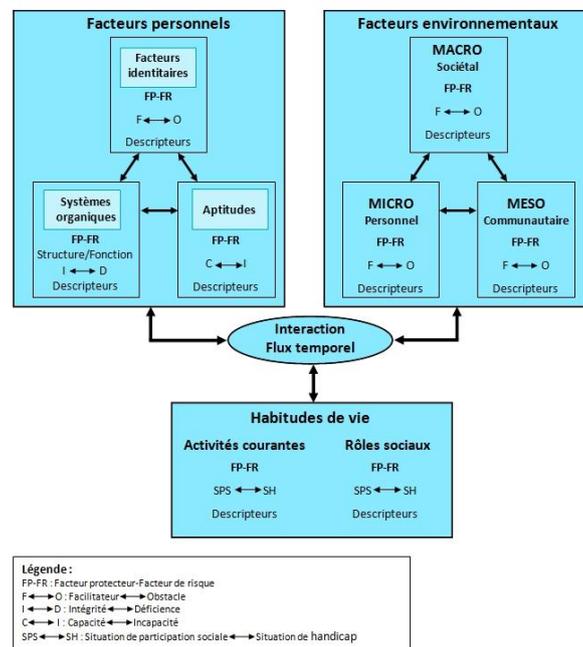
¹⁸ MEYER, S. (2013). *De l'activité à la participation*. de Boeck Solal.

¹⁹ *ibid*

Le premier concerne les facteurs personnels qui correspondent aux données intrinsèques de la personne (facteurs identitaires, systèmes organiques, aptitudes). La seconde partie regroupe les facteurs environnementaux, physiques ou sociaux qu'ils soient sociétaux, personnels ou communautaires. La dernière partie se réfère aux habitudes de vie définies par les rôles sociaux et activités courantes.

FOUGEROLLAS met en évidence les liens, les interactions qui existent entre ces trois composantes. Pour lui, le « *résultat de l'interaction des facteurs personnels et environnementaux qui se traduisent par des conséquences sur les habitudes de vie* » permet de déterminer la qualité de la participation sociale d'un individu (FOUGEYROLLAS, 2010, p.181). Ainsi, ce modèle montre que la réalisation des habitudes de vie correspond à la participation sociale de l'individu. Les habitudes de vie sont un élément déterminant de la santé. « *Lorsque les capacités corporelles sont engagées dans une occupation, l'esprit y participe simultanément et procure à l'individu de l'intérêt et le sentiment de réussir ou d'avoir de la valeur* »²⁰.

Schéma 2 : Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2) (FOUGEYROLLAS, 2010)



²⁰ MEYER, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne: EESP, p23

Le MDH-PPH définit la participation sociale comme la pleine réalisation des habitudes de vie de l'individu dans son milieu. Le PPH identifie douze catégories d'habitudes de vie qu'il répartit en six activités courantes et six rôles sociaux :

Tableau 1 : les habitudes de vie selon le PPH-MDH 2

ACTIVITÉS COURANTES	RÔLES SOCIAUX
Communications	Responsabilités
Déplacements	Relations interpersonnelles
Nutrition	Vie communautaire
Condition corporelle	Éducation
Soins personnels	Travail
Habitation	Loisirs

Comment participer ? La participation est la résultante des occupations. Au sens du PPH, la participation englobe toutes les occupations sociales. Il peut s'agir d'une occupation dont la nature est directement liée au partage avec un tiers, comme un repas entre amis, mais aussi d'une activité dont le sens social direct n'est pas présent. L'occupation peut être réalisée dans l'isolement où un contexte social est tout de même présent. Par exemple, mettre la table pour recevoir à déjeuner sa famille ou s'habiller pour sortir boire un verre.

Evaluation de la participation sociale

Le processus d'évaluation permet de recueillir des informations de qualité à propos de l'individu, de ses capacités, de ses besoins, de ses désirs, de son contexte de vie, ou encore de la réalisation de ses occupations. L'obtention de ces informations permet « *d'intervenir à bon escient, en facilitant l'engagement dans des occupations ou la transformation de celles-ci, car elles sont constitutives de la participation sociale (de l'individu)* » (Meyer, 2013, p.226). Au final, le processus d'intervention permet d'offrir une réponse adaptée aux besoins du patient. Sa finalité est l'amélioration de la participation sociale en favorisant l'engagement occupationnel.

Le contexte médical et politique pousse de plus en plus à l'utilisation d'outils validés et fiables pour conduire les évaluations afin de permettre un échange d'informations et une comparaison facilitée (Seene, 2009). Selon ce même auteur, les ergothérapeutes doivent donc

s'inscrire dans ce mouvement. En effet, cette démarche permet de garantir la qualité des interventions. Elle permet de mesurer et donc de démontrer l'efficacité de la thérapie dans le temps et contribue ainsi à la reconnaissance de la profession dans le domaine de la santé et du social. Le PPH propose un outil d'évaluation qui permet une mesure de la participation sociale sous forme de critères objectifs et subjectifs :

La Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE) (RIPPH 2015) est un questionnaire qui vise à recueillir des informations sur l'ensemble des habitudes de vie de la personne dans son milieu afin d'identifier les situations de handicaps vécues. Elle s'adresse à tout public, tout âge et tout contexte de vie. Cet outil permet de mesurer le niveau d'aide et le degré de réalisation des occupations. Il tient également compte du taux de satisfaction de l'individu lors de la réalisation de l'occupation.

3. L'ergothérapie

« L'ergothérapeute est un professionnel de la santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (ANFE)

3.1 Définition

Du grec « *ergein* » (agir), l'ergothérapie croit qu'être actif est un besoin fondamental de l'être humain et que l'activité a un effet thérapeutique et bénéfique pour la santé. Les occupations sont liées à la qualité de vie d'une personne et donne du sens à son existence. L'ergothérapie a pour objectif de « *maintenir, restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* » (ANFE). L'ergothérapie croit que la relation qui s'établit entre la personne et son environnement détermine la satisfaction que la personne éprouve face à ses occupations. (Association canadienne des ergothérapeutes, 2002). Dans le cadre de son domaine d'activité, l'ergothérapeute mène de larges actions : il recueille des informations, réalise des entretiens et évaluations pour conclure un diagnostic ergothérapique.

L'ergothérapeute est un professionnel de la rééducation, la réadaptation et la réinsertion : il rééduque afin d'améliorer les fonctions déficitaires ; réadapte l'individu pour développer ses capacités résiduelles d'adaptation, de compensation en tenant compte de son milieu de vie ; il conseille pour favoriser l'intégration de la personne et l'accessibilité de l'environnement au plus grand nombre (ANFE). Il confectionne et préconise des aides

techniques, réalise des aménagements l'environnement pour maintenir ou restaurer l'activité de la personne en relation avec ses habitudes de vie.

Il a une approche holistique de la personne : en plus de s'intéresser aux fonctions déficitaires, il prend la personne dans son milieu de vie en tenant compte de ses facteurs psychosociaux et environnementaux. Il évalue, fait des mises en situation, conseille l'individu, son entourage mais aussi les différents acteurs de l'environnement. Il recueille les informations nécessaires pour comprendre les habitudes de vie de l'individu et la manière dont il les réalise.

L'ergothérapeute est un auxiliaire médical qui exerce sur prescription médicale et travaille au sein d'une équipe interdisciplinaire. Ses actions sont complémentaires aux actions menées par les différents acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux.

3.2 Ergothérapie et autisme

Selon l'ANFE, « *l'ergothérapie s'adresse à des personnes atteintes de maladies ou de déficiences de nature somatique, psychique ou intellectuelle, à des personnes qui présentent des incapacités ou à des personnes en situation de handicap temporaire ou définitive* » (CLAIRE, 2008, p. 130). Selon DUNN, ergothérapeute canadienne, les individus ayant des problèmes dans leurs activités de la vie quotidienne tels que les personnes avec autisme ont des particularités sensorielles. L'ergothérapie s'intéresse depuis longtemps aux traitements de ces informations sensorielles. Les connaissances en ergothérapie permettent d'adapter les activités en créant des environnements souples, favorables à l'intégration et de mieux réagir face à des besoins sensoriels.

3.3 L'ergothérapie, acteur de la participation

Le concept de participation sociale est présent depuis quelques années en ergothérapie comme le montre le nouveau référentiel de compétences lié à l'arrêté du 10 juillet 2010 relatif au diplôme d'ergothérapeute.

Promouvoir la participation en facilitant l'occupation est un des rôles clés de l'ergothérapeute. En effet, elle peut être restreinte en raison des incapacités de l'individu ou par des caractéristiques de l'environnement. La plupart des occupations sont des occasions à la participation. En effet, il existe divers moyens de l'engager dans une activité car elle propose souvent plusieurs rôles. Pour LAW (2002), le concept de la participation est au cœur

de l'ergothérapie puisqu'elle est un facteur important de bien-être qui peut être limité ou altéré qualitativement par diverses déficiences. Sa participation en est amoindrie car l'individu est dans l'impossibilité de prendre part à une activité qui ne lui est pas accessible. L'incapacité à entrer en relation avec autrui expliquée par des troubles de la communication sociale et les comportements d'hyper, hypo réactivité ou de recherche sensorielle originaires d'un trouble de la modulation sensorielle placent le sujet autiste dans une situation de handicap lors de ses actes de la vie quotidienne. Ces troubles, face à un environnement inadapté, conditionnent ses possibilités de participation.

Si la participation sociale est un concept clé pour l'ergothérapeute, comment la favoriser dans le milieu de vie de l'individu ? Les établissements médico-sociaux qui accueillent les personnes adultes avec TSA sont des lieux de vie qui témoignent quotidiennement des difficultés de participation sociale. La prise en compte de la structure et de l'interaction qu'elle entretient avec l'individu est indispensable pour comprendre les difficultés vécues.

IV. Le cadre de vie institutionnel

Le cadre de vie est défini comme un « *environnement dans lequel on vit, considéré du point de vue de son influence sur la qualité de la vie* » (Larousse, 2017).

1. L'habitat médico-social

3.1 L'état des lieux

Les personnes adultes avec TSA qui n'ont pas pu acquérir suffisamment d'autonomie ont la possibilité de résider dans des établissements qui leur sont dédiés. D'après l'HAS (2015) les résultats de l'enquête ES 2010 réalisée auprès de toutes les structures médico-sociales accueillant des adultes handicapés démontrent que près de la moitié des adultes avec « *autisme et autres TED* » en établissement sont accueillis dans des structures pour personnes sans capacité de travail : 24 % en FAM, 23 % en MAS, 22 % en foyer de vie. Je me focaliserai ici sur deux types de structures principales : les Foyers de vie médicalisés (FAM) et les Maisons d'accueil spécialisées (MAS).

Malheureusement, l'état des lieux de l'HAS (2013) montre que la majorité des adultes avec TSA ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée en termes de structure médico-sociale en France. Beaucoup sont victimes de ruptures de parcours face à l'absence de solutions au moment des transitions entre deux dispositifs ou sont engagés dans les parcours au long court inadéquats (hospitalisation en psychiatrie, "amendements Creton"...). D'autres sont engagés dans des structures d'accueil inadaptées sur du long terme faute de place dans une structure plus appropriée (Haute Autorité de Santé, 2013).

Le plan autisme 2013-2017 a à cœur de proposer un accompagnement tout au long de la vie des personnes avec TSA. En s'intéressant aujourd'hui à la question de l'habitat. L'HAS y voit un élément important « *pour l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement de ces personnes et pour une plus grande inclusion sociale.* ». Il souhaite transformer et renforcer les établissements médicaux-sociaux existants mais aussi ouvrir de nouvelles places. Ce 3^e plan prévoit ainsi la création de 1 500 nouvelles places qui se répartissent entre 500 places dans des Maisons d'accueil spécialisées (MAS) et 1 000 places pour des Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Parallèlement, il prévoit une action de repérage et de diagnostic des adultes concernés pour permettre aux adultes de bénéficier de prises en charge adaptées.

3.3 L'orientation

La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) oriente toute personne vers ce type d'établissement si elle présente un handicap qui la rend inapte à une quelconque activité professionnelle et nécessite une surveillance médicale, et que des soins constants s'imposent. Le demandeur peut alors déposer une demande auprès de la MDPH de son département.

3.4 Les établissements d'accueil des adultes avec autisme

Le champ médico-social regroupe un ensemble d'établissements aux noms, structures, financeurs et tutelles divers. (J-P MALEN, 2012) Il existe différentes formes d'accueil et d'accompagnement : temporaire ou permanente, à temps partiel ou plein, avec ou sans hébergement.

Les MAS et les FAM regroupent à elles deux 47% des personnes avec « *autisme et autres TED* » accueillis dans des établissements médico-sociaux sans capacité de travail selon l'enquête ES 2010.

Ces structures sont régies par la loi du 2 janvier 2002 « *rénovant l'action sociale et médicosociale* » et la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Le public accueilli dans les MAS-FAM est hétérogène. Certaines MAS ou FAM sont spécialisés dans l'accueil d'un « *type* » de public, d'autres accueillent un public large, permettant notamment de proposer une réponse de proximité. En effet, l'enquête ES 2010 révèle que l'accueil des adultes avec « *autisme et autres TED* » est principalement réalisé dans des structures non dédiées. Seul 28 % des adultes avec autisme occupent une place dédiée à l'autisme.

La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) est une structure médicosociale qui voit le jour en septembre 1978, avec le décret d'application de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975. Elle est totalement financée par la caisse d'Assurance Maladie avec une notification d'orientation délivrée par la MDPH. Sa mission est l'accueil des personnes adultes en « *situation de grande dépendance* » avec un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou polyhandicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Elle comble la nécessité d'aide humaine et technique permanente de façon individualisée. L'aide d'une tierce personne est nécessaire pour les actes de la vie quotidienne, une surveillance médicale et des soins courants. Peu de MAS sont spécialisées dans l'autisme mais elles peuvent accueillir des autistes lourdement handicapés.

Le Foyer d'Accueil Médicalisé est un établissement médicosocial qui s'adresse à des personnes adultes handicapées inaptes à toute activité professionnelle. Elles ont besoin de soutien et de stimulations constantes dans les actes essentiels de la vie courante et d'un suivi médical et paramédical régulier. Ce type d'hébergement requiert une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de structures occupationnelles et de structures de soins.

En principe, les FAM accueillent un public légèrement moins dépendant que la population retrouvée en MAS mais dans la pratique la population est sensiblement la même. Cependant, peu d'établissements sont adaptés au handicap qu'est l'autisme surtout lorsqu'il est associé à de grandes déficiences ou couplé à des troubles du comportement. En France, les établissements « *sont majoritairement de grandes unités de l'ordre d'une trentaine de personnes pour un FAM, souvent plus pour une MAS et largement plus encore pour un ESAT* » (J.-P. MALEN, 2012). Des études comparatives ont démontré que la qualité de vie serait moindre dans les grandes collectivités et les troubles du comportement seraient plus importants (D. GOODE and al. 2000) (ROGE, 2008, p175). Mais aujourd'hui les personnes avec autisme ne trouvent pas de prise en charge adaptée tout au long de leur vie. Les ruptures de parcours sont fréquentes faute de solutions adéquates lors d'une transition entre deux dispositifs. De même, nombreuses sont les personnes engagées dans un parcours inadapté (hospitalisation en psychiatrie, jeunes adultes en établissement pour enfants faute de places...). Le 3^e plan autisme prévoit la création de 1500 nouvelles places réparties entre les MAS et les FAM (HAS, 2013, p7).

Les troubles de la communication sociale sont au cœur de la problématique autistique. Les adultes qui vivent en MAS ou FAM se confrontent à des difficultés multiples d'ordre sociales liées entre autres à la vie en collectivité. Ainsi, si ces structures dédiées aux personnes avec un handicap sévère sont indispensables pour répondre à la demande des familles, il est nécessaire de penser leurs aménagements pour concevoir un lieu de vie serein et adapté aux particularités de leurs résidents. Il semble nécessaire de se pencher sur les difficultés d'ordres sensorielles et de concevoir un environnement serein pour favoriser la participation sociale des résidents.

2. L'aménagement de l'environnement

Temple GRANDIN (1997) décrit la vie institutionnelle comme une « *jungle sensorielle* ». En effet la vie en collectivité, nous le savons, engendre souvent de nombreuses stimulations sensorielles : le réfectoire est un lieu bruyant, les odeurs de cuisine envahissent tout le bâtiment, les couloirs raisonnent...sont autant d'exemples décrits quotidiennement par les personnes qui vivent en collectivité. Mais ces excès de stimulations sensorielles sont d'autant plus envahissants chez les personnes avec autisme. Or la plupart des structures sont peu adaptées à leurs besoins sensoriels spécifiques. La prise en compte de l'environnement est essentielle pour comprendre et pour répondre à leur singularité (DEGENNE-RICHARD & CUXART, 2014).

2.1 Définition

L'environnement peut être défini comme un « *ensemble d'éléments objectifs et subjectifs constituant le cadre de vie d'un individu* »²¹. Plus concrètement, l'environnement est composé d'espaces et milieux dans lesquels vit un individu et dans lesquels il agit. Il peut s'agir du domicile, du lieu de travail, de l'hôpital, de l'espace public... Selon MEYER, « *L'environnement est un contexte extérieur à la personne et dans lequel celle-ci agit* »²². On peut ainsi considérer que l'individu vit dans plusieurs environnements plutôt qu'un seul. Chaque espace possède ses propres caractéristiques et se subdivise en aspects différents : physique, social, culturel, institutionnel, économique, culturel, temporel, etc. Ces divers éléments se recouvrent et interagissent entre eux (MEYER, 2013). L'ergothérapie s'intéresse particulièrement à l'environnement physique et social.

L'environnement physique

L'environnement physique se définit par les espaces naturels et leurs caractéristiques, les conditions climatiques mais aussi l'environnement construit. Ses caractéristiques portent sur l'aménagement des locaux, du mobilier, les accès, les pentes, la nature des sols, les objets et leur emplacement, les animaux, les plantes, la température, le bruit, l'éclairage, etc. (MEYER, 2013). L'environnement conditionne les occupations des individus. Il peut à la fois avoir un impact positif ou négatif puisqu'il peut faciliter ou limiter la façon de mener l'activité (MEYER, 2010). L'environnement contraint l'individu à agir d'une certaine manière en sollicitant des compétences variables. Il peut limiter l'action mais offre également

²¹ Larousse poche 2017. (2017). Larousse.

²² MEYER, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne: EESP, p 45.

des possibilités pour agir. Ainsi, les conditions environnementales ont la capacité de modifier une tâche et donc de transformer la participation. Dans une certaine mesure, l'environnement agit sur notre comportement (MEYER, 2010, p 47). Selon l'AOTA (2008), le contexte « *est un ensemble de conditions ou de circonstances qui influencent l'action* ». Il est en relation avec une situation singulière. Le 3^e plan autisme s'intéresse d'ailleurs à la question de l'habitat. L'HAS y voit un élément important « *pour l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement de ces personnes et pour une plus grande inclusion sociale* ».

L'environnement social

L'environnement social se compose de l'ensemble des personnes qui entourent l'individu de près ou de loin (famille, amis, collègues, voisins, personnes diverses, etc.). Mais l'environnement social inclut aussi les lois et normes formelles et informelles de la vie en société. Il comprend les attitudes et les attentes de rôle de la personne ou des groupes auxquels il appartient (MEYER, 2013). Dans un établissement médico-social se joue de multiples situations sociales. Autour du résident accueilli gravitent les autres résidents mais aussi le personnel de la structure et les normes et autres règles propres à l'établissement.

2.2 Relation personne-participation-environnement

Modèle

Le MDH-PPH2 permet de modéliser les interactions entre la personne, son environnement et ses habitudes de vie (Patrick FOUGEROLLAS, 2010). Il montre que les facteurs personnels et environnementaux, humains et matériels sont des éléments qui peuvent influencer l'apparition de situations de handicap. La réalisation des habitudes de vie correspond à la participation sociale de l'individu. La restriction de la participation engendre une situation de handicap. Il devient donc central de la faire disparaître. Comment ? Pour anéantir la situation de handicap et donc améliorer la qualité de la participation, FOUGEROLLAS estime qu'il faut jouer sur les autres composantes en interactions avec les habitudes de vie : les facteurs personnels ou les facteurs environnementaux.

En se concentrant sur les facteurs environnementaux, FOUGEROLLAS montre que l'environnement est un élément qui peut s'apprécier sur une échelle allant de l'« *obstacle majeur* » qui entrave les habitudes de vie au « *facilitateur majeur* » lorsqu'il les facilite. Sa prise en compte peut donc permettre de favoriser la participation sociale. Il est possible d'agir sur l'environnement en le modifiant aux besoins de la personne pour qu'il ait un impact

positif sur sa situation de handicap. Selon de MDH-PPH 2 la qualité de participation sociale peut être modifiée par les facteurs environnementaux selon trois axes :

- Le « micro-environnement personnel », un champ restreint qui regroupe l'environnement proche tel que le lieu de vie et la famille, les amis.
- Le « méso-environnement communautaire » qui rassemble les structures du quartier et les personnes qui gravitent autour.
- Le « macro-environnement sociétal » qui comprend l'ensemble des législations, politiques et éléments qui régissent la vie en société.

L'ensemble de ces éléments doivent être pris en compte pour comprendre les contextes de vie de la personne, évaluer les situations de handicap et proposer une réponse d'aménagement adaptée qui facilite la réalisation des habitudes de vie de l'individu.

L'ergothérapie et l'environnement

D'après S. RECORDON-GABORIAUD (2009), les personnes avec un autisme sévère disposent de moins de moyen pour s'accommoder aux données de leur environnement et sont plus vulnérables au plan sensoriel. Les établissements de type MAS ou FAM possèdent une organisation qui leur est propre dont les composantes de leur environnement physique ou social peuvent anéantir la participation des personnes avec des TSA.

Le champ d'intervention des ergothérapeutes est très large. Ils peuvent travailler dans des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Les ergothérapeutes sont ainsi amenés à travailler dans des lieux de vie des personnes adultes avec TSA. Certains Foyers d'accueil médicalisés ou Maisons d'accueil spécialisées possèdent une équipe de soin composée d'ergothérapeute(s). Le référentiel d'activité de la profession fait état de neuf activités réalisables par l'ergothérapeute (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique ministère de la santé et des sports, 2010). La cinquième d'entre elles se concentre sur la « *Réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement* » dont les principales opérations sont :

État des lieux du besoin ou de la demande en concertation avec la personne, la famille et les professionnels concernés

- *Prise de connaissance de la demande, des besoins et des avis divers*
- *Visite des sites et prise de mesures*
- *Mise en situation de la personne dans son environnement*
- *Réalisation de plans ou de croquis de la situation*

Contact avec les partenaires concernés par la demande

- *Prise de contact avec les organismes prestataires*
- *Prise de contact avec les fournisseurs, les sociétés de conception et de fabrication de matériels*
- *Prise de contact avec les professionnels partenaires : professionnels de santé, travailleurs sociaux, professionnels du bâtiment, entrepreneurs...*
- *Prise de contact avec l'ensemble des utilisateurs de l'environnement*

Réalisation et suivi d'un dossier d'aménagement

- *Formalisation des différentes possibilités d'aménagement*
- *Proposition de matériels, de mobiliers et d'agencement visant à un aménagement accessible, sécurisé, évolutif, durable et adapté*
- *Organisation d'essais et de démonstrations*
- *Édition d'un rapport faisant état de l'ensemble des conclusions*
- *Présentation finale du projet à la personne, à son entourage et aux partenaires*
- *Suivi de la mise en œuvre des préconisations avec les professionnels du bâtiment*
- *Entraînement à l'utilisation et l'usage de l'espace aménagé*

Ainsi, comme le cadre de leur référentiel d'activité l'indique, les ergothérapeutes sont experts de l'environnement. Ils réalisent et suivent des actions d'agencement de l'environnement sur un plan physique ou social pour répondre aux besoins spécifiques ou collectifs de leur(s) patient(s). Il est nécessaire de réfléchir à un habitat adapté pour les personnes avec autisme. Les difficultés de traitement de l'information et les troubles sensoriels, au vu d'un environnement ordinaire inadapté, ont pour conséquence un effort cognitif extrême. Cette gêne peut s'exprimer par des comportements à problème face à un monde invivable. Devant la multiplicité des troubles sensoriels il est essentiel d'individualiser la pratique selon chaque personne. Les interventions demandent sans cesse plus de créativité et d'imagination pour répondre à chaque situation (RECORDON-GABORIAUD S. , 2005).

HYOPTHESE

L'autisme est un handicap neuro-développemental qui dure tout au long de la vie. Il est qualifié par des troubles de la communication sociale et des comportements et intérêts restreints.

Des difficultés dans la modulation des sens sont observables. Elle touche les 7 systèmes sensoriels et se caractérisent par des hyper réactivités, hypo réactivité, une recherche ou un isolement sensoriel.

Ces phénomènes de troubles de la modulation sensorielle agissent sur les habitudes de vie des adultes avec autisme et impactent leur participation sociale dans leurs activités de la vie quotidienne. Le rôle de l'ergothérapeute est de promouvoir cette participation dans leur milieu de vie.

Les MAS et FAM sont les structures médico-sociales où l'adulte passe la presque totalité de sa journée et où il réalise ses principales activités de vie. Ces lieux de vie témoignent de ces situations de handicap rencontrées. La présence et l'expertise de l'ergothérapeute dans l'accompagnement en tenant compte de leur environnement prend alors tout son sens.

Ainsi, mon approche théorique me permet de répondre à la question suivante :

En quoi la prise en compte du lieu de vie institutionnel par l'ergothérapeute favorise-elle la participation sociale de l'adulte autiste ayant des troubles de la modulation sensorielle ?

Par l'hypothèse qui suit :

L'aménagement de l'environnement par l'ergothérapeute en tenant compte des troubles de la modulation sensorielle favorise la participation sociale des adultes autistes.

B. CADRE EXPERIMENTAL

I. Méthodologie de l'enquête

Afin de répondre à mon questionnement « *En quoi la prise en compte du lieu de vie institutionnel par l'ergothérapeute favorise-elle la participation sociale de l'adulte avec des troubles du spectre de l'autisme ?* », j'ai décidé de réaliser une enquête de terrain qui tente de démontrer que l'aménagement de l'environnement par l'ergothérapeute favorise la participation sociale des adultes avec TSA ayant des troubles de la modulation sensorielle. Pour tenter de valider ou d'invalider cette hypothèse, l'enquête a pour objectifs de :

- Recueillir les problèmes de modulation sensorielle des sujets rencontrés par les ergothérapeutes
- Recueillir la description des aménagements proposés par les ergothérapeutes
- Evaluer les impacts de ces aménagements sur la participation sociale des TSA dans l'activité

1. Critères d'inclusion

Pour se faire, mon enquête s'adresse à une population ciblée ayant les critères d'inclusion suivants :

1. Ergothérapeute en France

Ma problématique porte sur la pratique des ergothérapeutes en France, il me semble donc indispensable d'interroger ces personnes.

2. Travaillant auprès d'adultes avec TSA et troubles de la modulation sensorielle

Je m'intéresse aux ergothérapeutes travaillant auprès d'une population adulte (18-65 ans) avec des TSA et des troubles de la modulation sensorielle. Le diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme doit avoir été posé par un organisme compétant pour ne pas biaiser mon enquête. Les troubles de la modulation sensorielles doivent quant à eux être observés par l'ergothérapeute de la structure. Ils pourront avoir été évalués par différents tests pour les quantifier et les qualifier : Profil Sensoriel (DUNN, 2011) ; ESAA (DEGENNE-RICHARD, 2014) ; SPCR (BOGDASHINA, 2005)), le but étant pour l'ergothérapeute de connaître les modalités sensorielles préférentielles et de repérer les réponses « *inhabituelles* » aux différentes informations provenant de l'environnement.

Une déficience mentale chez les adultes avec TSA est autorisée puisqu'elle fait partie des troubles couramment associés à la pathologie et est souvent corrélée à la sévérité de

l'autisme. Cependant, elle doit être de second plan pour ne pas masquer d'éventuels troubles liés à l'autisme (DSM-5, 2013).

3. Travaille en FAM ou/et en MAS depuis six mois minimum dans la structure

L'ergothérapeute doit travailler dans un établissement de type FAM ou MAS qui accueille une ou plusieurs personne(s) adulte(s) avec TSA et troubles de la modulation sensorielle. En revanche j'ai décidé de ne pas cibler particulièrement les établissements spécialisés dans l'accueil d'une population adulte avec TSA. Ce choix s'est porté sur le fait que seul 28% des adultes avec TSA occupent une place dans une structure dédiée à l'autisme selon l'enquête ES 2010 (HAS, 2015). Je souhaitais avoir une vision globale de la réalité des lieux de vie accueillant un public avec autisme. J'ai souhaité m'adresser à des ergothérapeutes travaillant dans la structure depuis six mois minimum. En effet, je souhaite m'assurer que l'ergothérapeute ait eu le temps requis pour mettre en place un accompagnement auprès des résidents et pris du recul sur sa pratique dans la structure.

4. Ayant adapté l'environnement aux particularités sensorielles

Enfin, L'ergothérapeute questionné doit avoir été amené à aménager l'environnement (physique et/ou social) pour répondre à des troubles d'ordre sensoriels rencontrés par le ou les résident(s).

2. L'outil d'évaluation

Le but de l'expérimentation va être de mesurer l'impact de l'aménagement de l'environnement par l'ergothérapeute sur la participation sociale de la personne. Au vu de ma pré-enquête réalisée en octobre sur les réseaux sociaux où j'ai obtenu trois réponses, l'utilisation d'une méthode quantitative, qui requiert un large panel de personnes interrogées, a très rapidement été écartée. J'ai donc décidé d'utiliser un outil qualitatif, c'est-à-dire centré sur la personne, et utilisable avec un échantillon réduit de participants : l'entretien semi-directif à base de questions ouvertes. Il a l'avantage de me permettre d'orienter l'enquête sur certains thèmes tout en laissant la liberté à l'ergothérapeute de s'exprimer, de détailler ou d'argumenter spontanément une notion. Il me permet de recueillir des données qualitatives et des informations approfondies, expliquées par l'interrogé.

En amont de ces interviews, j'ai réalisé une grille d'entretien (1^{ère} ANNEXE) qui me sert de guide pour mener à bien l'échange. Elle se compose de douze questions réparties sur quatre thématiques qui abordent les notions de mon hypothèse. Je commence mes entretiens par une brève présentation de l'ergothérapeute interrogé et de la structure. Ces questions me

permettent de connaître le contexte dans lequel travaille mon interlocuteur. J'aborde ensuite le thème des particularités sensorielles. Ces questions me permettent de recueillir les types de troubles de la modulation sensorielle décrits et évalués par l'ergothérapeute et les comportements qu'ils déclenchent chez la personne avec autisme. Je recherche à savoir quelle est la pratique professionnelle de l'ergothérapeute auprès de cette population. En troisième thématique je me penche sur l'aménagement de l'environnement. Je souhaite rassembler des exemples concrets d'aménagements et connaître l'impact positif ou négatif de ceux-ci sur les comportements de la personne avec TSA. Je veux savoir si cet aménagement a pu être à l'origine d'une meilleure participation sociale décrite spontanément par l'ergothérapeute. Le dernier thème me permet d'aborder ou d'approfondir la notion de participation sociale. Les questions ont pour but de centrer l'échange sur l'impact de l'environnement sur la participation sociale ou d'orienter l'entretien vers ce terme si la participation a déjà été évoquée antérieurement. Je souhaite savoir si la participation a été évaluée afin de savoir si elle peut être quantifiée objectivement. Cette dernière thématique me permet de réunir tous les éléments pour contribuer à la validation ou l'invalidation de mon hypothèse. Pour conclure, je laisse mon interlocuteur libre d'ajouter des éléments qui seraient susceptibles d'enrichir mon enquête avec d'éventuels commentaires pertinents que j'aurais pu omettre. Cette dernière question permet de laisser cours à l'expression personnelle de la personne interrogée.

Au cours de l'entretien sont rappelés brièvement par mes soins les définitions de la modulation sensorielle selon DEGENNE-RICHARD (2014) et de la participation sociale selon FOUGEYROLLAS (2010) pour m'assurer que nous ayons une interprétation commune de la notion.

3. L'échantillonnage

Je décide de prendre contact avec quatre ergothérapeutes pour recueillir un panel d'expériences différentes. Pour mobiliser les ergothérapeutes, j'utilise des moyens variés de recherche. J'ai pris contact avec trois ergothérapeutes via différents réseaux sociaux. Les diverses prospections téléphoniques dans les MAS et FAM spécialisées autisme de la région Île de France et Haut de France me n'ont pas permis de recueillir d'entretien. La majorité des établissements contactés ne possèdent pas d'ergothérapeute dans leur structure. Afin d'apporter un autre regard sur mon enquête et recueillir plus d'informations, je décide d'ouvrir l'un de mes critères d'inclusion et d'interroger un ergothérapeute travaillant dans un

Centre de Ressources Autisme (CRA) auprès d'adultes en structures médico-sociales. J'utilise la même grille pour tous mes entretiens.

Un premier contact courriel ou téléphonique a été établi pour expliquer brièvement la thématique de mon enquête et m'assurer que mon interlocuteur rentre dans mes critères d'inclusion. Par ce même biais, un jour et un horaire de rendez-vous était fixé d'un commun accord.

4. Le déroulé des entretiens

Deux femmes et deux hommes ont répondu à mon entretien. L'ensemble des entretiens se sont déroulés par téléphone au vu de notre éloignement.

Au début de chaque entretien, je me présente et rappelle le cadre éthique de ma recherche. Je souligne que ces entrevues se déroulent dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche sous réserve d'anonymat. Je demande une autorisation préalable avant l'enregistrement pour une retranscription aussi fidèle que possible. Ensuite je commence l'interview avec mon guide d'entretien en support. La durée moyenne de ces entretiens est d'une vingtaine de minutes.

II. Résultats et analyses

Les thèmes sont abordés selon leur ordre d'apparition dans la grille d'entretien. Les résultats bruts des entretiens sont présentés sous la forme de tableaux. Pour faciliter la compréhension les résultats bruts de chaque thématique sont directement suivis de leur analyse. Chaque évocation de l'entretien est notée sous la forme d'un E annoté d'un chiffre correspondant à l'ordre de leur enregistrement, soit E1 pour le premier entretien, E2 pour le second, E3 pour le troisième, E4 pour le dernier.

Thème 1 : Profil de l'ergothérapeute et de la structure

Résultats bruts

Tableau 2 : Profil des ergothérapeutes et de leur structure

Année d'obtention du diplôme	E1	2015
	E2	1992
	E3	2009
	E4	2001
Formations liées au sujet	E1	/
	E2	« Ergothérapie et autisme » DECHAMBRE « autisme et stratégies éducatives » « intégration sensorielle » DECHAMBRE
	E3	/
	E4	DU autisme ; formateur au DU autisme
Type d'établissement	E1	MAS
	E2	FAM
	E3	MAS
	E4	CRA
Type de population accueillie	E1	Principalement psychiatrique ; « autisme de Kanner » ; <i>traits autistiques [...] pas sur un vrai syndrome étiqueté</i> »
	E2	« résidents polyhandicapés et des résidents aux troubles du comportement » ; « diagnostiqués trouble du spectre de l'autisme »
	E3	« polyhandicap » ; « maladies neuro évolutives » ; « grande majorité qui ont des troubles du spectre autistique » ; « une personne est diagnostiquée autiste »
	E4	« jeunes de 3 à 70 ans pour des évaluations, pour des diagnostics »

Type d'accompagnement en ergothérapie	E1	Ralentir le rythme psychomoteur ; favoriser la détente ; réduire les compulsions ; travailler le repérage temporel ; améliorer les capacités attentionnelles ; favoriser la vie en collectivité ; sécuriser de la chambre ; améliorer la qualité de vie
	E2	Intégration Sensorielle ; PEC autour des troubles sensoriels (vestibulaire, tactile, sonore, proprioceptif) ; favoriser l'autonomie
	E3	Accompagnement ponctuel ; accompagnement pluridisciplinaire
	E4	Evaluations du comportement socio-adaptatif et des troubles sensoriels ; relais auprès des équipes ; préconisations

Analyse

L'année d'obtention du diplôme d'état des ergothérapeutes interrogés est varié.. Sur mes trois interlocuteurs travaillant dans une structure médico-sociale, seule l'ergothérapeute 2 a réalisé une formation en lien avec l'autisme. Elle a d'ailleurs suivi trois formations sur le sujet récemment. L'ergothérapeute qui travaille au CRA à un diplôme universitaire (DU) sur l'autisme et est formateur au DU.

Deux des trois ergothérapeutes interrogés travaillent en MAS et FAM. Sur les trois établissements médico-sociaux, aucun n'est spécialisé dans l'accueil d'une population avec TSA. Ils accueillent majoritairement une population psychiatrique (E1) ; polyhandicapée et à troubles du comportement (E2) et polyhandicapée et maladies neuro dégénératives (E1). Cependant, tous les ergothérapeutes rencontrent au moins une personne diagnostiquée autiste dans leur structure. La présence de personnes avec des problématiques autistiques est malgré tout très importante : l'ergothérapeute 1 estime que presque la moitié des résidents accueillis présentent des traits autistiques, soit une vingtaine d'adultes, sans pour autant que le diagnostic ne soit posé pour tous. Les résidents présentaient différents niveaux de troubles, de l'autisme sévère diagnostiqué aux simples traits autistiques non étiquetés, majoritairement associés à d'autres pathologies d'ordre psychiatrique. L'ergothérapeute 2 dit travailler auprès d'une population dont une grande partie présente de l'autisme ou de traits autistiques. Un résident ne présente que le diagnostic de TSA, pour les autres le syndrome est associé à un polyhandicap. Le 3^e ergothérapeute estime que dans la population polyhandicapée de son établissement, la grande majorité ont des TSA. Cependant, seule une personne est diagnostiquée comme telle. Ainsi dans chaque entretien, plusieurs adultes sont décrits comme présentant des traits autistiques par les ergothérapeutes sans pour autant que le diagnostic ne soit posé. L'ergothérapeute 3 y donne une explication : l'âge de ses résidents. Il considère que

les connaissances de l'époque n'avaient pas permis de mettre un mot sur l'origine de ces troubles. Finalement, le diagnostic n'a jamais été posé.

Pour mener à bien mes entretiens, je précise aux ergothérapeutes interrogés que je me focaliserai sur les personnes adultes avec un diagnostic de TSA posé. Ce point me permettra d'éviter d'éventuels biais dans mon étude.

L'ergothérapeute 4 reçoit quant à lui des personnes de 3 à 70 ans pour des évaluations ou des diagnostics. Je me focaliserai sur son intervention auprès d'adultes diagnostiqués vivant en MAS ou FAM.

La question suivante tourne autour de l'accompagnement global de la personne adulte avec TSA et troubles de la modulation sensorielle. La principale modalité ressortie se concentre sur des prises en charges individuelles qu'elles soient ponctuelles (E3, E4) ou régulières (E1, E2).

Sur les quatre ergothérapeutes interrogés, deux ergothérapeutes réalisent des prises en charge régulières et disent spontanément entreprendre un travail sur les particularités sensorielles pour répondre à leurs objectifs d'accompagnement. La finalité de ces modalités est d'améliorer la qualité de vie (E1) et de favoriser l'autonomie (E2). L'ergothérapeute 3 intervient ponctuellement auprès de la personne autiste de son établissement en cas de demande de l'équipe pluridisciplinaire. L'ergothérapeute 4 réalise des évaluations du comportement socio-adaptatif et des troubles sensoriels. Il se déplace dans des établissements médico-sociaux de type MAS et FAM afin de présenter les préconisations et de faire le relais auprès des équipes de l'établissement. Trois ergothérapeutes sur quatre prennent donc en compte les troubles de la modulation sensorielle dans leur accompagnement quotidien.

Thème 2 : les particularités sensorielles

Résultats bruts

Tableau 3 : Les particularités sensorielles

Evaluation des troubles de la modulation	E1	Non : relais CRA « Il me fallait forcément la psychomotricienne avec moi parce que moi le bilan je ne le connais pas »
	E2	Oui : Profil Sensoriel de Winnie DUNN « je suis un peu novice, on va dire récente dans l'intégration sensorielle » ; « je fais le profil de Winnie DUNN et après avec la psychologue on dégage les grandes lignes »
	E3	Non : « Après nous, on travaille avec une psychomotricienne qui pourrait être mieux calée que moi. Moi c'est pas du tout ma sensibilité première »
	E4	Oui : Profil Sensoriel de Winnie DUNN
Description des troubles	E1	Recherche sensorielle tactile, sonore, gustative
	E2	Hypersensibilité sensorielle, tactile, proprioceptif, vestibulaire ; hypo sensibilité tactile
	E3	Recherche de sensations tactiles, sonores, vestibulaires ; hypersensibilité tactile
	E4	Hyperréactivité ; hyporéactivité ; recherche de sensations ; évitements de sensations ; touche les 5 sens et les 2 systèmes sensoriels
Traduction au quotidien	E1	« actes compulsifs » ; « agitation psychomotrice » ; demande des stimulations ; situations à risque (brûlures à la douche) ; désorientation temporelle ; déambulations ; « participe à très peu d'activités » ; rejet des autres résidents ; « contention architecturale »
	E2	Entrave le quotidien : Colères ; perte d'indépendance de déplacement ; situations invivables ; difficultés à supporter les douches ; isolement
	E3	Déambulation permanente à la recherche de musique, interpellations nombreuses de l'équipe ; ne reste pas assise à table ; douches compliquées ; stéréotypies
	E4	« Isolement » ; « distractibilité » ; « recherche permanente de sources de stimulation » ; « maniérismes moteurs stéréotypés qui peuvent vraiment gêner l'activité » ; « troubles du comportement qui en découlent »

Analyse

Le tableau relate qu'un seul (E2) des trois ergothérapeutes en MAS ou FAM évalue lui-même les troubles de la modulation sensorielle. La raison évoquée par les deux autres interlocuteurs est le manque de connaissance à ce sujet. Ils disent ne pas se sentir pas à même d'évaluer ces troubles par manque de connaissances acquises dans leur formation initiale. L'ergothérapeute 2 qui réalise des évaluations, diplômée il y a 25 ans me confie d'ailleurs spontanément : « bien qu'avec de l'expérience je suis un peu novice, on va dire, récente dans

l'intégration sensorielle ». Elle ajoute que les troubles sensoriels n'étaient que très peu évalués il y a quelques années.

Les ergothérapeutes qui évaluent les troubles de la modulation sensorielle (E2 ; E4) ont recourt au même bilan : le profil sensoriel de Winnie DUNN.

L'ergothérapeute 1 ne réalisant pas les évaluations, elle met en place des relais externe et interne pour la réalisation de ces évaluations : elle évoque avoir pris rendez-vous avec un CRA pour réaliser un ensemble d'évaluations et avoir fait une demande à sa collègue qu'elle décrit comme plus à même de réaliser l'évaluation. L'ergothérapeute 3, de son côté n'évalue pas les troubles sensoriels. L'ergothérapeute 4 les évalue quant à lui quotidiennement.

L'ensemble des ergothérapeutes en MAS ou FAM cite un membre de leur équipe pluridisciplinaire lors de l'évocation de ces évaluations. Deux d'entre eux estiment les psychomotriciens plus aptes à réaliser les évaluations, l'ergothérapeute 2 qui les réalise les analyse avec sa collègue psychologue.

Les trois ergothérapeutes du champ médico-social (E1 ; E2 ; E3) ont observé différents types de troubles de la modulation sensorielle : deux d'entre eux (E1, E3) évoquent des recherches sensorielles, une des hypo ou hypersensibilités sensorielles. Concernant les sens atteints, cinq des sept sens existants sont évoqués par les ergothérapeutes. Le toucher est unanimement évoqué par mes interlocuteurs. Deux d'entre eux évoquent une sensibilité inhabituelle auditive, vestibulaire. Les particularités d'ordre proprioceptif et gustatif sont relatées une fois (E1). L'ergothérapeute 4 évoque les comportements observés, provoqués par ces troubles : hyperréactivité, hyporéactivité, recherche sensorielle, évitement de sensations qui touchent les sept sens.

Les descriptions de la traduction de ces troubles au quotidien sont variées. L'ensemble des ergothérapeutes observent des comportements dits inadaptés (colères, actes compulsifs, agitation psychomotrice, déambulations, interpellations inadaptées, stéréotypies ou maniérismes moteurs). Les ergothérapeutes 1, 2 et 4 y voient des impacts sur l'isolement (rejet des autres résidents, contentions architecturales, recherche d'isolement). Les situations de mal-être quotidien sont évoquées par l'ergothérapeute 2 et 3. Enfin, l'ergothérapeute 1 évoque une situation à risque (brûlures à la douche), l'ergothérapeute 4 ajoute la présence d'une distractibilité qui entrave la réalisation des activités et l'ergothérapeute 2 insiste sur les pertes d'autonomie que ces troubles entraînent au quotidien.

Thème 3 : les facteurs environnementaux

Résultats bruts

Tableau 4 : Les facteurs environnementaux

Lieu des aménagements	E1	Douche
	E2	Lieux communs ; douche
	E3	Lieux communs, projet pour la douche
	E4	Lieux communs ; chambre
Aménagements	E1	Changement du mitigeur et bouton poussoir de la douche ; ouverture de sa chambre et fermeture des lieux communs où se trouve de la nourriture Consignes au niveau pluridisciplinaire : <i>« ça a été vu avec l'équipe de dire qu'il faut prendre 5 min pour s'occuper d'elle »</i> ;
	E2	Déambulateur ; casque anti-bruit ; intensité du jet d'eau de la douche ; introduction d'éclairage de couleurs dans la douche, installation de matériaux de réduction de bruit ; Conseils aux soignants dans la façon d'aborder les résidents
	E3	<i>« Boutons enregistreurs »</i> : contacteurs à piles jouant de la musique, fixés en bas d'un mur, dans un lieu commun apprécié de la résidente. <i>« un projet pour la douche, c'est de mettre un contacteur qui contrôlerait un poste de radio »</i> Consignes au niveau pluridisciplinaire : à chaque interpellation de la résidente, l'accompagner jusqu'au lieu des contacteurs ; organiser le travail en laissant à la patiente des temps de va et vient.
	E4	<i>« Structuration »</i> ; <i>« épuration des lieux »</i> ; <i>« apport de support visuels »</i> ; <i>« salles de repos ou d'hypostimulations ou à l'inverse, les salles de stimulations de type Snoezelen »</i> <i>« Petits groupes de huit personnes pour les activités »</i>
Impact au quotidien	E1	<i>« elle ne se brûle plus sous la douche ! Donc les résultats sont très marquants »</i> , <i>« elle est le matin prête à l'heure du petit déjeuner enfin voilà, elle est très bien orientée du coup. »</i> ; <i>« sait à qui se référer et surtout à quel moment »</i> ; <i>« elle a gagné beaucoup au niveau social parce qu'elle était très mal vue par les autres résidents qui avaient tendance à la rejeter, à l'insulter... et aujourd'hui voilà, le climat est beaucoup plus calme. »</i>
	E2	<i>« Apaisement »</i>
	E3	<i>« elle investit vraiment bien cet endroit-là »</i> ; <i>« un peu moins dispersée »</i> ; retour positif de l'équipe, <i>« les interpelle moins les gens »</i>
	E4	<i>« mieux prévenir les troubles du comportement »</i> ; <i>« bénéfique sur tout ce qui est leur fenêtre attentionnelle »</i> ; <i>« des meilleures capacités de mise en œuvre et un meilleur investissement »</i> ; <i>« meilleures capacités dans les relations sociales, dans les interactions sociales »</i>

Analyse

Pour répondre aux impacts de ces troubles de la modulation sensorielle, l'ensemble des ergothérapeutes a mis en place des aménagements physiques et sociaux. Ces aménagements proposés dans des lieux personnels ou communs à tous les résidents. Ces lieux sont choisis en fonction des problématiques individuelles. E1 affirme s'être adapté aux espaces investis par la personne tandis que E2 et E3 proposent des aménagements de la chambre du résident. Ces lieux sont unanimement adaptés pour répondre aux besoins spécifiques d'un seul individu, donc personnalisés. Cependant, l'ergothérapeute 2 décrit mettre en place aussi des aménagements du bâtiment pour répondre aux besoins de plusieurs de ses résidents.

Les aménagements physiques :

La description de ces aménagements donne lieu à des similitudes : La douche est un lieu d'aménagement évoqué par tous les ergothérapeutes en structure médico-sociale. Les aménagements sont cependant spécifiques à chaque individu : modification du mitigeur et du bouton d'allumage (E1) ; modification de l'intensité du jet et introduction d'éclairage de couleur (E2) ; projet de mise en place de boutons enregistreurs dans la cabine (E3).

Ensuite, trois ergothérapeutes disent mettre en place des aménagements du bâti : E1 a levé la contention architecturale qui consistait à enfermer une résidante dans sa chambre plusieurs heures par jour pour prévenir ses actes compulsifs. Elle l'a remplacée par la fermeture à clé des lieux contenant de la nourriture ; E2 dit proposer le cloisonnement des espaces et la limitation de la propagation du bruit par le biais d'aménagements architecturaux ; E4 préconise une structuration des espaces, une épuration des lieux, l'apport de supports visuels et des salles d'hypostimulation ou de type Snoezelen selon les profils rencontrés. Il conseille de diviser l'établissement en unités composées de petits groupes restreints de quatre à six résidents.

Des aides techniques (casques anti-bruit, déambulateur) ont été proposées par E2. Enfin, E3 a créé un espace de stimulation auditive pour répondre à la permanente recherche de sensations.

Les aménagements sociaux :

L'ensemble des ergothérapeutes a réalisé des aménagements sociaux. Ils prennent principalement la forme de conseils aux équipes de soin quant aux conduites à tenir face aux besoins de la personne. Deux ergothérapeutes ont discuté avec son équipe pour adapter les réactions des soignants lors des interpellations de cette patiente : prendre un temps pour

répondre à sa demande (E1) ; lui proposer de se rendre à l'endroit des contacteurs et l'y accompagner (E3). E2 a réalisé une action de formation auprès des équipes soignantes concernant la façon d'aborder ces résidents. L'une des missions de l'ergothérapeute 4 est de se rendre dans les établissements médico-sociaux pour rencontrer l'équipe soignante et informer des conduites à tenir pour favoriser la qualité de vie du résident. Par les aménagements du bâti, E4 favorise les petits groupes au sein d'une unité pour permettre de restreindre l'environnement social du résident auparavant inadapté à ces difficultés relationnelles.

Tous les ergothérapeutes évoquent spontanément les impacts des aménagements sur le comportement du résident. Tous ne citent que des résultats positifs aux adaptations. Les impacts recueillis sont variés :

Les ergothérapeutes E1, E3 et E4 décrivent des améliorations dans les relations sociales. Deux d'entre eux notent une amélioration sociale avec l'équipe soignante puisque les interpellations en quête de recherche sensorielle se font moins fréquentes pour l'un (E3) et plus aisément pour l'autre (E1). L'ergothérapeute 1 a également observé des modifications positives des interactions sociales du résident envers le patient.

E1 évoque directement l'aspect sécuritaire apporté par son aménagement puisque la patiente ne se brûle plus sous la douche. La gestion du temps passé à la toilette a aussi permis à la patiente de pouvoir se préparer à temps pour le petit déjeuner. E2 parle de l'apaisement visible de ses patients. E3 remarque un bon investissement du lieu adapté par la patiente.

En plus, E4 décrit que les adaptations ont permis des meilleures capacités de mise en œuvre. Les résidents sont plus investis, leurs capacités attentionnelles s'accroissent. Il note que les aménagements permettent également d'avoir une action de prévention : ils permettent de prévenir les troubles du comportement.

Thème 4 : la participation sociale

Résultats bruts

Tableau 5 : la participation sociale

Impact sur la participation sociale	E1	« oui, complètement. », « on la sent beaucoup plus calme, beaucoup plus souriante » ; « avant c'était impossible de l'emmener à une activité, même l'emmener sur l'extérieur ou quoi que ça soit alors qu'aujourd'hui il n'y a pas de souci » ; « avant il fallait vraiment la tenir par la main, ne pas la lâcher tout ça. Maintenant non, il faut l'avoir en visu mais c'est tout » ; « c'est plus simple pour nous, je pense beaucoup plus calme pour elle »
	E2	« Alors oui, mais ce n'est pas directement parce que si on leur permet d'être plus apaisé dans leur vie quotidienne ils peuvent se permettre d'aller vers une participation sociale plus intéressante, plus valorisante pour eux. » ; « ils peuvent se permettre de faire des activités sociales plus intéressantes »
	E3	« C'est trop tôt pour le dire » ; « ça sera peut-être le cas lorsque l'on aura mis le contacteur dans la douche » ; « l'objectif c'est qu'elle soit un peu plus contenue par la musique dans la douche et que du coup sa participation soit un peu meilleure. Ou en tout cas qu'elle me vive moins mal. »
	E4	Oui : « rendre vraiment plus confortable la réalisation de leurs activités » ; « plus à l'écoute, il y aura moins d'anxiété »
Evaluation de la participation sociale	E1	Oui : Vineland ; « elle a beaucoup gagné en autonomie du coup, ça s'est ressenti dans la Vineland »
	E2	Oui : « la Vineland qui sont deux échelles que je peux être amenée à utiliser pour évaluer les répercussions sociales. »
	E3	/
	E4	Oui : « Vineland qui évalue le comportement socio-adaptatif de la personne dans les activités de la vie quotidienne »

Analyse

Les trois quarts des interrogés affirment que les aménagements proposés ont permis une meilleure participation sociale (E1 ; E2 ; E4). E3 émet cependant une réserve : ces aménagements sont récents ou en projet, il considère ne pas avoir eu le temps suffisant pour affirmer ou infirmer leur lien avec une amélioration de la participation sociale.

E2 remarque que le rapport n'est pas nécessairement direct entre l'aménagement et la participation sociale : l'aménagement a d'abord une action d'apaisement de la personne qui va lui permettre d'aller vers une participation sociale. Cependant, le champ lexical du bien-être est employé par tous les ergothérapeutes : « on la sent beaucoup plus calme » (E1) ; « être plus apaisé » (E2) ; « le vivre moins mal » (E3) ; « moins d'anxiété » (E4). Les actions sont

alors plus intéressantes et valorisantes pour eux selon E2. Cet apaisement rend plus confortable la réalisation des activités de la vie quotidienne, favorise l'écoute (E3) et améliore la qualité de la participation sociale. La patiente de l'ergothérapeute 2 a pu investir de nouvelles activités. Elle est aussi plus indépendante lors de celles-ci puisque les troubles du comportement décrit s'estompent.

Sur les trois interlocuteurs qui ont pu évaluer la participation sociale, tous utilisent la Vineland. Cette évaluation leur a permis de mesurer le niveau d'autonomie (E1), les répercussions sociales (E2) et le comportement socio-adaptatif (E4) du ou des résidents.

Pour conclure, le thème 3 sur les facteurs environnementaux et le thème 4 sur la participation sociale renferme des similitudes. En effet, la notion d'apaisement largement abordée dans le thème 4 est déjà évoquée dans le thème précédent par la moitié des ergothérapeutes.

III. Discussion

L'enquête de terrain m'a permis de soulever de nombreux points et d'être au plus proche de la réalité.

Le diagnostic

Le premier point récurrent dont je constate l'ampleur se situe au niveau du diagnostic de l'autisme. En effet, les trois structures visées dans mon enquête comptent des personnes non diagnostiquées. Cependant, même si le diagnostic d'autisme n'est pas posé, les équipes les considèrent comme tel au vu des symptômes observés quotidiennement. Il s'agit d'un large nombre de personnes si l'on en croit les observations des ergothérapeutes. Comme l'affirme l'un des interrogés, il semble que cette observation s'explique par la nette évolution des modalités de dépistage. En effet, « *les critères diagnostiques de l'autisme ont fortement évolué depuis la description clinique de Léo KANNER* »²³. Leurs caractéristiques se sont étendues et affinées. Cependant, il paraît essentiel de poser un vrai diagnostic auprès de ces adultes afin de mieux comprendre leur fonctionnement et d'améliorer notre intervention. C'est d'ailleurs l'une des missions principales des CRA.

A cet élément s'ajoute les troubles associés décrits par les ergothérapeutes. Plusieurs résidents ont des TSA auxquels se superpose un autre type de trouble. Cet aspect semble être en corrélation avec les études puisque 37% des cas d'autisme seraient associés à des troubles d'origines diverses (BARTHELEMY & BONNET-BRILHAULT, 2012, p. 101).

Les lieux de vie

L'enquête met en exergue l'environnement des lieux de vie des adultes. Sur les trois ergothérapeutes en structure médico-sociale, aucun ne travaille dans un établissement dédié à l'autisme. Les structures étaient d'ailleurs orientées plus spécifiquement à un type de public qu'il soit polyhandicapé, avec des maladies psychiatriques ou neuro dégénératives. Il me semble tout de même important de différencier deux types de population : les adultes autistes avec et sans troubles associés (polyhandicap, maladie psychiatrique...). Si les autres troubles prennent une dimension importante, il est compréhensible qu'un type d'établissement qui leur est dédié soit envisagé. Cependant il me semble essentiel que l'autisme, qui constitue la seconde partie du handicap, soit pris en compte de manière adaptée.

²³ BARTHELEMY, C., & BONNET-BRILHAULT, F. (2012). *L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Lavoisier.

Tous les établissements interrogés dans mon enquête accueillent au minimum une personne avec un tableau d'autisme sans troubles majeurs associés. Ces données sont en corrélation avec l'enquête ES 2010 de l'HAS révèle que l'accueil des adultes avec « *autisme et autres TED* » est principalement réalisé dans des structures non spécialisées. Seul 28 % des adultes avec autisme occupent une place dédiée à l'autisme. Le rapport de l'HAS (2013) explique cet engagement dans des structures d'accueil inadaptées sur du long terme par l'absence de place dans un établissement plus approprié. Ces inadaptations sont bien ressenties par les ergothérapeutes travaillant dans l'accueil d'un public majoritairement polyhandicapé. Les volumes de la structure sont trop grands ainsi que le nombre de résident par unité. L'autorité nationale ne s'est pas prononcée sur les bonnes pratiques en matière de conception architecturale des unités de vie. Cependant, les préconisations du conseil général de l'Isère fixent à huit le nombre de résidents idéal par unité (CREAI RHONE-ALPES, mai 2005, p. 30). L'ergothérapeute du CRA recommande d'ailleurs des petits groupes de huit pendant les activités. Nous sommes bien loin de la quinzaine de résidents par unité décrite par le FAM polyhandicap.

Les ergothérapeutes sont donc confrontés à des difficultés d'ordre structurel puisque l'environnement n'a été pensé spécifiquement pour cette population.

Les évaluations des troubles de la modulation sensorielle

Bien que Winnie DUNN, ergothérapeute canadienne considère que « *les ergothérapeutes savent depuis longtemps que le traitement de l'information sensorielle affecte la vie quotidienne* »²⁴, je me suis rendue compte que cet aspect est encore mal connu en France. Les ergothérapeutes sont sensibles à ces troubles et les prennent en compte dans leur intervention. Cependant, les résultats de mon enquête montrent que cette pratique n'en est encore qu'à ses prémices en France. Si son évaluation (le Profil Sensoriel) a traversé l'Atlantique, elle semble être utilisée majoritairement par des ergothérapeutes formés aux problématiques autistiques. L'ensemble des ergothérapeutes en structure médico-sociale évoquent leur manque de connaissances acquises sur ce sujet dans leur formation initiale en ergothérapie, quel que soit la date d'obtention du diplôme d'état. Nous avons eu un cours en deuxième année sur le domaine, je me rends compte effectivement que c'est mon stage de fin de seconde année qui m'a vraiment sensibilisé à cette problématique. J'ai observé et participé à la passation des tests.

²⁴ DUNN, W. (2009, septembre/octobre). Traitement de l'information sensorielle et occupation : intersection et conséquences sur la vie quotidienne. *Actualités ergothérapeutiques*, 11, p 3.

Je constate que certains ergothérapeutes ne se disent pas aptes à évaluer les troubles de la modulation sensorielle. Deux d'entre eux mettent en place un relais interne (collègue psychomotricien) et/ ou externe (CRA). Un des interrogés considère d'ailleurs qu'il ne s'agit pas de la sensibilité première de l'ergothérapeute. Se pose alors la question de la légitimité des ergothérapeutes dans ce domaine. Le référentiel de compétences indique que le professionnel doit « *évaluer [...] les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes ou des groupes de personnes* »²⁵. De plus, au vu des résultats apportés par les ergothérapeutes, il est évident que cet aspect leur est dédié. Pour preuve, tous les ergothérapeutes se rendent compte que les troubles modèlent les habitudes de vie du résident et les prennent largement en compte dans leur pratique. Ils réalisent notamment des aménagements pour y répondre. Ces actions sont en corrélation avec ce même référentiel : « *préconiser des adaptations, des aides techniques [...] aménager l'environnement en conséquence* »²⁶.

L'amélioration des connaissances de l'ergothérapeute et sa capacité à évaluer les troubles de la modulation sensorielles semble essentielle dans la prise en charge des adultes avec autisme. La récente apparition des particularités sensorielles dans le DSM-5 va donner un nouvel élan à sa prise en compte en ergothérapie en France.

L'apaisement

La notion d'apaisement de la personne TSA est aussi un élément phare ressorti de cette enquête. D'après les trois quarts des ergothérapeutes interrogés, les aménagements de l'environnement ont eu un impact sur les résidents qui s'exprime par son apaisement. Les ergothérapeutes considèrent cet élément comme un prérequis à la participation sociale. Séverine RECORDON-GABORIAUD affirme également que la personne avec autisme doit bénéficier d'une attention « *lui permettant l'accès à l'apaisement à une modération des stimulations continues, et enfin de disposer d'outils qui lui permettront un rapport au monde plus harmonieux* »²⁷. C'est d'ailleurs l'aménagement de l'environnement qui ressort être la clé pour l'obtenir. Il semble indispensable que les lieux de vie le favorisent. Pour se faire, aménager un cadre adapté est en adéquation avec les recommandations de l'ergothérapeute du CRA. Il peut prendre la forme de lieux collectifs moins volumineux, d'une clarification et une

²⁵ MINISTERE CHARGE DE LA SANTE. (2014). *portefolio de l'étudiant en ergothérapie*, p 7.

²⁶ Ibid p 8.

²⁷ RECORDON-GABORIAUD, S. (2005, Juin). Reflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*(23), pp. 46-50.

structuration des espaces pour créer un environnement prévisible, etc. (RECORDON-GABORIAUD S. , 2005, p. 48). Les ergothérapeutes ont d'ailleurs tous évoqué cette structuration de l'environnement sans pour autant la nommer comme telle. Ils ont créé ou utilisent des lieux de stimulations sensorielles (contacteur de musique, salle de type Snoezelen...).

Enfin, il paraît intéressant de noter que l'un des ergothérapeutes verbalise que ces aménagements ne provoquent d'ailleurs pas directement la participation sociale. La meilleure participation sociale se joue donc en deux temps : l'aménagement de l'environnement aux besoins sensoriels de la personne va favoriser son apaisement qui va à son tour rendre la personne plus attentive à son environnement, aux autres et aux activités. L'adulte apaisé va donc pouvoir s'engager dans une activité, participer socialement. L'aménagement de l'environnement est donc un vecteur de la participation sociale.

Autre type d'accompagnement

Il est intéressant de noter que l'aménagement de l'environnement n'est pas la seule action menée par l'ergothérapeute pour répondre aux troubles de la modulation sensorielle. Parallèlement, la méthode d'intégration sensorielle de l'ergothérapeute américaine de Jean AYRES et les rééducations sont réalisées.

Limites de l'enquête

L'échantillonnage

La question de la représentativité est pour moi la limite majeure de cette enquête. Sur l'ensemble des ergothérapeutes travaillant ou intervenant auprès d'adultes avec TSA en établissement médico-sociaux, je n'ai pu en interroger que quatre. De plus, ils proviennent de trois types de structures différentes (MAS, FAM, CRA). L'échantillon est proportionnellement trop restreint et varié pour que les résultats de mon enquête soient significatifs.

J'ai fait le choix de n'interroger que des ergothérapeutes. Il m'a semblé trop compliqué de m'entretenir avec les résidents du fait de leurs difficultés de communication. Une part de subjectivité émerge du fait que je me repose seulement sur les propos des ergothérapeutes concernant leur propre aménagement de l'environnement.

L'outil

L'entretien semi-directif présente une part de subjectivité. Les convictions et pratiques partagées par les ergothérapeutes ne s'appliquent pas nécessairement au plus grand nombre.

La grille d'entretien m'a permis de recueillir l'expérience des ergothérapeutes. Elle est cependant limitée à mes propres reformulations...

La grande variété des personnes avec TSA

La dernière limite notable de l'enquête porte sur la grande variété des TSA. Selon les patients, l'expression des troubles est très variée. De plus, les adultes peuvent présenter des troubles associés (polyhandicap) qui impactent leur participation sociale. Enfin, j'ai choisi de me limiter aux adultes diagnostiqués alors que les ergothérapeutes interrogés font face à de nombreux résidents présentant des traits autistiques sans diagnostic posé.

Ainsi, au regard de la théorie et de mon enquête et de ses limites, mon hypothèse est partiellement validée : l'aménagement de l'environnement par l'ergothérapeute en tenant compte des troubles de la modulation sensorielle va favoriser l'apaisement du résident qui va à son tour favoriser sa participation sociale.

CONCLUSION

Au travers de mon expérience personnelle, de mes lectures, de mes stages et de ma formation, j'ai pu découvrir les Troubles du Spectre de l'Autisme.

L'autisme est un trouble neuro développemental envahissant qui touche une personne sur 150 en France (HAS, 2010). Présent dès la petite enfance, l'autisme persiste tout au long de la vie. Un enfant autiste deviendra un adulte autiste. Si l'expression de ces troubles est changeante au cours du temps, elle est aussi extrêmement variée d'un individu à l'autre. Parmi eux, près de 90% présenteraient des particularités sensorielles.

Les troubles de la modulation sensorielle peuvent prendre des formes multiples. Ils entretiennent des comportements d'hyper réactivité, d'hyporéactivité, de recherche ou/et d'isolement sensoriel qui impactent la réalisation des habitudes de vie de la personne. Lors de mes stages, je me suis rendue compte des difficultés quotidiennes éprouvées par ce public et dans quelle mesure elles pouvaient entraver la participation sociale au sein de son milieu de vie. L'ergothérapeute présent en FAM ou MAS peut agir sur leur participation en utilisant l'un de ces domaines d'expertises : l'aménagement de l'environnement.

L'enquête effectuée auprès d'ergothérapeutes m'a permis de recueillir les troubles de la modulation sensorielle observés, les aménagements physiques et sociaux réalisés, et leur impact sur la participation sociale des résidents. Les entretiens ont mis en exergue que même si les ergothérapeutes prennent en compte les troubles de la modulation dans leur accompagnement, ils ne se sentent pas légitimes pour les évaluer sans avoir été formés à ces problématiques. Les aménagements de l'environnement prennent la forme d'adaptations physiques et sociales du milieu de vie dans lequel évolue l'individu. Les impacts qu'ils provoquent sur le comportement du résident sont évidents. Ces comportements qui vont être à l'origine d'une meilleure participation sociale. Dans le cadre de mon étude et au regard de ses limites, l'hypothèse est partiellement validée : l'intervention de l'ergothérapeute qui aménage l'environnement en tenant compte des troubles de la modulation sensorielle favorise l'apaisement et améliore ainsi la participation sociale de l'adulte avec TSA.

Bibliographie

- Ouvrages

- BARTHELEMY, C., & BONNET-BRILHAULT, F. (2012). *L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Lavoisier.
- BLANCHET, A., & GOTMAN, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Armand Collin.
- CLAIRE, J.-M. (2008). *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*. Marseille: Solal.
- CONSTANT, A.-S., & LEVY, A. (2015). *Réussir mémoire, thèse et HDR*. Gualino.
- FRAGNIERE, J.-P. (2016). *Comment réussir un mémoire*. Dunod.
- GRANDIN, T. (2000). *Ma vie d'autiste*. Odile Jacob.
- HAS; ANESM. (Janvier 2015). *Note de cadrage : « Autisme et autres TED : les interventions et le projet*
- MEYER, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne: EESP.
- MEYER, S. (2013). *De l'activité à la participation*. de Boeck Solal.
- MOREL-BRACQ, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Solal.
- PEETERS, T. (2014). *L'autisme - de la compréhension à l'intervention*. Dunod.
- ROGE, B., BARTHELEMY, C., & MAGEROTTE, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris: Dunod.
- SACKS, O. (2003). *Un anthropologue sur Mars*. Points.
- SCHOVANEC, J. (2012). *Je suis à l'Est !* Plon.
- TAMMET, D. (2006). *Je suis né un jour bleu. j'ai lu*.
- TARDIF, C. s. (2010). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille: Solal.

- Articles

- BOISJOLY, L., & MINEAU, S. (2001). L'ergothérapie et la psychoéducation au service des jeunes enfants avec un trouble envahissant du développement : théorie et pratique. *Prisme*(38), pp. 92-111.
- CASSOU DE SAINT MATHURIN, R. (automne 2013). Le DSM-5 est arrivé, et après ? *le Bulletin scientifique de l'arapi*(32), pp. 77-84.
- CHELLY, J. (2008, printemps). Génétique et physiopathologie des retards mentaux : frontières entre retard mental et autisme. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(21), pp. 21-24.
- DECHAMBRE, D. (2009). Pratiques spécialisées et méthodes spécifiques- Pour qui opter, faut-il choisir ? *Ergothérapies*(34), pp. 15-21.
- DECHAMBRE, D. (2009). Un regard sur la symptomatologie de l'autisme. *Ergothérapies*(34).

- DEGENNE-RICHARD, C., & CUXART, F. (2014, printemps). L'apprentissage structuré de l'autonomie personnelle. *le Bulletin scientifique de l'ARAPI*(33), pp. 5-8.
- DEGENNE-RICHARD, C., & CUXART, F. (printemps 2014). L'apprentissage structuré de l'autonomie personnelle. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(33), pp. 5-8.
- DEGENNE-RICHARD, C., & FIARD, D. (printemps 2011). L'Hypostimulation Sensorielle : une réponse à la crise de l'adulte avec autisme. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(27), pp. 57-63.
- DEGENNE-RICHARD, C., WOLFF, M., ACEF, S., FIARD, D., & ADRIEN, J.-L. (2014). Evaluation des troubles sensoriels de l'adulte avec autisme et identification de profils. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*(33), pp. 27-32.
- DEGENNE-RICHARD, C., WOLFF, M., FIARD, D., & ADRIEN, J.-L. (2014, Février). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme de l'enfance à l'âge adulte. *A.N.A.E.*(128), pp. 1-10.
- DUNN, W. (2009, septembre/octobre). Traitement de l'information sensorielle et occupation : intersection et conséquences sur la vie quotidienne. *Actualités ergothérapeutiques*, 11, pp. 3-5.
- GEPNER, B. (automne 2011). Ralentir le monde visuel et sonore : un nouveau traitement pour les enfants autistes ? *le Bulletin scientifique de l'arapi*, 28, pp. 21-25.
- HUFNAGEL, C., CHAMBRES, P., & AUXIETTE, C. (hiver 2014). Les systèmes de monitoring du bien-être : application à l'anxiété dans les troubles du spectre autistique. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(34), pp. 50-55.
- LAINE, F. (2009). Désordres d'intégration visuelle et auditive des informations sociales chez les personnes autistes : ralentir les stimuli environnementaux pour améliorer la communication. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(23), pp. 81-84.
- MASSION, A. (automne 2012). Réseau, adultes autistes, familles, professionnels, institutions : une expérience vécue... *le Bulletin scientifique de l'arapi*(30), pp. 23-27.
- ONTARIO, A. (2011). Les ergothérapeutes : A quoi vous attendre ? *Spiral*, pp. 1-6.
- PILOTE, M. (2012). L'ergothérapie auprès de personne ayant un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle présentant des troubles graves du comportement. *Recueil annuel d'ergothérapie*, pp. 51-61.
- POLLOCK, N. (2009, septembre/octobre). Intégration sensorielle : revue de l'état actuel des faits scientifiques. *Actualités ergothérapeutiques*, 11, pp. 6-10.
- PRUDHON, E. (printemps 2011). Le repas : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(27), pp. 15-18.
- RECORDON-GABORIAUD, S. (2005, Juin). Reflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*(23), pp. 46-50.
- RECORDON-GABORIAUD, S. (été 2012). L'accompagnement des adultes avec autisme. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(29), pp. 18-26.
- SOURD, A. (2009). Autisme et ergothérapie : une expérience en SESSAD spécialisé. *Ergothérapies*(34).

THEURE, J.-C. (2014). Le logement est le premier média social. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(33), pp. 90-93.

- Publications gouvernementales

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION ; Crocq, Marc-Antoine; Guelfi, Julien-Daniel; Boyer, Patrice; Pull, Charles-Bernard; Pull, Marie-Claire. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2016). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.

CARLOTTI, M.-A. (2013, mai 2). *Synthèse du 3e plan autisme (2013-2017)*. Paris.

CARLOTTI, M.-A. (2013, mai 2). *Troisième plan autisme (2013-2017)*. Paris.

CREAI RHONE-ALPES. (mai 2005). *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes autisme*. Conseil général d'Isère.

HAS; ANESM. (Janvier 2015). *Note de cadrage : « Autisme et autres TED : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte »*.

HAUTE AUTORITE DE LA SANTE. (janvier 2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement: état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé.

HAUTE AUORITE DE SANTE. (2 mai 2013). *Troisième plan Autisme (2013-2017)*. Paris.

MINISTERE CHARGE DE LA SANTE. (2014). *portefolio de l'étudiant en ergothérapie*.

- Dictionnaire

Larousse poche 2017. (2017). Larousse.

- Pages WEB

Généralités. (2017, février 23). Récupéré sur CRAIF: <http://www.craif.org/6-generalites.html>

Le MDH-PPH. (2017, Février 26). Récupéré sur Réseau International sur le Processus de Production du Handicap: <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph>

LUMBROSO, V. (2017, février 10). *Parcours le Monde de l'Autisme*. Récupéré sur Le monde de l'Autisme: <http://autisme.tv5monde.com/>

- Conférences

ADAPEI, ARAPI (mai 2016). Evolution des pratiques dans l'accompagnement des troubles autistiques et neurodéveloppementaux.

ANFE. (juin 2016). Troubles du spectre de l'autisme : rôle de l'ergothérapeute de l'enfance à l'âge adulte. La Source.

- Autres

DEGENNE-RICHARD, C. (2014, juillet). Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement. *Thèse de doctorat*. Paris V: Université René Descartes.

Annexes

1ère ANNEXE : Sévérité de l'Autisme	I
2ème ANNEXE : Grille d'Entretien.....	II
3ème ANNEXE : Entretien 1	III
4ème ANNEXE : Entretien 2	VIII
5ème ANNEXE : Exemples d'aménagements de l'environnement	XII

1ère ANNEXE : Sévérité de l'Autisme

Tableau 1 : Niveaux de sévérité de l'autisme²⁸

Niveau de Sévérité	Communication sociale	Intérêts restreints et comportements répétitifs
<p>Niveau 3 : Accompagnement très important</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Déficit grave dans les compétences de communication sociale verbale et non verbale, provoquant des déficiences graves de fonctionnement. -Initiation très limitée des interactions sociales -Réponse minimale aux tentatives de socialisation d'autrui. 	<ul style="list-style-type: none"> -Préoccupation, rituels fixes et/ou comportements répétitifs qui nuisent considérablement au fonctionnement dans tous les domaines. -Détresse marquée lorsque les rituels et/ou routines sont perturbés. -Difficultés à rediriger les intérêts puisque la personne y revient très rapidement.
<p>Niveau 2 : accompagnement important</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Déficits marqués au niveau des compétences de communication sociale verbale et non verbale. -Altérations sociales manifestes, en dépit des mesures de soutien mises en place. -Initiation limitée des interactions sociales, avec réponses réduites ou déficientes aux tentatives de socialisation des autres. 	<ul style="list-style-type: none"> -Les comportements restreints et répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts se manifestent assez souvent pour perturber le fonctionnement de la personne dans plusieurs contextes. -La détresse et la frustration se manifestent lorsque les comportements restreints et répétitifs sont interrompus ; il est difficile de rediriger des intérêts de la personne.
<p>Niveau 1 : accompagnement nécessaire</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Sans soutien, les déficits de la communication provoquent des déficiences notables. -Difficulté à initier des interactions sociales, manifestation concrète de réponses atypiques ou vaines aux ouvertures sociales d'autrui. -Manque d'intérêt apparent pour les interactions sociales 	<ul style="list-style-type: none"> -Les rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement de la personne dans un ou plusieurs contextes. -Résistance lors d'une tentative d'une tierce personne de mettre fin aux comportements restreints et répétitifs ou la redirection des intérêts spécifiques.

²⁸ American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull, M.-C. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Masson.

2ème ANNEXE : Grille d'Entretien

- Profil de l'ergothérapeute et de la structure
<p>1. Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?</p> <p>2. Pouvez-vous me présenter en quelques mots l'établissement, la population accueillie et ses spécificités ?</p> <p><i>Ces questions me permettent de connaître le contexte dans lequel travaille l'ergothérapeute.</i></p>
- Pratique professionnelle au sein de la structure en termes de particularités sensorielles
<p>3. En quoi consiste votre prise en charge de personnes autistes avec des particularités sensorielles ?</p> <p><i>Je recherche à savoir quelle est la pratique professionnelle de l'ergothérapeute auprès de cette population.</i></p>
- Les particularités sensorielles
<p>4. Avez-vous évalué les particularités sensorielles ?</p> <p>5. Quels sont les troubles de la modulation sensorielle présents au sein de la population avec autisme accueillie ?</p> <p>6. Comment se traduisent-ils dans les activités de la vie quotidienne ? Quels sont les troubles observés les plus présents et les plus entravant au quotidien ?</p> <p><i>Ces questions me permettent de recueillir les types de particularités sensorielles décrites par l'ergothérapeute et les comportements qu'ils déclenchent chez la personne avec autisme.</i></p>
- Facteurs environnementaux
<p>7. Quels types d'aménagements de l'environnement physique et ou social avez-vous proposé pour répondre aux particularités des personnes avec autisme ?</p> <p>8. Quels sont les différents lieux ciblés par votre action ?</p> <p>9. Quels sont les résultats observés de ces aménagements sur les comportements des personnes avec autisme ?</p> <p><i>Je souhaite recueillir des exemples concrets d'aménagements. Je souhaite savoir les avantages ou désavantages de ceux-ci sur les comportements de la personne autiste. Je veux savoir si cet aménagement a pu être à l'origine d'une meilleure participation sociale décrite spontanément par l'ergothérapeute.</i></p>
- Intervention de l'ergo sur la participation dans une activité
<p><i>Une brève définition de la participation sociale selon FOUGEYROLLAS (2010) sera rappelée par mes soins pour m'assurer que la même vision de la notion soit partagée par mon interlocuteur.</i></p> <p><i>La participation sociale se résume à l'« engagement dans un groupe et contribue à augmenter les interactions dans celui-ci » (MEYER, 2013). Elle se définit comme la pleine réalisation des habitudes de vie dans son milieu.</i></p> <p>10. Selon vous, ces aménagements ont-ils eu un impact sur la participation sociale des autistes dans les AVQ ? Si oui, lequel ?</p> <p>11. Avez-vous pu estimer la participation sociale grâce à une évaluation ? Si oui, laquelle ?</p> <p><i>La question a pour but de cibler l'impact de l'environnement sur la participation sociale ou d'orienter l'entretien vers ce terme si la participation à déjà été évoquée antérieurement. Je souhaite savoir si la participation a été évaluée afin de savoir si elle peut être quantifiée objectivement.</i></p>
- Fin
<p>12. Avez-vous quelque chose à ajouter ?</p> <p><i>La question me permet d'enrichir mon enquête avec d'éventuels commentaires qui semblent pertinents et que j'aurais pu omettre. Elle permet de laisser cours à l'expression personnelle de la personne interrogée.</i></p>

3ème ANNEXE : Entretien 1

Entretien téléphonique ; 22min50

1. Pourriez-vous me présenter votre parcours professionnel ?

-Oui, alors j'ai eu mon diplôme en 2015, en juin 2015. J'ai commencé par travailler dans un centre de vie juste après mon diplôme, donc qui regroupait MAS, FAM et foyer d'hébergement. C'était plutôt des personnes IMC, des adultes... il y a avait quelques troubles associés mais voilà, surtout des IMC voilà... heu donc j'étais dans une équipe de 5 ergos, 1 kiné libéral et après c'était des soignants, des aides-soignantes et un médecin rééducateur qui venait 2 fois par semaine. Donc voilà, ensuite j'ai travaillé en MAS. Donc en MAS psy justement, là j'étais la seule ergo avec une psychomotricienne et une kiné qui est arrivée après, et après aides-soignants, infirmières tout ça...

-D'accord

-Voilà et donc là depuis un mois je travaille dans un SSR. Rien à voir.

2. d'accord donc pour rester sur cet établissement, la MAS, pouvez-vous me présenter en quelques mots l'établissement, la population accueillie et ses spécificités ?

-J'étais en MAS psy du coup.

-Donc vous n'aviez pas que des personnes avec autisme ?

-Non, pas que mais j'en avais presque la moitié. Sur 40 personnes, j'en avais entre 15 et 20, 15-30. Donc on accueillait 40 personnes avec quelques accueils temporaires. Donc il y avait des personnes avec des traits autistiques, des personnes vraiment étiquetées autistes et puis aussi la psychiatrie... heu un peu basique... heu la schizophrénie par exemple. Essentiellement.

-Donc les personnes autistes, certaines avaient un autisme sévère ou... ?

-Alors il y avait de tout. Il y avait de l'autisme de KANNER donc qui est le plus sévère et puis on avait des personnes juste avec des traits autistiques. On n'était pas sur un vrai syndrome étiqueté, on avait juste quelques, quelques traits qui apparaissaient plus ou moins selon les périodes parce que voilà, on était quand même en psychiatrie donc il y avait beaucoup de pathologies associées. Du coup des personnes peuvent avoir des traits autistiques pendant 2 mois et puis après ça s'arrête parce qu'elles sont dans des phases un peu plus hautes, voilà. Et puis d'autres vraiment étiquetées autistes. On en avait une autiste de KANNER qui était très impressionnante. Vraiment voilà, tout ce que tu peux lire dans les cours sur l'autisme c'était ça. Donc sinon après ça dépendait, c'était plus ou moins.

3. D'accord ok, et du coup en quoi consistait votre prise en charge avec des personnes, du coup avec un autisme plus de KANNER ou diagnostiqués et qui avaient sans doute des particularités sensorielles ?

-Alors voilà. Des grosses particularités sensorielles pour le coup. Avec une personne qui, qui découvrait le monde par la sphère buccale. Donc on en était là. Et qui mettait absolument tout à la bouche et qui avait tendance en plus à... à voilà... plutôt de la nourriture par contre à la bouche. Pas forcément des choses qui ne se mangent pas mais elle avait tendance à piquer et prendre assez compulsivement tout ce qui lui passait sous la main. Et puis des grosses particularités sensorielles parce qu'elle aimait un toucher fort. On faisait beaucoup de massages avec elle, beaucoup de... En fait l'objectif principal était de ralentir un peu le rythme psychomoteur, d'essayer de la détendre pour justement éloigner un petit peu ses compulsions. Parce qu'en fait on s'est rendu compte que quand on la prenait une demie heure voilà, un petit peu dans un espace entre guillemet « Snoezelen », parce que ça n'en était pas un, on avait ce qu'on avait quoi, mais voilà la prendre une demie heure dans cet espace tous les jours permettait tout de même de réduire les compulsions. Et du coup

d'améliorer la qualité de vie au sein de la MAS parce que c'était très compliqué pour les autres résidents. Ils se faisaient voler de la nourriture tout le temps en fait.

-Ah oui d'accord.

-Voilà. Donc du coup dans l'espace « Snoezelen » elle aimait beaucoup la musique douce. Une particularité au niveau auditif sur la musique. Elle aimait vraiment ça. Tout le temps elle pouvait écouter de la musique, elle piquait aussi un peu dans les autres chambres les postes à CD et elle s'allongeait sur son lit avec la musique en fait. Même si elle avait son poste à elle, c'était compulsif elle allait toujours en chercher un autre. Donc voilà et puis beaucoup par le toucher effectivement, pour essayer de ralentir un peu ce rythme psychomoteur assez fort, donc plutôt des touchers très durs, des touchers osseux en fait des vibrations très fortes et tout ce qui était le matériel : les balles à picots tout ça. En appuyant très fort. Vraiment c'était ça qu'elle me demandait. Et elle avait tendance aussi quand elle nous croisait dans les couloirs, elle nous interpellait en nous disant « j'ai des lentes » et en fait elle voulait juste qu'on passe un peu de temps avec elle pour lui gratter la tête. Elle appréciait beaucoup ce touché-là. Essentiellement la tête, les pieds avec un touché voilà, très fort, très profond. Donc du coup la prise en charge était basée là-dessus, sur essayer de la détendre un petit peu, de la calmer ralentir ça et puis du coup pour lui permettre aussi une vie en collectivité un peu plus simple quoi.

4. Oui, et du coup vous avez pu évaluer les particularités sensorielles ?

-Alors non parce que en fait on a demandé, la psychomotricienne est partie avant moi en fait et du coup je voulais qu'elle, elle le fasse parce que le bilan des particularités sensorielles est plus facilement fait par les psychomot et en fait elle n'a pas eu le temps de le faire. Donc moi j'ai demandé un relais avec un Centre de Ressources Autisme mais donc le rendez-vous avait été pris justement pour refaire toute une série de bilan parce qu'elle avait été étiquetée il y a 25 ans je crois ou un truc comme ça. Donc du coup, on avait voulu demander un bilan complet pour refaire un petit peu tout ça mais moi je n'ai pas pu l'évaluer toute seule du coup. Toute seule je ne pouvais pas, il me fallait forcément une psychomot avec moi parce que moi le bilan je ne le connais pas, je n'ai pas été formée dessus complètement. J'étais aux cours mais je n'ai pas... pas assez quoi.

5 et 6. D'accord, vous avez un peu répondu à la question mais donc ces particularités sensorielles se traduisent dans la vie quotidienne et les troubles qui étaient les plus présents du coup c'était peut-être....

-la compulsion, les actes compulsifs

-Oui, ils entravaient le quotidien ?

-Donc au quotidien, moi au départ je suis arrivée il n'y avait pas eu d'ergothérapeutes depuis 1ans et demi dans la structure. Au départ elle était enfermée dans sa chambre on va dire un tiers de la journée. A peu près.

-Donc à cause de ses vols ?

-Voilà, à cause de ses compulsions. Donc après moi j'ai retourné ça en disant : « ba non, on va plutôt fermer à clé les lieux communs où il y a de la nourriture ». Donc du coup la cuisine, la salle à manger tout ça ont été fermées à clé et elle on lui a ouvert la porte du coup. Ça paraissait tout de même un petit peu plus logique donc voilà, après on a gardé tout de même, ce qui a été traduit par le médecin comme une contention architecturale pour les moments où vraiment ça devenait trop compliqué à gérer dans la structure. Donc parfois quand c'était trop compliqué, quand vraiment elle allait de chambre en chambre, qu'on n'arrivait pas à la calmer, qu'on avait plus de solutions, on l'enfermait dans sa chambre, c'était 5 min maximum mais ça lui permettait tout de même...

-De se clamer

-Elle s'allongeait sur son lit avec de la musique ou pas, ça dépendait des fois, et après ça allait mieux. Après elle n'allait plus de chambre en chambre, c'était tout de même pas mal. Donc il y avait ça... heu donc voilà, ça

c'était plus pour les compulsions après pour le toucher parce que vraiment elle était tout le temps, enfin 3-4 fois par jour elle demandait : « j'ai des lentes » enfin voilà. Ça a été vu avec l'équipe de dire, qu'il faut prendre 5 min pour s'occuper d'elle et pour lui faire plaisir là-dessus parce qu'en fait c'est un besoin quoi, ce n'est pas juste une envie comme ça. C'est vraiment un besoin, ça la rassure. Du coup voilà ça a été vu avec l'équipe de dire que c'était contenant pour elle et que c'était important et du coup l'équipe a été très attentive à ça. Tout le monde a toujours pris 5 min pour s'occuper d'elle quoi. Et du coup par ces observations-là, on s'est dit tout de même qu'elle avait besoin d'enveloppement, de contenance. Avec cette dame on a donc essayé d'autres activités. Donc on l'a emmenée à la piscine par exemple. Donc on a très vite remarqué que dans la piscine c'était vraiment une autre personne. C'est-à-dire qu'elle peut être très renfermée sur la structure, très renfermée, souvent dans sa chambre, participant à très peu d'activités et à la piscine c'est une personne qui est très souriante, qui chante tout le temps et qui vraiment profite du moment pour... On avait la chance d'avoir une éducatrice spécialisée qui avait un diplôme en fait de maître-nageur, donc du coup on a pu tout de même lui apprendre les bases de la nage juste pour qu'elle soit en sécurité en fait, que ça soit plus simple. Qu'il y ait un minimum de sécurité, qu'elle ne mette pas la tête sous l'eau inconsciemment, donc voilà et puis après on était toujours avec elle et puis voilà. Les moments à la piscine c'était vraiment très important pour elle, c'était aussi très pratique dans le sens où voilà, on pouvait l'emmener à la piscine le matin pendant 2 heures, et bien on est sûr que l'après-midi il n'y a plus de troubles compulsifs quoi. Elle était tellement crevée de sa matinée que voilà.

7. D'accord, et après, en tant qu'ergothérapeute est ce que vous avez mis en place des aménagements de l'environnement plutôt physique ou social pour répondre à ses particularités, à elle ou à une autre personne, mais est-ce que vous avez pu proposer des aménagements ?

-Alors, moi quand je suis arrivée c'était une personne qui était très très désorientée au niveau temporel, bon, avec des gros troubles attentionnels donc j'ai commencé par des séances de 5 min. Mais pour l'apprentissage de l'heure j'ai utilisé une horloge de 24h, des horloges qui sont très très visuelles donc voilà, là c'est le temps de l'après-midi, là c'est le midi, là c'est le matin, là c'est la nuit. C'était une personne de très désorientée qui pouvait se lever la nuit et commencer sa journée en fait. Mais à 3h du matin quoi. Donc voilà, donc du coup on a repris ça un petit peu avec elle et puis surtout par rapport à la nuit pour essayer un petit peu de mettre le rythme en fait. Puis ça a plutôt bien marché, en un mois, un mois et demi elle faisait des nuits de de 6 heures, donc c'est énorme hein déjà. Donc voilà ça à plutôt bien marché, j'ai mis beaucoup de choses par rapport à ça. Au niveau spatial elle était plutôt très bien orientée donc je n'ai pas eu besoin de faire des choses. Après, j'ai mis pas mal d'adaptations dans sa chambre parce que c'est une personne qui prenait beaucoup de risques donc par exemple vis-à-vis de l'eau chaude. Elle sent très bien le chaud et le froid mais par contre elle adore les douches chaudes donc elle va, elle va prendre de gros risques. Donc on a changé un petit peu le mitigeur... Elle peut passer 4 heures sous la douche, donc on a aussi ajouté une douche à pompe enfin avec un poussoir elle appuyait pour se doucher. Bon après ça ne nous dérangeait pas forcément qu'elle passe beaucoup de temps sous la douche mais c'est surtout qu'elle pouvait y passer la journée quoi. Et du coup elle perdait le rythme vraiment de la journée. C'est pour ça qu'on est passé à ça. Heu... qu'est-ce qu'il y a eu d'autre ? J'ai réussi à la fin avec elle à personnaliser sa chambre. Alors que c'était très compliqué, donc elle avait une chambre en MAS donc son lit, une table de nuit et une chaise quoi. Donc dans ses troubles compulsifs elle piquait des choses dans les chambres mais elle les rangeait en fait, elle les enfermait dans des morceaux de papier qu'elle mettait dans un tiroir. Et elle avait tendance à tout casser dans sa chambre peu importe les meubles qui arrivaient elle ne faisait pas attention, elle les cassait beaucoup. Et en fait j'ai réussi petit à petit à l'amener à des activités un petit peu artistiques. Alors toujours par ce touché, en fait, elle aime bien mettre les mains dans la peinture. Et du coup on a décoré sa chambre donc du coup avec les mains et les pieds dans la peinture et elle faisait des décorations dans sa chambre. Donc assez impressionnant parce que on avait peur au début qu'elle mette tout partout sur tous les murs et que ça devienne horrible au niveau visuel...

-Oui !

-Et en fait pas du tout, elle a fait une fresque, c'est-à-dire qu'elle a fait le tour de la pièce sur à peu près 25 cm de hauteur avec voilà des traces de pieds, des traces de mains et c'est tout. Il y a vraiment juste une fresque tout autour. Elle a choisi des couleurs, c'est vraiment des couleurs qui vont très bien ensemble, tout ça. Et du coup elle a choisi 3 couleurs donc le rose, l'orange et le bleu. Bien alliées quoi c'était vraiment très joli et du coup avant de partir j'ai vu avec l'équipe pour que tout ce qui sera acheté pour elle que ça soit dans ces tons là en fait. Pour mettre dans sa chambre. Et que du coup bien évidemment tout soit choisi avec elle parce qu'au départ l'équipe achetait un peu sans elle en fait. Donc en fait, j'ai expliqué vraiment à l'équipe qu'il fallait qu'elle soit investie là-dedans et qu'elle ne garderait pas le meuble si ce n'était pas elle qui l'avait choisi. Donc on a réussi à partir là-dessus, à partir sur les couleurs qu'elle avait mis dans sa chambre donc maintenant elle a acheté 2 tableaux qui sont accrochés dans sa chambre et qui ne sont toujours pas détruits, ça fait 2 mois qu'ils sont là... et puis une commode, qui sont du coup dans les couleurs et qu'elle a choisi elle-même. Pour l'instant ils sont en très bon état quoi.

-D'accord, est-ce qu'au niveau des particularités sensorielles vous avez mis en place d'autres types d'aménagement ?

-Non je crois qu'on s'est arrêté là.

8. D'accord, et les résultats ... par exemple quand vous parliez de la douche... enfin les résultats que vous avez observés ont été...

-Alors oui, déjà elle ne se brûle plus sous la douche ! Donc les résultats sont très marquants. Après par rapport à l'heure, par rapport au temps de la douche elle est très orientée au niveau temporel. Elle sait à peu près qu'une douche disons au maximum c'est une demie heure, donc voilà elle respecte ça il n'y a pas de soucis, elle est prête le matin à l'heure du petit déjeuner enfin voilà elle est très bien orientée du coup. Et puis au niveau sensoriel, elle sait en fait à quel membre de l'équipe elle peut demander pour avoir un petit massage. Elle sait à qui elle peut se référer et surtout à quel moment. Elle est aujourd'hui capable d'entendre : « j'arrive dans 2min ». Alors qu'avant c'était tout de suite quoi. Là aujourd'hui, d'accord elle a tendance tout de même, quand on lui dit, à nous suivre pour que vraiment ce qu'elle veut arriver dès qu'on a fini mais tout de même elle est capable d'attendre. Avant ce n'était pas possible, elle était capable de se taper la tête contre les murs quand on lui disait non en fait. Et puis on a gagné beaucoup au niveau social parce qu'elle était très mal vue par les autres résidents qui avaient tendance à la rejeter, à l'insulter... et aujourd'hui voilà le climat est beaucoup plus calme. Ils n'iront pas forcément la chercher, on ira pas jusque-là mais c'est calme. Quand elle rentre dans la pièce ça change rien. Alors qu'avant c'était : « ho nan nan, elle arrive, je ne veux pas d'elle, je ne veux pas d'elle ! ». Donc ça a tout de même beaucoup changé même si de tout façon les relations sociales ne viendront pas d'elle, elles viennent tout de même petit à petit des autres. Et elle, elle ne les rejette pas spécialement, enfin bon ça ne va pas durer longtemps mais voilà, elle est tout de même ouverte à ces possibilités là ce qui n'était vraiment pas le cas avant.

9. ça répond un peu à ma question suivante parce que c'était : selon vous, ces aménagements ont-ils eu un impact sur la participation sociale de personnes avec autisme...

-Ah oui complètement.

-...Dans leurs activités ?

-Oui complètement, avant c'était impossible de l'emmener à une activité, même de l'emmener sur l'extérieur ou quoi que ça soit alors qu'aujourd'hui il n'y a pas de soucis. On l'emmène à la piscine une fois par semaine ça ne pose aucun problème quoi. Aucun problème. Le seul problème qui reste c'est les troubles compulsifs parce que même à l'extérieur voilà, à la piscine, elle est capable de sortir de l'eau pour aller chercher dans le sac des maîtres-nageurs un sandwich quoi. Mais c'est tout, il suffit de l'avoir à l'œil quoi. En fait avant c'était très compliqué parce qu'il fallait vraiment la tenir par la main, ne pas la lâcher tout ça. Maintenant non, il faut d'avoir en visu mais c'est tout. Donc c'est beaucoup plus simple pour nous, je pense beaucoup plus calme pour

elle. On a pas de retour là-dessus parce qu'elle ne verbalise pas, enfin très peu en tout cas. Elle ne va pas verbaliser sur ses émotions donc on ne sait pas mais on la sent beaucoup plus clame, beaucoup plus souriante, enfin voilà.

10. Ok d'accord, est-ce que vous avez pu estimer la participation sociale grâce à une évaluation ?

-Alors oui, j'ai fait la Vineland qui est l'adaptation du coup, l'adaptation sociale alors une partie communication-expression et du coup j'ai vu des effets par rapport à ça. Au niveau autonomie elle a beaucoup gagné en autonomie du coup ça s'est ressenti dans la Vineland.

11. D'accord, et bien merci d'avoir répondu, est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

-Non bien je crois que c'est tout.

4ème ANNEXE : Entretien 2

Entretien téléphonique ; 23 min 12

1. Est-ce que vous pourriez me présenter votre parcours professionnel en quelques mots ?

-Alors moi je suis ergothérapeute diplômée depuis 1992 et après de nombreuses formations complémentaires qui, depuis quelques années, m'ont amené à aller plus vers les troubles sensoriels. Donc j'ai fait « *ergothérapie autisme* » avec Delphine DECHAMBRE, j'ai fait dans le cadre de mon employeur, j'ai fait « *l'autisme et stratégies éducatives* » et là j'ai fait « *intégration sensorielle* » avec Delphine DECHAMBRE aussi là heu... au mois de novembre dernier.

2. D'accord, est-ce que vous pouvez me présenter un peu l'établissement dans lequel vous travaillez, la population qu'il accueille et puis ses spécificités ?

-Je travaille dans une association qui s'appelle l'association *****, c'est une association qui accueille des résidents polyhandicapés et des résidents aux troubles du comportement dont l'autisme et des traits autistiques. Donc moi je travaille spécifiquement dans le secteur adulte donc je travaille à *****, un des établissements de l'association. Donc c'est un établissement qui accueille 60 résidents et qui sont polyhandicapés et à troubles du comportement. Donc on a un peu tous les niveaux on va dire.

-Donc c'est des personnes qui ont aussi des troubles autistiques ?

-Ah oui, beaucoup. Dans le polyhandicap, il y a beaucoup de traits autistiques en réalité. Alors ils sont plutôt diagnostiqués troubles du spectre autistique.

-Est-ce que vous en avez qui ont un autisme sévère ?

-On en a un en particulier qui est un autiste pur et dur et sinon c'est des autismes associés à leurs pathologies. Nous c'est du handicap lourd et sévère. Ils sont en très forte dépendance.

- oui d'accord, que qu'on retrouve dans les FAM...

-Voilà, complètement

3. et 4. Et du coup en quoi consiste votre prise en charge avec les personnes qui ont des particularités sensorielles ?

- Alors, il faut savoir que les troubles sensoriels c'est une partie qui n'était que très peu évaluée... qui est évaluée que depuis quelques années. Donc en définitive, bien qu'avec de l'expérience je suis un peu novice, on va dire, récente dans l'intégration sensorielle. Donc moi ce que je fais c'est que j'adapte beaucoup mes prises en charge en fonction des évaluations que je fais à partir du profil de Winnie DUNN. Donc je fais le profil de Winnie DUNN et après avec la psychologue on en dégage les grandes lignes et après je modifie, j'adapte mes prises en charge ou je fais en fonction des résultats obtenus. Par exemple je vais avoir, je suis un résident qui est adulte, qui montre une hypersensibilité au niveau des membres inférieurs, il ne supporte plus les chaussures ou quoi que ce soit. Donc moi je travaille au niveau des membres inférieurs, à essayer de le désensibiliser. Pour un autre, ça va être de travailler au niveau des troubles sensoriels, des troubles... tactiles. Donc je travaille au niveau de différents troubles qu'ils présentent.

5. et 6. Ça répond un peu à ma question suivante parce que je voulais vous demander : quels sont les troubles les plus présents dans la population que vous accueillez et puis comment ils se traduisent dans la vie quotidienne ?

-Alors dans la vie quotidienne ça peut être très très variable. De l'un à l'autre ça peut être des personnes qui vont s'isoler parce qu'ils ne supportent pas, beaucoup sont très sensibles au niveau auditif et donc on se rend compte, là on est en train d'investir dans du matériel pour essayer de limiter des nuisances sonores. Parce que pour certains c'est très difficile à supporter et il y en a certains qui peuvent se mettre en colère rien qu'à cause de ça.

-Oui, c'est sûr que la vie en collectivité...

-Oui d'autant plus que nous dans notre établissement on est dans des groupes qui sont très conséquents, c'est des groupes de 15 résidents. Donc c'est d'autant plus difficile à supporter pour eux. Donc il y a ce type de troubles là, après il y en a certains comme je disais, qui ne supportent plus les chaussures ou d'autres qui ne vont plus... là j'en ai un où j'ai fait un gros travail d'intégration sensorielle, c'est une personne qui ne pouvait plus se déplacer toute seule dans l'établissement. Et petit à petit, par du travail au niveau de la proprioception, vestibulaire et bien j'ai réussi à ce qu'il puisse se redéplacer tout seul dans l'établissement. J'ai été amené à mettre en place un déambulateur et là on en est, 2 ans après, à partir de cette prise en charge, à le sevrer du déambulateur pour qu'il retrouve son autonomie.

-D'accord, parce que c'était dû à un problème...

-Neurosensoriel, complètement.

-Oui donc ça entrave tout de même le quotidien

-Enormément. Et c'est vrai que ce qui est étonnant c'est qu'on ne le prenait pas en compte dans les mêmes proportions au paravent.

-Oui, c'est ça qui m'intéresse, aussi c'est que maintenant c'est un critère de diagnostic...

-Ah oui oui ça fait partie de nos évaluations de base.

-...Mais ce n'était pas le cas inscrit comme tel dans le DSM IV.

-Oui nan nan, du tout. Disons que maintenant les troubles neurosensoriels sont rentrés à part entière et ça n'est pas qu'un élément qui est parmi d'autres, c'est un élément qui peut être prédominant sur le reste et si on en prend pas compte, on loupe un peu la personnalité du résident.

7. Oui, quel type d'aménagement de l'environnement soit physique ou social avez-vous pu proposer pour répondre à ces particularités sensorielles ?

-Alors c'est plutôt dans les conseils dans les façons d'aborder les résidents : pas aller trop brusquement, pas aller d'une certaine façon... Par exemple pour certains qui sont très hyper sensibles il faut y aller doucement, il faut se présenter enfin voilà, il y a toute une façon de se présenter à eux qui est importante à faire. Après ... et là maintenant, bien que l'établissement ait 25 ans on est en train de retravailler sur toute la vie quotidienne et sur tous les aménagements qu'on peut amener par la vie quotidienne... des... comment on appelle ça, j'ai un trou... des séparations pour éviter les nuisances sonores, l'introduction de casque, l'introduction de pleins de choses. Et comme je disais tout à l'heure, sur la vie quotidienne aussi : au niveau des douches, des toilettes, respecter les singularités de chacun. Mais pour ça il faut faire évoluer les mentalités de chacun. Parce que si nous professionnel, on voit le pourquoi de telle ou telle chose, il faut arriver à le faire transparaître au niveau des AMP et des aides-soignantes et ça ce n'est pas toujours évident.

-Oui de comprendre la cause.

-Oui parce que si on fait de telle ou telle façon c'est pas pour rien. Ce n'est pas parce qu'ils nous embêtent ou parce que l'on a envie de voilà. C'est par ce qu'il y a des raisons bien spécifiques derrière. Sinon les temps de la douche c'est des temps qui sont assez difficiles pour eux. Du coup on est en plein dedans pour rechercher... hum par exemple les douches les plus adaptées. Très basique on va dire, mais tu vois, sur l'intensité des jets de

douche et tout ça car pour ce qui sont hyper sensibles ou hypo sensibles il faudrait qu'on puisse varier. Voilà, donc on est en train de travailler sur tout ça en fait.

8. D'accord, et du coup les lieux ciblés par votre action ça peut être donc dans les chambres, dans les salles de bains ?

-Chambre et salle de bains beaucoup. Et puis dans certaines activités de loisirs en réalisant ce que l'on appelle des boîtes à jeu, des choses simples, basiques qui répondent à leurs besoins occupationnels mais aussi d'apprentissage. Parce que malgré qu'ils soient adultes, on est toujours dans des situations pour certains qui vont leur permettre de faire de nouvelles acquisitions. En particulier au niveau de la communication pour trouver les bonnes pistes.

-Et peut-être aussi dans les lieux communs ?

-Oui forcément ça découle dans les lieux de vie communs parce que si on met en place une table dite TED qui répond à des besoins spécifiques et bien ça veut dire qu'il faut un accompagnement avec enfin, ça découle dans tous les moments de la vie quotidienne.

9. D'accord, pouvez-vous me parler un peu des résultats observés grâce aux aménagements ?

-Alors je fais par exemple pour un résident qui a des gros troubles du comportement, une prise en charge au niveau des pressions profondes au niveau de la proprioception. Et ça a amélioré très nettement sa capacité d'être en relation à l'autre. Il crie beaucoup moins, c'est impressionnant de voir la différence. Et du coup le fait qu'il ait des pressions profondes régulièrement du coup il intègre les limites de son corps, il est moins dispersé. Et du coup, d'abord en tant que professionnel c'est très valorisant parce que tu te dis que tu as apporté vraiment quelque chose dans sa vie de tous les jours quoi. Pour d'autres c'est beaucoup plus insignifiant. C'est d'apporter la petite façon de faire, le petit truc au quotidien qui va le soulager un moins un temps donné pour qu'on ne l'envahisse pas trop. C'est très variable d'un résident à l'autre.

-D'accord, et par exemple au niveau de la toilette, vous me parliez des jets d'eau...

-Alors oui, on est en train de retravailler sur les douches parce que pour les hyper ou hypo sensibles c'est quelque chose de très dur à vivre. Et donc on a un résident qui a beau avoir plus de 50 ans, il développe une hypersensibilité très... vraiment on a l'impression que c'est très envahissant pour lui, que c'est vraiment insupportable. Et du coup, là on est en train de retravailler sur les types de douche, les types de jet et vraiment l'intensité et même là on est en train de travailler sur l'introduction de couleurs dans les douches parce que certaines couleurs peuvent apporter de l'apaisement et tout ça.

-Donc pas au niveau du chaud-froid mais plus au niveau de l'ambiance ?

-Là c'est surtout beaucoup pour... le chaud et le froid aussi mais l'intensité. Vous savez, quand on reçoit une douche, nous on en s'en rend pas compte parce qu'on n'a pas mais ces troubles là mais les douches en collectivité sont assez brutales on va dire. Donc des fois c'est plus ou moins supportable quoi. Pour eux ça ne l'est pas toujours.

10. Oui bien sûr. Du coup moi je m'intéresse aussi à la participation sociale, et je me demandais si selon vous ces aménagements ont-ils eu un impact sur la participation sociale des personnes autistes que vous accueillez dans leurs activités de la vie quotidienne.

-Alors oui, mais ce n'est pas directement parce que si on leur permet d'être plus apaisé dans leur vie quotidienne ils peuvent se permettre d'aller vers une participation sociale plus intéressante, plus valorisante pour eux. Parce qu'on arrive à les apaiser dans leur vie quotidienne et à apaiser leurs troubles du comportement et du coup ils peuvent se permettre de faire des activités sociales plus intéressantes aussi.

-Est-ce que vous auriez un exemple de personne ?

-Par exemple le jeune homme dont le quel je te parlais, pour lequel on permet d'avoir des pressions profondes par exemples, avant il ne supportait pas de sortir. Et maintenant il peut aller se balader, parce que on lui permet d'être beaucoup plus apaisé, beaucoup plus... comme il intègre son schéma corporel et bien c'est beaucoup plus agréable pour lui et beaucoup plus supportable.

11. Est-ce que vous avez pu estimer la participation sociale grâce à une évaluation en ergothérapie ?

-Pour l'instant non, on n'a pas d'évaluation heu... On a un niveau tel de difficultés on va dire, des résidents, qu'on a du mal à utiliser une évaluation classique normée. Moi j'utilise pas mal la Vineland qui est une évaluation assez intéressante parce que je trouve qu'elle est l'une des rares évaluations qui est la plus proche des capacités des résidents que je peux avoir. Parce que leur niveau est tout de même très très bas même on peut dire, donc la Vineland qui est une échelle que je peux être amenée à utiliser pour évaluer les répercussions sociales.

-D'accord. Mais donc vous avez tout de même pu voir une différence entre avant les aménagements et après sur la participation sociale ?

-Ah oui oui oui enfin moi je trouve qu'en tant que professionnel on se dit pourquoi on avait pas pensé à ça avant mais c'est vrai qu'on avait pas le regard porté, le regard n'était pas dirigé sur ces parties là, sur ces intérêts-là. C'est vrai qu'on se dit : pourquoi ça n'a pas été fait avant ? c'est dommage quoi ! L'évolution de nos réflexions et les différents courants aussi qui existent.

-Oui parce que finalement c'est assez récent toutes ces formations...

-Ah oui les évaluations sensorielles c'est très très récent. De les incorporer tout au moins de façon aussi systématique parce que même si les évaluations ne sont pas si récentes que ça mais pour nous de les utiliser... moi je les utilise de façon quasi quotidienne. Alors qu'avant ça ne faisait pas partie de mon quotidien. Honnêtement c'est des choses qui demandent à se former. Moi mon diplôme est ancien, je n'étais absolument pas formée. Et ça ne fait guère que 4-5 ans que je me forme sur ces thématiques-là qui sont vraiment prédominantes aujourd'hui pour les résidents qu'on accueille.

12. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

-Non, j'espère que ça a répondu à tes questions et si jamais ne tu as besoin tu peux me recontacter.

5ème ANNEXE : Exemples d'aménagements de l'environnement

Liste non exhaustive tirée des articles de Sévrine RECORDON-GABORIAUD²⁹ et Emmanuelle PRUDHON³⁰

Lieux communs :

Couloirs aux tons neutres



Fauteuils contenant individuels³¹



Paravent délimiteur
d'espaces



Bulgomme anti-bruit³²



Chaise avec embout
plastique



²⁹ RECORDON-GABORIAUD, S. (2005, Juin). Reflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*(23), pp. 46-50.

³⁰ PRUDHON, E. (printemps 2011). Le repas : une évaluation nécessaire pour des aménagements indispensables. *le Bulletin scientifique de l'arapi*(27), pp. 15-18.

³¹ Gifi, trouvé sur : <https://www.gifi.fr/281398-pouf-gonflable-couleur.html>

³² <http://www.becquet.fr/becquet/fiche-article.jsp?r=114&fan=18080>

Les difficultés de participation sociale causées par des troubles de la modulation sensorielle font partie des nombreuses difficultés quotidiennes auxquelles l'adulte avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) peut être confronté. Cette observation nous a amené à chercher comment l'ergothérapeute présent au sein du lieu de vie de l'individu prend en compte l'environnement pour faire face à ces difficultés. L'objectif de ce travail est de mettre en corrélation la participation sociale et l'aménagement de l'environnement, et de déterminer l'expertise que peut apporter l'ergothérapeute dans ce domaine.

Pour répondre à cette question, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant dans des structures médico-sociales de type Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) auprès d'adultes avec TSA ainsi qu'un entretien avec un ergothérapeute d'un Centre de Ressources Autisme (CRA). L'analyse des résultats met en avant le manque de connaissances sur les troubles de la modulation sensorielle évoqué par les ergothérapeutes dans leur formation initiale mais également le bénéfice que peuvent apporter les ergothérapeutes en termes d'aménagement physique ou sociaux pour améliorer la participation sociale des résidents.

Mots clés : ergothérapie – troubles du spectre de l'autisme – troubles de la modulation sensorielle – participation sociale – environnement.

Abstract

Difficulties in social participation caused by disorders of sensory modulation are among the many daily difficulties that adults with Autism Spectrum Disorders (ASD) face.

This observation has led us to look at how the occupational therapist, in the individual's living environment, takes into account the environment in order to face these difficulties. The objective of this work is to correlate social participation and environmental management, and to define the expertise that the occupational therapist can provide in this field. To answer this question, semi-structured interviews were conducted with occupational therapists working in medico-social structures for adults with ASD as well as an interview with an occupational therapist from an CRA (autism resource center). The analysis of the results highlights the lack of knowledge about the disorders of sensory modulation studied by occupational therapists in their initial training and also about the benefit that occupational therapists can provide in terms of physical or social organization to improve the social participation of residents.

Key words : Occupational therapy - Autism spectrum disorder – sensory modulation problems- social participation – environment