



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire d'initiation à la recherche

**Ergothérapie et prise en charge précoce des troubles
du spectre autistique :
regard par le prisme de la guidance parentale**

JEGO Camille, E15/09

Sous la direction de Mme PERMIN Amélie

2017/2018

Promotion 2015/2018

« La période la plus importante de la vie n'est pas celle des études universitaires, mais la première, celle qui court de la naissance à l'âge de six ans »

Maria Montessori

Glossaire

ABA : Applied Behavior Analysis (ou en français : Analyse Appliqué du Comportement)

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CIM : Classification Internationale des Maladies

CRA : Centre de Ressource pour l'Autisme

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (ou en français : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

ITEP : Institut Pédagogique Educatif et Thérapeutique TED : Troubles envahissants du développement

PECS : Picture Exchange Communication System (ou en français : système de communication par échange d'images)

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

TEACCH : Treatment and Education of Autistic ans Related Communication Handicapped Children (ou en français : traitement et éducation des enfants avec autisme et autres handicaps de la communication)

TED : Thérapie d'Echange et de Développement

TSA : Troubles du spectre autistique

UEM : Unité d'Enseignement Maternelle

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier particulièrement ma maîtresse de mémoire, Amélie PERMIN, pour son suivi, ses conseils et son soutien tout au long de ce travail de recherche.

Je remercie les ergothérapeutes qui ont consacré un temps précieux à mon enquête et qui ont été sources de conseils et d'encouragements.

Je souhaite aussi remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation de Rouen pour la qualité de l'accompagnement tout au long de ces trois années, et notamment lors de cette dernière année Cécile RASSE pour sa rigueur, sa compréhension et ses nombreux conseils.

Merci à mes camarades de promotions pour leurs conseils et mes amis pour leur soutien.

Enfin, je remercie Paul pour son analyse expérimentée, son soutien ainsi que ses nombreuses relectures et Cécile pour sa maîtrise de l'orthographe, son soutien également et ses encouragements au cours de ce travail.

Charte anti-plagiat



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dument signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e ... J. E. G. O. Camille

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à ROUEN

Le 14.05.2018

signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Sommaire

Introduction	1
1 Cadre conceptuel	3
1.1 Les troubles du spectre autistique	3
1.1.1 Historique	3
1.1.2 Evolution des critères de diagnostic entre le DSM-IV et le DSM-V	4
1.1.3 Définition et signes cliniques	5
1.1.4 Les signes d’alerte des troubles du spectre de l’autisme	6
1.1.5 Niveaux de sévérités	8
1.1.6 Troubles associés	9
1.1.7 Etiologie.....	9
1.1.8 Epidémiologie.....	10
1.2 Intervention précoce.....	10
1.2.1 Définition.....	10
1.2.2 Recommandations HAS (Haute Autorité de Santé) / Anesm (l’Agence Nationale de l’Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux).....	11
1.2.3 Intervenir précocement de manière globale et coordonnée	12
1.2.4 Processus de l’intervention précoce	13
1.2.5 Les méthodes d’intervention précoces actuelles.....	15
1.3 L’ergothérapie et l’intervention précoce en milieu écologique	18
1.3.1 Définition de l’intervention précoce en ergothérapie	18
1.3.2 Principes d’intervention de l’ergothérapie en pédiatrie.....	20
1.3.3 Recommandations de bonnes pratiques HAS/Anesm sur les interventions mises en œuvre par les parents	21
1.3.4 Agir de manière écologique et précoce par guidance parentale	22
2 Cadre méthodologique	25

2.1	Approche utilisée	25
2.2	Méthode employée	26
2.3	Technique de recueil de données	27
2.4	Outils de recueil de données	28
3	Présentation et analyse des résultats de l'enquête	32
3.1	Thème 1 : L'ergothérapeute et lien avec les TSA.....	33
3.2	Thème 2 : Les jeunes atteints de TSA.....	36
3.3	Thème 3 : L'intervention auprès des jeunes atteints de TSA	39
3.4	Thème 4 : Le lien avec les parents	44
3.5	Thème 5 : La guidance parentale	46
4	Discussion	50
4.1	Synthèse de l'analyse des résultats de l'enquête.....	50
4.2	Validation des hypothèses de recherche	51
4.3	Contextualisation au regard des pratiques actuelles	53
4.4	Limites de la recherche	55
	Conclusion.....	56
	Bibliographie.....	58
	Sitographie	61
	Annexes	
	Quatrième de couverture	

Introduction

L'autisme est un trouble qui nous questionne depuis quelques années maintenant. Dans l'enfance, nous côtoyons une famille voisine dont la cadette de la fratrie avait une certaine singularité. C'était une jeune fille qui ne jouait jamais avec ses deux grandes sœurs, qui se tapait la tête contre les murs ou le sol, et qui ne parlait pas. Avec le temps, sa maman se pose des questions sur ces symptômes et interpelle les équipes médicales à plusieurs reprises. Lorsque vient l'entrée à l'école maternelle, de grandes difficultés scolaires, d'intégration et de comportement sont déplorées. Pendant ces années, des bilans sont réalisés par divers spécialistes, et seulement à l'âge de 7 ans, cette jeune fille est diagnostiquée autiste.

Suite à cette expérience personnelle, nous avons naturellement commencé à nous renseigner sur l'autisme. Tout d'abord, nous avons lu le livre *l'empereur, c'est moi* de Hugo Horiot qui raconte son parcours et comment il a perçu et vécu son enfance en tant que personne avec autisme.

Seulement, nous avions à ce moment peu de connaissances sur les troubles qu'il décrivait. Nous avons alors effectué de nombreuses recherches sur internet. De plus, lors de la deuxième année de formation en ergothérapie, des professionnels du Centre de Ressource pour l'Autisme nous ont amenés plusieurs apports théoriques nécessaires pour comprendre ce que sont les troubles du spectre autistique. Cependant, à ce niveau, il nous manquait encore le lien entre cette théorie et les pratiques ergothérapeutiques. Nous avons donc participé à des journées d'informations organisées par différentes associations et organismes. Nous avons pu y rencontrer divers professionnels dont des ergothérapeutes avec lesquels nous avons échangé sur les pratiques actuelles. Aussi, nous avons pu lire divers documents dont la synthèse des recommandations de bonnes pratiques, *Autisme et autres TED : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. A travers cette lecture, un chapitre sur le diagnostic et l'intervention précoce nous a particulièrement interpellé.

De part cette expérience personnelle, des cours, des rencontres, divers documents et des conférences, nous nous sommes questionnés sur l'intervention ergothérapeutique dans la prise en charge précoce des troubles du spectre autistique.

Suite à ce cheminement, nous avons effectué de nombreuses recherches scientifiques sur le sujet. Différents points étaient abordés selon les références bibliographiques, toutefois, lorsque qu'il s'agissait d'intervention précoce, l'intensité de l'intervention (Chamak, 2015) et l'accompagnement des parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique (Cappe & Poirier, 2016) étaient fréquemment questionnés. Nous nous sommes alors interrogés à ce sujet, et c'est lors d'une formation portant sur l'intervention précoce auprès de ce public, que nous avons entendu parler de guidance parentale.

Etant donné les faibles ressources bibliographiques mettant en lien cette pratique et l'ergothérapie, nous nous sommes ainsi demandé, **comment l'ergothérapeute pourrait intégrer la guidance parentale dans son intervention précoce auprès d'enfants atteints de troubles du spectre autistique ?**

Cette recherche se décompose en plusieurs parties. Dans un premier temps, nous nous appuyons sur des éléments scientifiques pour éclairer les concepts sous-jacents à cette question. Dans ce cadre conceptuel, nous présenterons et définirons les troubles du spectre autistique, l'intervention précoce auprès de ce public ainsi que le lien entre l'ergothérapie et l'intervention précoce en milieu écologique.

Dans un second temps, nous aborderons le cadre méthodologique inhérent à cette recherche en présentant l'approche utilisée, la méthode de l'enquête ainsi que les techniques et outils de recueil de données qui nous permettront de démontrer la scientificité de ce travail.

Dans un troisième temps, nous exposerons et analyserons les résultats de l'enquête en cinq parties selon les thèmes abordés à travers les entretiens. Au sein de chaque partie, nous retrouverons un tableau récapitulatif des résultats suivi de son analyse.

Dans un quatrième et dernier temps, nous réaliserons une synthèse des résultats de l'étude. Nous chercherons à valider ou invalider les hypothèses de recherche. Cette discussion essaiera également de confronter cette analyse au regard de pratiques professionnelles actuelles. Enfin nous aborderons les limites de cette enquête et de ce mémoire de recherche.

1 Cadre conceptuel

1.1 Les troubles du spectre autistique

1.1.1 Historique

L'autisme a été décrit en premier lieu par Léo Kanner, psychiatre spécialisé en pédiatrie. Il a écrit en 1943 « *les troubles autistiques du contact affectif* » (Yvon, 2014, p. 83) suite à une étude sur 11 enfants présentant des troubles affectifs et ayant une « *intelligence normale* ».

Il a utilisé le terme « *autisme* » en référence aux **troubles affectifs** retrouvés dans la schizophrénie adulte. Effectivement, l'autisme a, dans ses débuts, été considéré comme une schizophrénie infantile, mais rapidement L.Kanner a rectifié cette pensée et a décrit l'autisme comme « *une affection autonome et spécifique liée à la toute petite enfance* » (Ferrari, 2015, p. 5). De manière très globale, il a retrouvé des difficultés relationnelles chez les enfants qu'il étudiait.

L'origine de ces troubles a ensuite été controversé, donnant lieu à deux courants de pensées inverses. Les psychanalystes décrivaient l'origine par une carence affective extrême, et donc imputaient aux parents et surtout à la mère d'être la cause de ce développement. De l'autre côté, les biologistes décrivaient l'autisme comme une altération du processus de développement du petit enfant.

De plus, pendant la seconde guerre mondiale, en 1944, H.Asperger, psychiatre, a publié un nouvel ouvrage « *les psychopathes autistiques pendant l'enfance* », en allemand. Celui-ci a été révélé à la communauté scientifique qu'en 1981 puisque que Lorna Wing, psychiatre britannique spécialisée dans l'autisme, y a fait référence dans une publication. Puis, la traduction de cet ouvrage en anglais en 1991, a montré l'intérêt des scientifiques pour cette nouvelle variante de l'autisme.

Enfin deux classifications internationales ont permis de donner un consensus, de poser un cadre sur les définitions, les descriptions et sur l'avancée des recherches dans le champ de l'autisme.

Premièrement, la Classification Internationale des Maladies, souvent appelée CIM, est utilisée par tous les membres de l'Organisation Mondiale de la Santé et permet d'organiser et de

codifier les problèmes de santé. Elle fournit un langage commun à tous les professionnels et permet de nommer une même maladie de manière identique dans différents états. La 11^{ème} version de cette classification est actuellement en cours de rédaction.

Deuxièmement, le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders communément appelé DSM, est rédigé par l'Association Américaine de Psychiatrie et regroupe tous les troubles mentaux. Il contient des descriptions, des symptômes et des critères pour le diagnostic de ceux-ci. Cette classification fournit un langage commun pour les professionnels qui accompagnent les patients souffrant de pathologies mentales. Il existe à ce jour 5 versions du DSM, dont la dernière, le DSM-V, publiée en 2013 et traduit en français en 2015. Ce dernier sera notre référence pour ce mémoire.

1.1.2 Evolution des critères de diagnostic entre le DSM-IV et le DSM-V

Le DSM-IV rédigé en 1994 utilise le terme de Troubles Envahissant du Développement, plus couramment appelés TED. Les TED regroupent les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, les TED non spécifiés ainsi que les troubles désintégratifs de l'enfance.

Aujourd'hui, ces termes sont de moins en moins utilisés lors des diagnostics puisque ce DSM-IV a été mis à jour, donnant lieu à la version suivante : le DSM-V. Dans celui-ci, nous ne retrouvons plus les termes de TED mais de Troubles du Spectre de Autistique, autrement dit les TSA.

Le choix de ce nouveau terme n'est pas sans impact. Effectivement, la notion de spectre est primordiale ici et signifie un ensemble de symptômes survenant ensemble. Elle permet de montrer qu'il n'existe pas un autisme, mais presque autant de formes que de personnes atteintes. Chaque personne ressent, vit, et exprime ses troubles de manières différentes, en fonction des facteurs personnels et environnementaux d'où l'explication du mot spectre. C'est la subjectivité de la personne qui donne tout son sens à cette notion.

De plus, de cette notion, nous pouvons comprendre qu'il ne s'agit plus d'une approche par catégories telles que l'étaient l'autisme Asperger, l'autisme infantile, l'autisme atypique ou encore le syndrome de Rett, il s'agit aujourd'hui d'une approche continue qui ne classe pas les personnes. « *En effet, l'autisme est conçu comme un trouble unique, dont les manifestations sont rangées le long d'un même continuum* » (Rivière, Regli, Coudert, Tréhin, & Cottraux, 2015, p. 3).

Avec l'apparition du DSM-V et des troubles du spectre de l'autisme, nous parlons donc plus en termes de catégories mais en dimensions et en niveaux de sévérité : haut, moyen et bas niveau. Celui-ci est fonction de niveau d'aide nécessaire à l'enfant pour sa vie quotidienne.

1.1.3 Définition et signes cliniques

Aujourd'hui les troubles du spectre de l'autisme sont définis par un trouble neurodéveloppementale avec deux signes cliniques majeurs à prendre en compte :

- « *Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales* » (American Psychiatric Association, 2015, p 55) : s'expriment par des troubles dans la compréhension des émotions, des intérêts et affects de l'autre. La réciprocité sociale, c'est-à-dire l'échange, l'interaction avec l'autre lors d'une conversation est difficile voir impossible. L'initiation ou le suivi d'une conversation peut être aussi difficile voir inaccessible.

Les principes de communication sont défectueux. Le lien entre la communication verbale et la communication non verbale est incompréhensible. Ces personnes peuvent présenter des troubles de la communication non verbale tels que des déficits du contact visuel, du langage corporel, de la gestuelle et de l'expression faciale. En plus de ne pas être réalisée par la personne, cette communication est souvent incomprise lorsqu'une autre personne l'utilise dans un échange.

Ces troubles du développement de la communication peuvent ensuite engendrer une absence totale d'intérêt pour autrui puisque la communication est incomprise.

- « *Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* » (American Psychiatric Association, 2015, p 56) : se manifeste par des mouvements stéréotypés ou répétitifs lors de l'utilisation d'objets ou du langage.

Il peut y avoir une intolérance aux changements, les transitions entre deux activités ou tâches peuvent être compliquées. La mise en place de routines ou rituels leur est souvent nécessaire.

Les intérêts sont particulièrement restreints ou fixes et sont, la plus part du temps, sur des activités ou objets atypiques.

De plus, les stimulations sensorielles posent souvent problème avec des hyper- ou hypo-sensibilités dans divers domaines. Les intérêts pour les aspects sensoriels de l'environnement sont extrêmement courants.

Ces symptômes doivent avoir été présents de manière précoce, et peuvent varier dans le temps en fonction du contexte et de l'environnement. Ils peuvent se manifester par des retards d'acquisition de certaines compétences ou par leurs dysfonctionnements. Les troubles peuvent toucher un des deux domaines présentés ou les deux en même temps.

1.1.4 Les signes d'alerte des troubles du spectre de l'autisme

Les deux dimensions symptomatiques des troubles du spectre autistique présentées ci-dessus peuvent se manifester de différentes manières chez le jeune enfant. Les observations par l'entourage de cet enfant sont importantes et nécessaires lorsqu'il y a suspicion d'un trouble neurodéveloppemental (annexe I).

Comme l'évoque Rogé et Chossy, « *les observations de l'autisme chez le jeune enfant permettent de repérer les signes déjà perceptibles au début du développement. D'après les nombreux travaux maintenant effectués, peut ainsi être décrite la symptomatologie la plus fréquemment retrouvée. Des anomalies sont signalées dans la communication et l'utilisation des symboles, la répétition de sons, les jeux symboliques, les interactions sociales, l'imitation, le geste de pointer, l'utilisation du regard, les activités qui sont répétitives et traduisent un besoin d'immuabilité, l'utilisation des objets. Sont également relevés des maniérismes des mains et des doigts, des activités de reniflement des objets et des personnes, la mise en bouche des objets, les réactions atypiques aux sons et aux autres stimulations sensorielles ainsi que des anomalies motrices et posturales* » (Rogé & Chossy, 2015, p. 52).

De plus, après signalement d'un développement pathologique par l'entourage du jeune enfant, certains professionnels sont formés à repérer des « *signes d'alerte majeurs* » tels qu'une « *absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc.), absence de mots à 18 mois et au-delà, absence d'association de mots (non écholaliques¹) à 24 mois et au-delà* » (HAS, Anesm, 2018a, p. 8)

Lorsqu'un de ces signes d'alerte est présent, c'est-à-dire lorsqu'il y a un risque d'évolution autistique chez l'enfant, une attention plus particulière sera portée sur lui, et il sera réalisé une observation plus profonde des troubles.

¹ **Echolalie** : trouble du langage qui consiste à répéter de manière systématique les derniers mots entendus. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9cholalie/27508>, consulté le 21/02/18

Afin de déterminer s'il s'agit de troubles précoces du spectre autistique, les professionnels peuvent se référer aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS, Anesm, 2018b, p. 2), où sont développés les signes d'alerte en fonction de l'âge :

➤ *« Avant 18 mois, la persistance de particularités de développement de l'enfant concernant son niveau de vigilance, son sommeil, la diversification alimentaire, la régulation des émotions, le développement de son répertoire moteur, l'exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement.*

Il n'existe à ce jour aucun marqueur pathognomonique d'une évolution vers un TSA avant 18 mois.

➤ *Autour de 18 mois, l'association d'au moins deux signes parmi des difficultés d'engagement relationnel, d'attention, de réciprocité et de réactions sociales (initiation, réponse et maintien de l'attention conjointe, regard adressé, sourire partagé, pointage à distance coordonné avec le regard, réponse au prénom), de langage réceptif et expressif, dans le jeu socio-imitatif et symbolique ou les réponses sensorielles (recherche ou évitements de sensations).*

Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive.

➤ *Au-delà de 18 mois et jusqu'à l'adolescence, signes précédents ou difficultés relationnelles précoces et persistantes (difficultés à créer des liens amicaux, à engager, suivre ou participer à une conversation, à prendre des initiatives sociales (sorties, invitations...), à comprendre ou interpréter des intentions, des expressions langagières, le second degré, etc.) combinées à des particularités dans le comportement et les intérêts prenant un caractère anormalement répétitif, restreint et stéréotypé. »*

Il est important de noter qu'il est recommandé et plus approprié de formuler un diagnostic de trouble neurodéveloppemental avant l'âge de 18 mois, en raison des difficultés de spécifier la nature de ce trouble. Un diagnostic de troubles de spectre autistique est envisageable chez l'enfant à partir de 18 mois. (HAS, Anesm, 2018a, p. 15)

Enfin, les observations de ces signes d'alertes présents de manière précoce chez le jeune enfant peuvent être structurées par divers bilans standardisés, spécifiques aux troubles du spectre autistique.

La CARS (Childhood Autism Rating Scale), l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) ou l'ECA-R (Echelle d'évaluation des Comportements Autistiques Révisée) sont des outils de diagnostic et d'évaluation de la sévérité de TSA.

D'autres bilans évaluent le fonctionnement du jeune enfant dans différentes dimensions telles que :

- la ComVoor (= COMFOR2, outil d'évaluation des précurseurs de la communication) pour la communication verbale et non verbale,
- la Vineland-II, la SON-R (teste non verbal d'intelligence de Snijders-Oonen) et la WPPSI (Echelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire) pour le fonctionnement intellectuel et le profil cognitif,
- la BECS (Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle) et la ECSP (Echelle d'évaluation de la communication sociale précoce) pour les capacités adaptatives,
- la DF-MOT (développement fonctionnel moteur) pour les habiletés motrices
- le Profil sensoriel pour les processus d'intégration sensorielle (HAS, Anesm, 2018a, p. 34 à 39)

Cette liste n'est pas exhaustive mais permet d'avoir un aperçu des outils standardisés utilisés par une équipe pluri-professionnelle afin d'évaluer le risque d'évolution autistique du jeune enfant.

1.1.5 Niveaux de sévérités

Le DSM-V établit 3 niveaux de sévérité dans le diagnostic des troubles du spectre autistique. « *La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs* » (American Psychiatric Association, 2015, p. 55). La sévérité de ces deux signes cliniques est cotée séparément.

Par conséquent, ces niveaux sont fonctions de l'intensité de chacun des deux principaux signes cliniques et donc de leur répercussion au quotidien. Pour le niveau 1 ou faible, la personne aura besoin d'aide au quotidien, pour le second niveau ou niveau moyen, une aide importante sera nécessaire et enfin pour le niveau 3 ou élevé, la personne nécessite une aide très importante.

1.1.6 Troubles associés

Afin d'affiner le diagnostic et d'être au plus proche des symptômes que peut ressentir la personne, le DSM-V demande de préciser si certains troubles sont associés aux troubles du spectre autistique.

Cinq catégories peuvent donc être associées :

→ « *TSA avec ou sans altération intellectuelle* »

→ *TSA avec ou sans altération du langage*

→ *TSA associé avec une condition médicale connue, ou une condition génétique, ou un facteur environnemental connu.*

Exemple : TSA associés à l'épilepsie, TSA associés à des troubles du sommeil...

→ *TSA associé avec un autre trouble neurodéveloppemental, mental ou comportemental*

→ *TSA associé à la catatonie.* » (American Psychiatric Association, 2015, p. 57)

« *La catatonie est un syndrome psychiatrique rare mais sévère qui se caractérise par l'association de signes moteurs et psychiques.* » (Raffin, 2010, p. 21)

1.1.7 Etiologie

De nombreuses études sont menées pour essayer de déterminer des causes aux troubles du spectre autistique. Cependant, de nombreuses controverses existant sur ces études dues à l'implication des chercheurs pour des causes politiques ou environnementales ou encore à l'implication des financeurs de ces études, ce travail de fin d'étude n'est pas le lieu pour donner raison ou tort à l'un d'entre eux.

Aujourd'hui, nous pouvons tout de même établir « *des composantes génétiques et neurologiques* » (Rivière et al., 2015, p. 7). En effet, les troubles du spectre autistique ont une origine neurodéveloppementale, et nous savons qu'il y a une implication de facteurs génétiques complexes.

1.1.8 Epidémiologie

Aujourd'hui, la prévalence de l'autisme, c'est-à-dire le taux de survenue des troubles du spectre autistique dans la population générale est environ de 1%. Ceci signifie que sur 100 personnes, au moins une d'entre elles est atteinte de ces troubles.

De plus, la fréquence de la survenue de troubles du spectre de l'autisme est plus importante dans le sexe masculin. On considère que 3 enfants sur 4 présentant des troubles du spectre autistique sont des garçons, ce qui équivaut à 75% des personnes atteintes.

1.2 Intervention précoce

1.2.1 Définition

Au fur et à mesure des différentes recherches bibliographiques et des lectures scientifiques, nous avons constaté que la notion de précocité n'était pas définie de manière claire et précise.

En effet, chaque auteur est libre d'utiliser ce terme comme il l'entend. Nous avons pu lire différentes utilisations telles que : hâtivement après un diagnostic, en fonction de l'âge de la personne, etc.

« La notion de précocité de cette intervention fait référence au moment de l'intervention ; certains auteurs proposent une période d'application des interventions s'étalant de la naissance à 3 ans alors que d'autres étendent cette période jusqu'au moment de l'entrée à l'école, soit jusqu'à l'âge de 5 ans. La précocité réfère également au fait d'intervenir avant même l'apparition des problèmes ou dès les premiers symptômes » (Gosselin & Leclerc, s. d., p. 1).

Selon les recommandations de Mars 2012 de (HAS, Anesm, 2012), le terme précoce est employé pour définir une intervention dans les 3 mois après le diagnostic. Par ailleurs et dans ce même argumentaire, nous pouvons aussi retrouver ce terme pour définir une intervention avant l'âge de 4 ans.

De plus, *« les premiers travaux sur la prise en charge précoce [de l'autisme] sont ceux de Lovaas [1987] et de Strain [1988] » (Rogé & Chossy, 2015, p. 147)* où l'intervention doit avoir lieu avant l'âge de 5 ans pour être bénéfique.

Certains auteurs parlent aussi d'âge préscolaire (Mottron, 2016, p. 177), or c'est une période particulièrement large et différente selon les pays ou cultures.

Quant au dictionnaire et selon CNRTL (Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales), nous avons trouvé pour un traitement précoce la définition suivante « *traitement appliqué dès le début de la maladie* ».

Nous pouvons donc constaté qu'il n'y a pas de consensus en ce qui concerne cette notion d'intervention précoce.

C'est pourquoi nous avons fait le choix de définir une période précise et commune à toute culture, afin que nos propos soient précis.

Dans ce mémoire de recherche, l'intervention précoce est donc définie pour des enfants âgés de **0 à 6 ans**. Effectivement, selon Yanez.I et Joseph.V dans Ergothérapie en pédiatrie, « *l'action précoce concerne un enfant de moins de 6 ans, pour lequel le développement psychomoteur et/ou affectif ne correspond pas à celui qui est attendu pour son âge* » (Alexandre, Lefèvre, Palu, & Vauvillé, 2015, p. 399)

De plus, le **diagnostic peut être en cours de validation**, puisque « *lorsque le diagnostic de TED est évoqué avant 3 ans et qu'il n'est pas encore confirmé par les évaluations ultérieures, l'enfant présente néanmoins dans plus de 85% des cas un trouble persistant de développement pouvant également requérir la mise en place d'interventions précoces* » (HAS, Anesm, 2012, p. 13).

Enfin, il nous parait important de préciser que nous souhaitons étudier la pratique des ergothérapeutes auprès de ce public en dehors d'une intervention en lien avec la scolarisation de l'enfant.

1.2.2 Recommandations HAS (Haute Autorité de Santé) / Anesm (l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux).

« *Les recommandations de la HAS et l'Anesm ont été élaborées avant la publication du DSM-V, qui comporte des modifications des critères de diagnostic de TSA ; mais ces modifications n'ont pas de conséquences sur la validation des programmes d'intervention* » (Yvon, 2014, p. 133)

En France en Mars 2012, la HAS et l'Anesm ont rédigé une revue de littérature afin de proposer des recommandations de bonnes pratiques sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, dans l'autisme et autres les troubles envahissants du développement (TED).

Ce document comprend une analyse de la littérature scientifique avec différents niveaux de preuves allant de A à C. A étant une preuve scientifique établie, B la présomption scientifique, C un faible niveau de preuves, et AE étant un accord d'expert.

Tous permettent de soutenir une intervention, c'est-à-dire que toute pratique qui obtient un de ces grades sera recommandée.

Ces recommandations contiennent plusieurs parties, cependant, à ce stade de notre recherche, nous allons nous focaliser sur l'une d'entre elles, en rapport avec notre sujet de recherche qui est « *intervenir précocement de manière globale et coordonnée* » (HAS, Anesm, 2012, p. 83).

1.2.3 Intervenir précocement de manière globale et coordonnée

Selon la HAS et l'Anesm et d'après les interventions qu'ils ont analysées, ils recommandent que « *la réponse aux besoins de l'enfant/adolescent requiert une concertation des partenaires pour développer une vision commune et arrimer les services et les interventions proposées de la façon la plus cohérente et la plus précoce possible. (Grade B)* » (HAS, Anesm, 2012, p. 83).

C'est à partir de cette dernière préconisation, que nous nous sommes intéressés à la notion d'intervention précoce auprès d'enfants atteints de troubles du spectre autistique.

En effet, dans cette partie des recommandations de bonnes pratiques, nous avons eu un premier aperçu de l'intérêt des différentes interventions précoces auprès des enfants atteints de TSA puisqu'il est noté que ces interventions « *mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problématiques pour environ 50 % des enfants* » (HAS, Anesm, 2012, p. 89)

De plus, il est indiqué de mettre en œuvre « *des projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans, dans les 3 mois suivant le diagnostic (grade B)* » (HAS, Anesm, 2012, p. 168) afin qu'elles soient pleinement bénéfiques pour l'enfant.

Suite à ces recommandations, nous avons voulu approfondir la notion d'intervention précoce par d'autres lectures scientifiques, mais aussi comprendre sur quelles notions médicales se base cette nécessité de réaliser une intervention de manière précoce.

1.2.4 Processus de l'intervention précoce

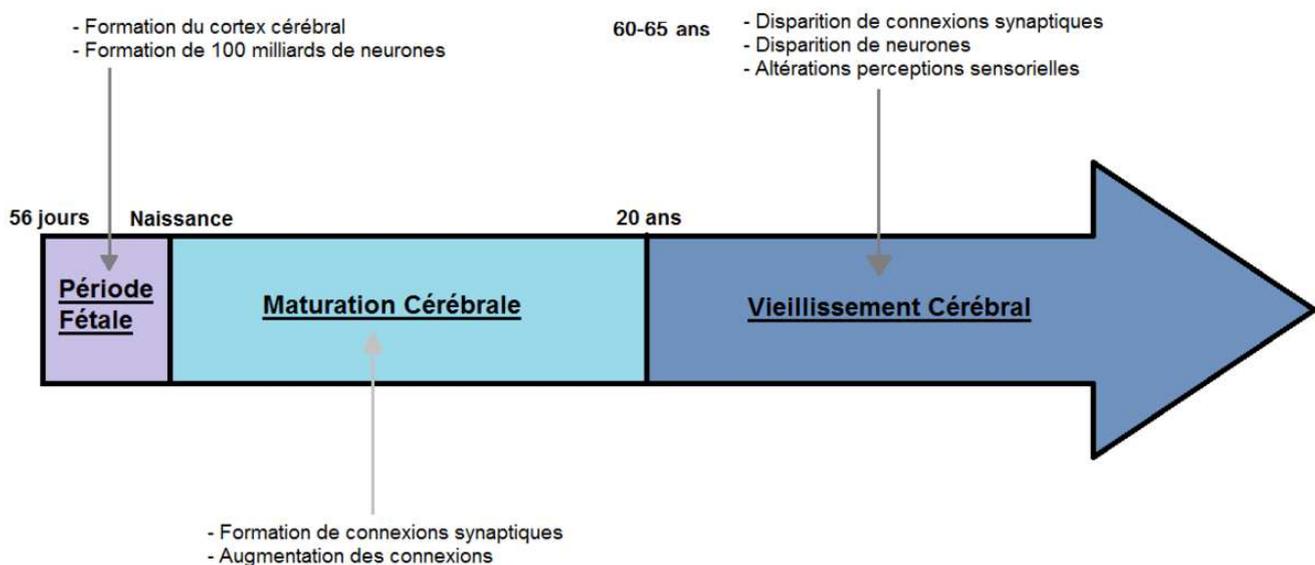
Après avoir défini la notion d'intervention précoce, nous allons expliciter les processus mis en jeu chez les enfants atteints de TSA lors d'intervention précoce. Nous voulons ici montrer les principes qui permettent de justifier une intervention précoce. Nous détaillerons ultérieurement les différents types d'intervention existant.

➤ La plasticité cérébrale :

Selon Dawson dans une étude en 2008, « *la justification de l'intervention précoce repose au moins en partie sur la notion de plasticité cérébrale qui permettrait une récupération partielle des fonctions atteintes. La sollicitation précoce des structures cérébrales en développement est en effet susceptible d'établir des suppléances qui pourraient atténuer les anomalies à différents niveaux du fonctionnement.* » (Tardif, 2010, p. 50).

Effectivement, la plasticité cérébrale est « *la capacité du cerveau à récupérer des fonctions déficientes lorsqu'elles sont stimulées à une période où le processus de développement permet encore l'établissement de nouvelles connexions ou de nouveaux circuits* » (Tardif, 2010, p. 50). Ce processus est particulièrement actif en bas âge même s'il se poursuit jusqu'à l'âge de 20 ans environ.

Figure 1 : l'évolution cérébrale



De plus, selon (Rogé, Barthélémy, & Magerotte, 2008, p. 46) diverses études de (Rogers, 1996) « *montrent aussi que la stimulation précoce et intensive a plus d'effets sur le développement des enfants avec autisme que sur celui des enfants avec d'autres déficits neuro-développementaux. Il existe donc très probablement une plasticité spécifique à l'autisme dans la période précoce du développement* ».

C'est pourquoi, une intervention précoce, autrement dit, une stimulation des fonctions déficitaires dès que des symptômes sont visibles avant l'âge de 6 ans, sera bénéfique pour le jeune. Même s'il y a seulement supposition d'une évolution vers des troubles du spectre autistique.

Ces propos sont tout de même à nuancer puisque « *l'intervention aussi précoce soit-elle, ne peut restaurer complètement le développement. L'autisme a en effet dès le départ un effet délétère envahissant, touchant de multiples fonctions et parasitant d'une manière encore mal connue des processus qu'il reste par conséquent difficile de rétablir dans leur intégralité* » (Rogé et al., 2008, p. 48).

➤ La période critique ou période sensible

« *Certaines études démontrent qu'il existe des périodes critiques spécifiques propices à l'intervention. Ces périodes critiques se réfèrent à une période plus ou moins précise au cours du développement durant laquelle le cerveau est plus disponible pour faire un apprentissage particulier* » (Gosselin & Leclerc, s. d., p. 2).

Par exemple, il existe une période critique pendant laquelle l'enfant sera le plus en mesure de développer le langage. Pendant cette période, le développement cérébral sera très intense pour les parties du cortex dédiées à cette fonction.

Par conséquent, lorsque l'intervention est réalisée précocement, il est possible que les compétences nécessaires aux fonctions atteintes soient stimulées pendant ces périodes, ce qui augmente considérablement les chances de leur apprentissage. C'est ainsi que l'indique Rogé et al, « *il n'en reste pas moins que les chances de stimuler les structures cérébrales en développement sont d'autant plus grandes que l'intervention est précoce et se situe dans la période critique* » (Rogé et al., 2008, p. 48).

➤ Les comportements pivots

Un comportement pivot est un comportement qui, une fois intégré, permet l'acquisition de nouveaux comportements sans entraînement spécifique. L'intervention précoce repose aussi en partie sur l'apprentissage dès que nécessaire de ces comportements.

En effet, selon (Rogé et al., 2008, p. 47) « *la focalisation de la stimulation précoce sur les comportements pivots permet d'étendre les effets à des domaines qui ne sont pas spécifiquement abordés durant le travail. Le comportement pivot est en effet un élément suffisamment général pour être impliqué dans plusieurs secteurs d'activité. [...] Le travail précoce de tels éléments du répertoire comportemental peut avoir un effet positif sur l'évolution à long terme* ».

De plus, la stimulation de ces comportements « *est donc susceptible de relancer certains aspects du développement en corrigeant les anomalies enregistrées au niveau des fonctions de base* » (Rogé et al., 2008, p. 49).

Partant de ces trois notions clés que sont la neuroplasticité, la période critique et les comportements pivots, il est justifiable que l'intervention précoce ait tout son rôle à jouer auprès des enfants atteints de TSA.

1.2.5 Les méthodes d'intervention précoces actuelles

Il existe de nombreuses méthodes afin d'intervenir précocement auprès des enfants atteints de TSA. Il faut différencier les méthodes globales qui ont « *pour objectif principal de soutenir le développement et de construire des apprentissages utiles pour l'adaptation présente et future de l'enfant* » (Tardif, 2010, p. 26), des méthodes spécifiques qui visent « *le développement et l'entraînement de la personne dans un domaine fonctionnel particulier (langage ou communication ou interactions sociales, etc.) ou la diminution des troubles associés (troubles anxieux, comportements problèmes, dépression)* » (Yvon, 2014, p. 141).

Les modes d'intervention spécifiques ne sont pas détaillés ici puisqu'elles sont intégrées aux programmes globaux. La liste des différentes méthodes globales ne se veut pas exhaustive mais comporte les approches les plus couramment proposées. Elles sont classées en sous-catégories puisque, même en étant globales, ces méthodes d'intervention reposent sur des approches différentes (annexe II).

En effet, « *les programmes d'intervention globale visent plusieurs domaines du fonctionnement de l'enfant. Elles recouvrent les interventions comportementales qui reposent sur les théories des lois de l'apprentissage - comment l'environnement influence les comportements - et les interventions développementales qui utilisent les intérêts et motivations de l'enfant - l'environnement s'adaptant à l'enfant.* » (Marcatand, 2012, p. 257).

➤ **Les approches comportementales :**

« *Le programme initial de Loovas (1987) a donné lieu à de nombreuses répliques plus ou moins fidèles au modèle d'origine mais qui s'inspirent toutes de la théorie de l'apprentissage* » (Tardif, 2010, p. 26) selon laquelle les événements qui précèdent et suivent certains comportements vont avoir une influence sur les comportements futurs.

Ces programmes comportementaux sont généralement regroupés sous le terme d'Intervention Comportementale Intensive Précoce (ICIP). L'ICIP est souvent utilisée pour définir « *l'ensemble des techniques d'intervention appliquées à des enfants autistes d'âge préscolaire et recouvrant une partie importante de l'emploi du temps de l'enfant* » (Mottron, 2016, p. 23).

Un des principaux programmes comportementaux est la méthode Applied Behavior Analysis (ABA) ou Analyse Appliquée du Comportement, lui aussi dérivé du modèle de Loovas. Cette approche permet d'enseigner de nouveaux comportements, modifier les comportements existants et minimiser les comportements problématiques. Elle se focalise sur les comportements observables plutôt que sur des états mentaux supposés. « *La méthode ABA consiste à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les changer. Les matériaux pédagogiques sont choisis par l'adulte qui prend l'initiative des interactions pendant les séances* » (HAS, Anesm, 2012, p. 421).

De plus, les renforcements sont choisis en fonction des goûts et des habitudes de l'enfant, et sont donc considérés comme une récompense. Les mauvais comportements sont quant à eux ignorés ou corrigés de façon neutre.

➤ **Les approches développementales :**

Les fondements de ces programmes viennent du « *modèle de développement interpersonnel de Stern (1985). Stern a décrit les phases successives du développement du*

jeune enfant durant lesquelles émerge la relation sociale entre l'enfant et le parent. » (Tardif, 2010, p. 28).

Le programme le plus courant aujourd'hui est le Early Start Denver Model (ESDM). C'est une version adaptée du Modèle Initial de Denver qu'ont réalisé « *S. Rogers et G. Dawson pour le rendre utilisable avec des enfants de moins de 12 mois.* » (Rogé & Chossy, 2015, p. 153). Dans ce modèle, l'imitation, le partage émotionnel et l'attention conjointe sont des comportements fondamentaux pour le développement social. Ici, l'objectif principal est de renforcer voire développer la motivation sociale, particulièrement défaillante chez les enfants atteints de TSA.

De plus, les méthodes d'apprentissages de ce modèle s'inspirent de l'approche ABA même si l'ESDM vise prioritairement le développement des relations sociales.

Une des particularités de ce programme est qu'il « *tient compte de la nature neurodéveloppementale de l'autisme et s'appuie sur le développement normal pour déterminer les objectifs et les techniques d'intervention.* » (Tardif, 2010, p. 31)

Un autre programme est aussi connu comme approche développementale : TED pour Thérapie d'Echange et de Développement. « *La TED est une rééducation neurofonctionnelle de la communication sociale développée par le Pr Lelord et son équipe dès 1978 qui vise à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux de la communication sociale. Elle s'appuie sur les notions d'acquisition libre et de « curiosité physiologique » qui se traduisent par la capacité de l'enfant à activer ces systèmes de synchronisation socio-émotionnelle dans des contextes facilitateurs liés tant à l'environnement qu'au thérapeute et qui permettent de respecter la règle d'or « tranquillité, disponibilité, réciprocité ». L'activation de ces systèmes au cours de la période développementale précoce permet grâce à la plasticité cérébrale de relancer la trajectoire développementale.* » (Bonnet-Brilhault, 2017, p. 388)

➤ **Les approches éducatives ou développementales et comportementales :**

La principale méthode dans cette approche est le programme éducatif TEACCH pour Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children ou traitement et éducation des enfants avec autisme et autres handicaps de la communication.

« Ce programme est initialement élaboré par le Pr Schopler, a pour objectif de réduire l'anxiété de la personne autiste, réduire la distraction environnementale, donner du sens à l'environnement pour permettre à la personne d'interagir avec l'environnement et, in fine,

développer l'autonomie de la personne pour vivre dans le milieu le moins restrictif possible. »
(Rivière et al., 2015, p. 187)

Il s'appuie sur plusieurs théories telles que l'approche développementale, et les théories cognitives et comportementales.

Initialement conçu pour des enfants d'âge scolaire, ce programme a progressivement évolué afin de s'adapter aux plus jeunes enfants. Ces adaptations sont en lien avec les recommandations et les pratiques de diagnostic et d'intervention de plus en plus précoce.

La progression de ce programme est donc organisée en fonction du développement de l'enfant : *« le programme pour les jeunes enfants reprend les principes de ce qui a été mis en place pour des enfants d'âge scolaire. Il met l'accent sur l'apprentissage individualisé à partir d'une évaluation portant sur les différents domaines du développement, une collaboration étroite avec la famille, le développement de la motivation et des compétences dans différents domaines »* (Tardif, 2010, p. 26).

Ces différentes méthodes de prise en charge précoce des enfants atteints de troubles du spectre autistique nous montrent qu'il existe aujourd'hui un nombre plutôt conséquent de manière d'intervenir.

Cependant, qu'en est-il de la pratique des professionnels, notamment des ergothérapeutes, en dehors de ces programmes et selon les recommandations de la HAS/Anesm ?

1.3 L'ergothérapie et l'intervention précoce en milieu écologique

1.3.1 Définition de l'intervention précoce en ergothérapie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), *« l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.*

L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. 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. »

Cette définition de l'ergothérapie nous donne un premier aperçu des compétences que pourraient avoir ces professionnels dans la prise en charge de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme.

Il nous paraît important, dans cette partie de définition de l'ergothérapie, d'indiquer la différence entre indépendance et autonomie, qui sont deux concepts clés lorsque l'ergothérapeute établit les objectifs de prise en charge.

En effet, **l'indépendance** est la capacité à réaliser seule une activité de la vie quotidienne. Elle dépend des capacités motrices, sensorielles, perceptives et cognitives de la personne. Quant à **l'autonomie**, c'est la faculté de gestion des activités de sa vie quotidienne c'est-à-dire prendre la décision, seul, de réaliser cette tâche. (Alexandre, Lefèvre, Palu, & Vauvillé, 2015, p. 344)

Maintenant, intéressons-nous à la définition de la pratique de l'ergothérapie auprès de jeunes enfants. De manière générale, en ergothérapie, *« le but principal de l'intervention précoce consiste à prévenir et minimiser les limites physiques, cognitives, émotionnelles et environnementales d'un enfant désavantagé par ces facteurs de risque. Elle vise donc à favoriser les compétences jeunes dans toutes les sphères développementales »* (Gosselin & Leclerc, p. 1).

De plus, *« en adaptation-réadaptation auprès du jeune enfant, trois principaux types de programmes d'intervention peuvent généralement être distingués selon l'objectif au centre de la démarche d'intervention.*

- *Les premiers s'inscrivent davantage dans une démarche de **prévention** avec pour but premier de faciliter l'acquisition d'habiletés développementales et de minimiser les effets à long terme des facteurs de risque dans la population.*
- *Le second type fait, pour sa part, référence à des services visant le rattrapage ou la **récupération** de certaines habiletés par la thérapie et la consultation ; une telle intervention vise également à prévenir des conséquences permanentes.*
- *Enfin, le troisième type consiste en des services de **compensation** afin de minimiser les effets des problèmes de l'enfant sur son fonctionnement global et son*

autonomie dans les activités de la vie quotidienne, entre autres, par l'utilisation d'adaptations. » (Gosselin & Leclerc, p. 2).

Enfin, en revenant à la question de l'autonomie et de l'indépendance, avec cette définition de l'ergothérapie dans l'intervention précoce, nous pouvons donc préciser que dans la prise en charge du jeune enfant, il s'agit de chercher à le rendre le plus indépendant possible. Effectivement, il n'est pas question ici de lui demander de gérer seul ses activités de vie quotidienne, mais simplement de réaliser seul ses activités.

La définition de l'intervention précoce en ergothérapie et la définition de la phase, plus spécifique, de prévention citée ci-dessus, s'harmonisent en tous lieux avec les méthodes actuelles d'intervention précoce auprès d'enfants atteints de TSA, dont l'objectif principal est de développer toutes les compétences motrices, sensorielles, perceptives et cognitives nécessaires à son indépendance, afin d'envisager un avenir moins contraint.

1.3.2 Principes d'intervention de l'ergothérapie en pédiatrie

Afin de construire un plan d'intervention en lien avec chaque enfant, ses occupations et son environnement, l'ergothérapeute se base sur différents principes fondamentaux dans sa pratique.

Dans l'intervention en pédiatrie, l'ergothérapeute peut se référer à deux principes globaux que sont les approches Bottom-up et les approches Top-down.

En ce qui concerne les approches Bottom-up, elles regroupent des interventions qui se focalisent sur l'amélioration des habiletés et des composantes instrumentales de la personne (physiques, cognitives, sensorielles, sociales et perceptives), afin d'améliorer sa performance dans les occupations.

Quant aux approches top-down, elles rassemblent les interventions qui se ciblent sur les occupations de la personne, c'est-à-dire sur ses activités significatives, celles qui prennent sens pour la personne, en vue d'améliorer son autonomie fonctionnelle. Pour cela, l'ergothérapeute doit connaître les occupations de l'enfant, celles qui sont difficilement réalisables et analyser les composantes nécessaires à leur réalisation afin de donner des stratégies de compensation. Pour cela, l'ergothérapeute utilise un moyen spécifique à sa profession, l'analyse d'activité. Elle consiste à mettre en évidence « *les interactions entre la personne, l'activité et*

l'environnement, les relations entre l'activité et la santé ainsi que le potentiel thérapeutique de l'activité » (Morel-Bracq, 2006, p. 4)

Ces deux types d'approches peuvent être mises en place de manière indépendante ou concomitante par les ergothérapeutes. Il est d'ailleurs suggéré par diverses études de les combiner pour favoriser une intervention commune et uniformisée au sein des ergothérapeutes (Gosselin & Leclerc, p. 4).

Figure 2 : Schéma des principes Bottom-up et Top-down (Gosselin & Leclerc, p. 4)



1.3.3 Recommandations de bonnes pratiques HAS/Anesm sur les interventions mises en œuvre par les parents

Par la définition et les principes de l'intervention précoce en ergothérapie, nous avons compris que l'objectif premier, et le plus habituel, dans ce type d'intervention était la stimulation du développement de l'enfant.

Cependant, les parents étant le premier lien avec le jeune enfant, ils vivent à ses côtés au quotidien et connaissent chacune de ses particularités, le professionnel se doit de prendre en compte ce lien et l'intégrer dans son intervention.

« Dans cette perspective, l'établissement d'un partenariat avec la famille s'avère primordial pour assurer une approche centrée sur la famille dans laquelle les parents seront parties prenantes des décisions concernant leur enfant. En effet, il a été démontré que l'efficacité de l'intervention et ses impacts au niveau du développement de l'enfant sont supérieurs lorsque

les attentes et exigences de la famille sont considérées et pour se faire, chacun des membres doit faire partie intégrante de l'équipe de soins » (Gosselin & Leclerc, p. 3)

Il est important de préciser que cette prise en compte globale la personne, dont fait partie son environnement familial et donc le lien parents-enfant fait partie intégrante des valeurs et fondements de l'ergothérapie.

Sur ce même aspect de l'intervention auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistiques, la HAS préconise dans les recommandations de bonnes pratiques :

« Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (grade B).

Tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent, de :

- participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques, afin de partager les connaissances et savoir-faire, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille (accord d'experts) ;*
- bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (accord d'experts). » (HAS, Anesm, 2012, p. 180)*

Suite à ces recommandations, nous nous sommes interrogés sur la place des parents dans l'intervention précoce, ou en quoi l'intervention familiale précoce, guidée par un professionnel et réalisée dans un environnement écologique est bénéfique pour l'enfant atteint de TSA et sa famille ?

1.3.4 Agir de manière écologique et précoce par guidance parentale

Le jeune enfant, dans la plupart des cas surtout lorsque des troubles du spectre de l'autisme sont suspectés, passe une grande majorité de son temps avec ses parents et dans des environnements connus et sécurisants que peuvent être son logement et les lieux d'activités courants.

Dans le cadre de l'intervention précoce et en lien avec les fondements de l'ergothérapie, ces environnements dits naturels ou écologiques puisque l'enfant y évolue, sont indispensables à prendre en compte.

En effet, « *une telle pratique à proximité des lieux de vie de l'enfant favorise son interaction avec son environnement au quotidien et la consolidation de ses compétences en milieu réel. De plus, en utilisant les **environnements naturels** de l'enfant, il devient possible de mieux cerner les interactions entre les caractéristiques personnelles de l'enfant et son environnement. Les stratégies proposées pourront donc mieux être adaptées aux conditions de réalisation des tâches, ce qui **encourage le transfert et la généralisation des acquis**. Les recherches suggèrent d'ailleurs que les opportunités d'apprentissage dans des environnements naturels, combinées au recours à des activités correspondant au niveau de développement de l'enfant, contribuent à une plus grande efficacité des interventions en regard du développement chez les enfants ayant des incapacités.* » (Gosselin & Leclerc, p. 3)

Afin de mettre en place cette intervention précoce dans le milieu écologique du jeune enfant, les intervenants et les parents doivent définir ensemble les objectifs d'intervention en fonction des choix et des besoins de la famille et de l'enfant atteint de troubles du spectre autistique. De plus, l'implication des parents dans l'intervention en plus des décisions est primordial ici, « *puisque le temps clinique consacré au jeune s'avère insuffisant pour engendrer des changements généralisables au quotidien. Par ses nombreuses opportunités d'interactions avec l'enfant, la famille aura incontestablement un rôle majeur dans le développement de l'enfant.* » (Gosselin & Leclerc, p. 3)

Cette approche individualisée, précoce, écologique et en collaboration avec les parents du jeune enfant atteint de troubles du spectre autistique peut être réalisée par **guidance parentale** (annexe III).

Ce nouveau modèle de pratique « *vise la compréhension par les familles du diagnostic et de l'impact de celui-ci sur le fonctionnement de l'enfant au quotidien. Cette compréhension permet l'adaptation aux particularités de l'enfant et l'optimisation de son éducation dans le **milieu familial**. L'éducation précoce d'un enfant autiste est réalisée par ses parents, avec le soutien des professionnels. L'intervention ne se substitue pas aux parents ; elle doit leur enseigner ce qui est connu en matière de communication et d'apprentissage pour les enfants autistes, en adaptant l'intervention à chaque cas et aux valeurs éducatives des parents. Les*

*parents doivent recevoir un soutien informationnel et de gestion de crise, ainsi qu'un soutien pour les interventions elles-mêmes, pour les comorbidités et les besoins sociaux et éducatifs. Cependant, les parents restent responsables de l'éducation de l'enfant. **Le choix de la profession exerçant l'intervention dépend de la nature du symptôme cible.*** » (Mottron, 2016, p. 233-234)

Cette définition de la guidance parentale, montre que ce n'est pas une méthode spécifique à l'ergothérapie. Divers professionnels dans le domaine sanitaire et médico-social peuvent être amenés à mettre en place ce type d'intervention.

Cependant, comme l'évoque Cécile DUFOUR dans Ergothérapie et petite enfance, la guidance est une compétence que l'ergothérapeute acquière lors de sa formation initiale, puisque c'est une notion « *très présente dans le référentiel de compétence de l'ergothérapeute* ». (ANECAMSP, 2017, p. 259)

Ce qui différencie les professionnels sont les champs de compétences dans lesquels ils peuvent intervenir, et donc les objectifs que chacun se fixe pour son intervention, en fonction des « symptômes cibles ». Même si un objectif principal, commun à tous est nécessaire pour une coordination des actions, chaque professionnel définit, en fonction des besoins de l'enfant, et avec les parents, les objectifs spécifiques à son domaine d'exercice.

L'interprofessionnalité, c'est-à-dire la collaboration entre tous les acteurs qui gravitent autour du jeune enfant avec troubles du spectre autistique, est primordiale dans ce type d'intervention afin que la prise en charge soit bénéfique et harmonisée.

L'élaboration de cette théorie et l'ensemble des réflexions menées dans cette partie, nous ont amenés à nous demander :

En quoi la guidance parentale supervisée par l'ergothérapeute, dans l'accompagnement précoce des enfants atteints de TSA, permet de développer les compétences favorisant leur indépendance dans un cadre écologique et adapté à leurs troubles ?

En vue de répondre à cette problématique de recherche, nous émettons deux **hypothèses de recherche** que nous tenterons de valider ou d'invalider à la suite de l'enquête de terrain :

- **L'observation préalable et l'évocation des besoins du jeune atteint de TSA par l'ergothérapeute permettent d'accompagner les parents dans la mise en place d'une intervention quotidienne, précoce et écologique.**
- **La guidance parentale, mise en place par l'ergothérapeute, favorise le développement de compétences sensori-motrices et cognitives du jeune atteint de TSA nécessaire à son indépendance dans les activités de vie quotidienne**

2 Cadre méthodologique

Dans cette partie intitulée méthodologie, l'utilisation du « je » méthodologique est nécessaire afin de montrer l'implication de l'enquêteur dans le sujet. (De Sardan, 2000, p. 417-445)

Ici, je vais expliciter la manière dont je réponds à la problématique en essayant de valider ou non les hypothèses de recherche, de manière scientifique par le biais de techniques et outils de recueils de données.

2.1 Approche utilisée

Pour construire ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai tout d'abord commencé par contextualiser mon sujet dans une partie nommée « cadre conceptuel ». Celle-ci comprend la théorie de la recherche, c'est-à-dire tous les éléments nécessaires à la compréhension du sujet ainsi que les concepts clés dont il traite.

Ces différentes lectures scientifiques et théoriques m'ont permis de problématiser le sujet par :

- ➔ En quoi la guidance parentale supervisée par l'ergothérapeute, dans l'accompagnement précoce des enfants atteints de TSA, permet de développer les compétences favorisant leur indépendance dans un cadre écologique et adapté à leurs troubles ?

Puis, de cette problématique de recherche, découlent les hypothèses de recherche suivantes :

- L'observation préalable et l'évocation des besoins du jeune atteint de TSA par l'ergothérapeute permettent d'accompagner les parents dans la mise en place d'une intervention quotidienne, précoce et écologique.
- La guidance parentale, mise en place par l'ergothérapeute, favorise le développement de compétences sensori-motrices et cognitives du jeune atteint de TSA nécessaire à son indépendance dans les activités de vie quotidienne.

A partir de ces hypothèses et afin d'y répondre, une enquête de terrain avec un protocole de recherche est ensuite construit et requiert une technique et un outil de recueil de données spécifiques à cette recherche. Effectivement, ils doivent permettre, après analyse et confrontation au cadre théorique, de valider ou d'invalider ces hypothèses de recherche.

Selon Dimitri Uzunidis, « *Trouver une problématique consiste donc à sélectionner, de façon pertinente, les principaux repères théoriques de la recherche dans le but de rendre intelligible la réalité du sujet. Il s'agit alors de construire un « cadre conceptuel » logiquement adapté à l'objet de la recherche, donc en rapport avec la question de départ. Ensuite, il faut construire, énoncer une ou plusieurs hypothèses qui se définissent comme des propositions de réponses anticipées et provisoires du phénomène étudié à la question qui est posée. Par exemple, l'hypothèse, fil conducteur de la recherche, permet d'établir une relation entre deux concepts, c'est-à-dire déterminer a priori une relation causale, ou une relation de réciprocité, qu'il faudra démontrer. Dès lors, elle remplace la question de recherche dans cette fonction. Cette démarche se situe dans un cadre hypothético-déductif.* » (Uzunidis, 2007, p. 102)

C'est pourquoi, l'enchaînement de la partie théorique, la pose d'hypothèses en lien avec une problématique et l'enquête de terrain permet de justifier que j'utilise une approche hypothético-déductive.

2.2 Méthode employée

Ces hypothèses s'intéressent à la définition que des individus ont de leur réalité, c'est-à-dire, ici, à la vision que les ergothérapeutes ont de leur exercice professionnel. En effet, ces hypothèses interrogent des pratiques spécifiques aux ergothérapeutes en vers les jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique. En émettant ces hypothèses, j'interroge

l'aspect qualitatif de l'intervention des ergothérapeutes auprès de ce public précis. C'est donc une étude de la manière d'agir et de faire qui est à l'origine de cette investigation.

Pour essayer de valider ou non ces hypothèses, j'étudie des faits sociaux difficilement mesurables, qui ne recourent ni au dénombrement, ni au calcul, c'est pourquoi j'utilise une méthode dite qualitative.

Effectivement, les méthodes qualitatives « *permettent essentiellement de faire apparaître des dimensions qui ne sont pas directement visibles par le biais des approches quantitatives, comme la diversité des pratiques sociales* » (Alami, Desjeux, & Garabuau-Moussaoui, 2013, p. 15), ce qui est interrogé dans ce mémoire.

2.3 Technique de recueil de données

Comme je viens de le montrer précédemment, l'étude que je réalise est qualitative. Afin d'obtenir des résultats sur la manière dont les ergothérapeutes abordent l'intervention précoce auprès des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique, je choisis de concevoir des entretiens semi-directifs.

Selon Berthier, « *l'entretien est demandé par l'enquêteur pour obtenir de l'information sur un thème ; c'est lui qui est concerné et qui conduit l'entretien. Il devra donc utiliser un savoir-faire professionnel pour parvenir à motiver l'enquêté avec attention et gentillesse et l'amener à fournir des informations valables et non des informations pour faire bonne impressions.* » (Berthier, 1998, p. 51)

Effectivement, l'entretien permet aux enquêtés d'avoir une spontanéité dans leurs réponses, mais c'est à l'enquêteur de faire un travail préalable pour trouver le juste vocabulaire pour obtenir ce qu'il cherche.

De plus, le fait que ces entretiens soient semi-directifs me permet d'avoir la liberté d'approfondir une réponse si celle-ci m'intéresse particulièrement ou si j'en ressens le besoin. Aussi, ils peuvent me permettre d'enrichir mon enquête puisque l'enquêté peut aller sur un terrain que je n'avais pas anticipé.

En vue d'obtenir des résultats cohérents avec ma recherche, je mets en place des critères d'inclusion et d'exclusion des enquêtés.

En ce qui concerne les critères d'inclusion, les enquêtés doivent être :

- des ergothérapeutes diplômés d'état
- des ergothérapeutes exerçants auprès de jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique ayant entre 0 et 6 ans, afin d'interroger l'intervention précoce uniquement.

Pour le critère d'exclusion, il est important de noter que je ne cherche pas à interroger l'intervention des ergothérapeutes auprès des enfants de TSA en lien avec sa scolarité.

J'ai réalisé la démarche de recrutement des enquêtés par le biais des réseaux sociaux, du Syndicat National Français des Ergothérapeutes Libéraux sur le site « synfel-ergolib », ainsi que par le biais des sites internet des Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) et Centres d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) du nord de la France.

Cette pré-enquête de terrain m'a permis de réunir cinq ergothérapeutes possédant ces caractéristiques. Cette population très réduite me permet de construire un échantillon de la population étudiée. En effet, un échantillon est un groupe représentatif qui correspond aux éléments identifiés lors de l'élaboration de la problématique de recherche et des hypothèses de recherche. Ainsi, il est impossible de généraliser cette étude à l'ensemble de la population ciblée.

2.4 Outils de recueil de données

Afin d'obtenir des résultats précis qui répondent à mes questionnements, je choisis de réaliser un guide d'entretien. Il possède des questions ouvertes, regroupées par thèmes afin de laisser place à la discussion avec l'enquêté, mais aussi de ne pas faire l'impasse sur des questionnements, importants pour ma part, que je pourrai oublier au cours de l'entretien.

De plus, le guide d'entretien donne une dynamique de conversation et permet des échanges plus naturels entre l'ergothérapeute et moi-même.

J'ai construit ce guide d'entretien selon cinq thèmes (annexe IV). Ils abordent diverses notions que je vais présenter et justifier ci-dessous.

Tout d'abord, et avant de démarrer mes questionnements, je choisis de présenter mon sujet de recherche ainsi que les thèmes qui seront abordés pendant l'entretien et de recenser les données personnelles des personnes enquêtées. Je demande donc à chaque ergothérapeute,

leur sexe et leur âge, dans le but de pouvoir délimiter les critères de l'échantillon de population de cette étude.

Ensuite, je débute avec une partie intitulée « l'ergothérapeute », qui comprend quatre questions afin de connaître le parcours professionnel de l'enquêté, de comprendre le lien qu'il peut entretenir avec les troubles du spectre autistique et de savoir s'il a réalisé des formations spécifiques afin d'accompagner ce public.

« L'ergothérapeute »

- *Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?*
- *Dans quel milieu/structure exercez-vous actuellement ?*
- *Depuis combien de temps êtes vous amené à travailler avec des enfants atteints de TSA ?*
- *Avez-vous réalisé des formations particulières pour ce public ? »*

Maintenant que je connais le contexte professionnel et d'intervention de l'ergothérapeute avec qui je m'entretiens, je m'interroge sur les caractéristiques de sa patientèle ayant des troubles du spectre autistique.

Pour cela, je le questionne sur sa propre définition des TSA, sur les prescripteurs de ce public ainsi que sur l'âge du plus jeune enfant qu'il prend en charge. Ceci me permet d'appréhender, respectivement, sa vision des troubles du spectre autistique, de m'informer sur les partenariats existants avec des médecins ou des structures particulières et de m'assurer que l'enquêté remplit les critères d'inclusion en ce qui concerne l'intervention précoce.

« Patients atteints de TSA »

- *Comment définissez-vous les Troubles du Spectre Autistique (TSA) ?*
- *Pouvez-vous me préciser par qui vous sont envoyés les enfants atteints de TSA ? (prescripteur)*
- *Quel est l'âge du plus jeune enfant atteint de TSA auprès duquel vous intervenez ? »*

Puis, je poursuis avec la partie « intervention » dans laquelle je cherche à comprendre la manière dont les ergothérapeutes prennent en charge les jeunes atteints de TSA et s'il existe une spécificité pour les jeunes enfants. Effectivement, suite à l'élaboration du cadre conceptuel, j'ai pu comprendre que l'intervention chez le tout-petit, pouvait être différente de

celle chez l'enfant ou adolescent. Je les interroge donc à ce sujet, afin d'avoir la confirmation de cette théorie, dans la pratique ergothérapique actuelle.

« **Intervention**

- *Pourriez-vous me parler des objectifs de l'intervention auprès des enfants atteints de TSA ?*

OU *Sur quels troubles des TSA intervenez-vous (imitation, attention conjointe, interaction, vie quotidienne...)?*

- *Selon vous, avant six ans, quelles sont les spécificités de l'intervention auprès des enfants atteints de TSA ? (objectifs, domaines d'intervention, ciblé sur quel trouble...)*

- *Pourriez-vous me parler des différentes étapes d'une intervention auprès d'enfants atteints de TSA ?*

OU *Par quoi commencez-vous, que réalisez-vous lors du premier contact ? (bilans ou quelques séances pour mise en place relation thérapeutique...)*

- *Maintenant que nous avons échangé sur vos objectifs d'intervention avec les enfants atteints de TSA, pouvez-vous me parler du transfert des acquis des séances dans la vie quotidienne ?*

OU *Mettez-vous en place une intervention dans le milieu de vie de l'enfant, une intervention écologique ? »*

Quant à la partie sur le « lien avec les parents », je tente d'avoir une première approche sur la manière dont l'ergothérapeute aborde la relation avec les parents des jeunes enfants atteints de TSA, et quel lien il entretient avec eux.

Je fais le choix de poser des questions très générales ici afin de ne pas influencer l'enquêté sur ces réponses. En effet, je cherche à savoir quel terme il utilise pour décrire cette relation et s'il utilise une méthode particulière.

« **Lien avec les parents**

- *Comment se construit votre relation avec les parents d'enfants atteints de TSA ?*

- *Comment les parents sont-ils inclus dans les interventions ? Comment construisez-vous le partenariat ?*

○ *Si non précisé :*

Utilisez-vous un moyen d'échange avec les parents ? (si oui, lequel ?)

- *Avez-vous des demandes précises des parents en termes d'intervention ? »*

Enfin, mon questionnement final porte sur « la guidance parentale ». J'opte pour cette partie à la fin de l'entretien puisque le déroulement des parties précédentes peut amener l'ergothérapeute à me parler de la guidance parentale de lui-même.

Dans cette fin d'entretien, je sollicite l'enquêté afin d'obtenir des renseignements sur sa vision de la guidance parentale pour les parents d'enfants atteints de TSA, sur sa particularité à la mettre en place chez les jeunes enfants ainsi que sur son utilisation sur le terrain.

« Guidance parentale

- *Selon vous, qu'est ce qu'une guidance parentale ? Comment la définissez-vous ?*

o *Si non précisé : Selon vous, quels sont les objectifs, les buts de celle-ci ?*

- *Toujours selon vous, la guidance parentale aurait-elle une spécificité pour l'intervention auprès des enfants atteints de TSA avant six ans ? (inconvenients, avantages, intérêts...)*

- *Comment la mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?*

OU *Comment la mettriez-vous en place en temps qu'ergothérapeute ?*

- *Une intervention de type guidance parentale est-elle établie avec d'autres professionnels ? Si oui, savez-vous en quoi elle consiste et quels sont les objectifs ? »*

Il me semble important de préciser que ce guide sert de base à l'entretien. Toutes les questions qu'il contient me permettent de conduire l'entretien sans omettre mes questionnements initiaux et d'avoir une trame cadrée. En effet, si l'ergothérapeute répond à des questions avant que je ne les ai posées, je continue l'échange en faisant l'impasse sur ces questions.

De plus, je souhaite mettre l'accent sur le choix de m'entretenir avec des ergothérapeutes uniquement, et non avec des parents d'enfants atteints de TSA. Effectivement, la prise en compte des besoins des parents est un élément essentiel, un principe fondamental de l'intervention ergothérapique. C'est pourquoi, à travers l'échange avec les professionnels, j'aurai un aperçu des besoins des parents. Si tel n'est pas le cas, une question claire et précise dans la partie « lien avec les parents » y fait référence et peut faire émerger ces besoins.

3 Présentation et analyse des résultats de l'enquête

Dans cette partie, nous allons analyser cinq entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes françaises qui exercent dans différents milieux auprès de jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique. L'analyse sera réalisée en fonction des différents thèmes du guide d'entretien, permettra de croiser les résultats obtenus et de les confronter à la théorie.

Afin de permettre une meilleure compréhension, nous allons, dans chaque thème, réaliser un tableau des résultats puis en faire l'analyse.

Dans le but de respecter l'anonymat des enquêtés, les ergothérapeutes seront appelés E1, E2, E3, E4 et E5, dont voici ci-dessous le tableau récapitulatif.

Tableau 1 : Récapitulatif des entretiens

Sexe et âge	E1	Femme, 32 ans
	E2	Femme, 25 ans
	E3	Femme, 35 ans
	E4	Femme, 24 ans
	E5	Femme, 36 ans
Lieu d'exercice	E1	Libéral
	E2	SESSAD autisme ABA
	E3	SESSAD autisme et troubles des apprentissages
	E4	UEM
	E5	Libéral
Durée de l'entretien	E1	47min 53s
	E2	45min 35s
	E3	56min 12s
	E4	55min 9s
	E5	46min 19s

Moyen utilisé pour l'entretien	E1	Skype
	E2	Téléphone
	E3	Téléphone
	E4	Téléphone
	E5	Téléphone
Autorisation d'enregistrement	E1	Oui
	E2	Oui
	E3	Non
	E4	Non
	E5	Oui

3.1 Thème 1 : L'ergothérapeute et lien avec les TSA

➤ Résultats

Tableau 2 : L'ergothérapeute et son lien avec les TSA

Année et lieu d'obtention du diplôme d'état	E1	2008 à Rennes
	E2	2016 à Nancy
	E3	2009 à Berck
	E4	2017 à Rennes
	E5	2005 à Créteil
Parcours Professionnel	E1	<ul style="list-style-type: none"> - SESSAD handicap moteur - Rééducation adulte - SESSAD polyhandicap, handicap moteur, déficience intellectuelle, et certification en cours pour accueillir enfants TSA (La Réunion) - Activité libérale avec troubles des apprentissages majoritairement et TSA (La réunion) - Activité Libérale avec TSA principalement et autres pathologies (France métropolitaine)
	E2	<ul style="list-style-type: none"> - Mi-temps SESSAD autisme-ABA - Mi-temps SESSAD déficience intellectuelle - Temps plein SESSAD autisme-ABA

	E3	- Rééducation adulte - Activité libérale - CAMSP et SESSAD TED - SESSAD troubles des apprentissages et TSA
	E4	- Mi-temps UEM
	E5	- CAMSP polyhandicap - Activité libérale
Année(s) d'intervention auprès d'enfants atteints de TSA	E1	10 ans
	E2	2 ans
	E3	6 ans
	E4	6 mois
	E5	10 ans
Formations particulières pour ce public	E1	Généralité sur l'autisme, ABA, PECS, TEACCH, intégration neurosensorielle, Makaton
	E2	Généralités sur l'autisme, ABA, gestion des crises, intégration neurosensorielle
	E3	PECS, scénario sociaux, sexualité, TEACCH, Intégration neurosensorielle, ABA, scolarisation Asperger, Troubles logico-mathématiques, Troubles de l'oralité
	E4	ABA
	E5	Généralité sur l'autisme, Intégration neurosensorielle, sensorialité, troubles alimentaires, communication visuelle

➤ Analyse

L'année d'obtention du diplôme d'état est variée au sein de l'échantillon, trois ergothérapeutes l'ont obtenue avant la réforme du 5 juillet 2010 (E1, E3 et E5), contre deux ergothérapeutes qui l'ont obtenue après cette réforme, et récemment (E2 et E4). Cette différence d'année d'obtention du diplôme d'état peut montrer une variation dans la pratique de la profession, ainsi que variation dans la formation initiale sur les troubles du spectre autistique.

En ce qui concerne leur parcours professionnel, les ergothérapeutes interrogées ont principalement eu une activité en pédiatrie, sans que celle-ci ne soit obligatoirement liée aux

troubles du spectre autistique. Cependant, lors des entretiens, toutes ont affirmé un intérêt particulier pour l'autisme depuis leurs études : « *c'était le public qui m'intéressait depuis mes études* » (E1) ou encore « *mémoire plus stage au sein d'un SESSAD autisme, donc ça m'intéresse depuis mes études* » (E2).

Le nombre d'années d'intervention auprès des jeunes atteints de TSA est fonction des années de pratique professionnelle. Au vu des divers lieux d'exercices restitués dans le tableau ci-dessus, nous pouvons affirmer pour ces ergothérapeutes qu'elles ont toutes rapidement exercé auprès de ce public après leur diplôme.

Enfin, les professionnelles interrogées ont toutes réalisées diverses formations en ce qui concerne l'autisme. Nous retrouvons de nombreuses formations sur les méthodes d'intervention précoces globales actuelles que nous avons brièvement décrite dans la partie théorique et qui sont recommandées dans les bonnes pratiques de la HAS/ANESM comme les méthodes ABA et TEACCH. Selon une ergothérapeute, ces formations : « *donnent les bases sur ces interventions et ce sont des formations assez denses [...] qui sont quand même recommandées pas la HAS !* » (E1).

Par ce thème, nous pouvons conclure que les ergothérapeutes interrogées portent toutes un intérêt particulier à l'autisme peu importe leur lieu d'étude et leur année d'obtention du diplôme d'état. Elles exercent toutes auprès d'enfants atteints de TSA dans divers milieux et depuis différentes années. Ainsi, elles sont toutes formées à la prise en charge de ce public avec différentes spécialisations.

3.2 Thème 2 : Les jeunes atteints de TSA

➤ Résultats

Tableau 3 : Les jeunes atteints de TSA

Définition des TSA	E1	<i>« Des difficultés dans la communication interpersonnelle principalement, avec euh, des troubles de la communication verbale, ou non verbale. Il y a des particularités sensorielles qui sont marquées, ça c'est sûr, avec un certain nombre d'intérêt restreint. Euh, j'ai appris triade autistique, etc., mais, c'est pas... Enfin je pense que les aspects de communication et les aspects sensoriels sont pour moi au premier plan »</i>
	E2	<i>« la diade autistique avec les intérêts restreints, les troubles de la communication, et les relations sociales globalement, après il y a beaucoup de choses qui rentrent en ligne de compte comme les stéréotypies... »</i>
	E3	Intérêts restreints avec possibilité de troubles du comportement et/ou de déficience intellectuelle, mais aussi stéréotypies, contact visuel absent
	E4	Attention et intérêt restreints, regard fuyant, difficultés à gérer la frustration, capacités d'apprentissage variable selon le niveau intellectuel
	E5	<i>« enfants avec des gros troubles sensoriels qui essaient d'évoluer dans un monde compliqué à comprendre pour eux, qui n'ont pas de codes sociaux », « des troubles des comportements en lien avec les difficultés de communication et de compréhension, des intérêts restreints, etc. »</i>
Prescripteur ou conseils de quel professionnel/structure	E1	CRA, associations, IME, ITEP, psychiatre, psychologue et neuropsychologue
	E2	Hôpital, pédopsychiatre, IME
	E3	CAMSP, CRA, SESSAD, médecins
	E4	MDPH
	E5	Pédiatre, gastro-pédiatre, CAMSP, SESSAD, Associations, orthophonistes et médecin généraliste sur demande des parents
Âge du plus jeune enfant atteint de TSA dans votre patientèle	E1	2 ans
	E2	2 ans
	E3	3 ans
	E4	3 ans
	E5	3 ans

➤ Analyse

La définition des troubles du spectre autistique selon les ergothérapeutes interrogées amène diverses informations.

D'une part, les professionnelles n'ont pas toutes la même vision des troubles et certains aspects sont prédominants pour certaines alors que d'autres ne les évoquent pas. Selon E1 et E5, les troubles de la communication et les troubles sensoriels sont prédominants alors que E3 et E4 ne les abordent pas lorsque la question de la définition des TSA est posée. D'autre part, en ce qui concerne les intérêts restreints, nous pouvons dire qu'il y a un consensus entre les cinq ergothérapeutes.

Pour rappel, la définition du DSM-V est : un trouble neurodéveloppemental avec « *des déficits persistants de la communication et des interactions sociales* », ainsi qu'un « *caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* » avec une sensibilité particulière aux stimulations sensorielles. (American Psychiatric Association, 2015, p. 56)

Les ergothérapeutes interrogées ont donc donné une définition en fonction du public qu'elles prennent en charge et ne retrouvent pas obligatoirement tous les aspects définis par le DSM-V. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'elles ne les observent pas quotidiennement mais ponctuellement pour des séances, mais cela reflète aussi l'hétérogénéité des symptômes liés aux troubles du spectre autistique.

La définition qui se rapproche le plus de la théorie est celle de E2, soit parce qu'elle a restituée la définition théorique lors de l'entretien soit parce que cette définition se rapproche vraiment des troubles que peuvent avoir les jeunes auprès desquels elle intervient.

En ce qui concerne le prescripteur ou le professionnel/la structure qui dirige les enfants atteints de TSA vers l'ergothérapeute, les résultats sont particulièrement divers. Ils dépendent du lieu d'exercice de l'ergothérapeute, de sa spécialisation pour certains troubles, mais aussi des lieux où ce professionnel s'est présenté et les contacts que celui-ci peut avoir avec d'autres professionnels ou structures.

Pour E4 qui exerce dans une Unité d'Enseignement Maternelle, les jeunes enfants atteints de TSA y sont obligatoirement adressés par notification de la Maison Départementale de la Personne Handicapé (MDPH). Ceci est spécifique à son lieu d'exercice et ces jeunes enfants ne peuvent donc pas être adressés par d'autres structures ou professionnels.

En ce qui concerne E5, c'est une ergothérapeute spécialisée dans les troubles de l'oralité. C'est pourquoi les enfants atteints de TSA peuvent lui être adressés par un gastro-pédiatre, ce qui est peu commun.

Quant aux autres ergothérapeutes, et de manière plus courante, les jeunes atteints de TSA peuvent leur être adressés par différents partenaires comme des psychologues, psychiatres, pédopsychiatres, pédiatres, médecins généraliste, orthophonistes, ou par des structures comme des hôpitaux, CAMSP, CRA, SESSAD, IME, ITEP ou encore par des associations. Ces différents professionnels, structures et associations sont généralement soit en capacité d'accueillir des enfants avec TSA, soit spécialisés dans l'autisme.

Enfin, les ergothérapeutes prennent en charge de jeunes enfants atteints de TSA dont l'âge oscille pour les plus jeunes entre 2 et 3 ans. Ces résultats nous permettent d'affirmer que les enquêtées remplissent les critères d'inclusion en terme d'intervention précoce.

L'analyse de ce thème nous permet de mettre en exergue la différence entre la définition théorique des troubles du spectre autistique et les définitions pratiques renseignées par les enquêtées. Les ergothérapeutes ne retrouvent pas obligatoirement au premier plan les troubles décrits dans le DSM-V auprès du public qu'elles accueillent. Cette analyse nous permet aussi de montrer qu'il n'y a pas de généralisation possible sur les structures ou professionnels qui adressent les enfants atteints de TSA aux ergothérapeutes, mais que ceci dépend des spécificités, du réseau et du lieu d'exercice de chaque thérapeute.

3.3 Thème 3 : L'intervention auprès des jeunes atteints de TSA

➤ **Résultats**

Tableau 4 : L'intervention ergothérapique auprès des enfants atteints de TSA

Objectifs de l'intervention auprès des enfants atteints de TSA	E1	<ul style="list-style-type: none"> - Définir la problématique occupationnelle dans la vie quotidienne, l'autonomie, la scolarité, les relations avec les pairs, les loisirs, les activités de jeux en prenant en compte la composante environnementale et chercher à la résoudre - Accompagner le développement de l'enfant - Evaluer la communication et l'aspect sensoriel
	E2	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer l'autonomie dans la vie quotidienne - Acquérir des compétences pour son développement
	E3	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer la motricité fine et globale, coordination - Evaluer les troubles de l'oralité et troubles sensoriels - Développer des compétences pour son indépendance au quotidien
	E4	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer l'autonomie - Evaluer les aspects sensoriels, motricité fine et globale
	E5	<ul style="list-style-type: none"> - Définir la plainte occupationnelle - Evaluer l'oralité, aspect sensoriel, motricité, proprioceptif - Améliorer l'autonomie au quotidien
Spécificités de cette intervention avant six ans	E1	Travail en guidance parentale : les parents sont présents pendant les séances et il y a une relation avec l'environnement du jeune enfant
	E2	Prévention par l'apprentissage de compétences pour la vie quotidienne en fonction du jeune et de ses capacités actuelles
	E3	Développement de compétences pour son indépendance
	E4	Travail de l'intégration neurosensorielle
	E5	Prévention, intervention et stimulation même si pas de diagnostic car des signes d'appels sont présents Développer des compétences dans les occupations de sa vie quotidienne
Etapas de l'intervention	E1	<ul style="list-style-type: none"> - Contact téléphonique avec les parents - Questionnaires pour avoir l'anamnèse, les besoins, le profil sensoriel permettent de définir la problématique - Entretien avec les parents

(Etapas de l'intervention)		<ul style="list-style-type: none"> - Séance avec le jeune enfant pour créer un lien avec observation par le jeu et/ou films familiaux - Bilans en fonction des besoins
	E2	<ul style="list-style-type: none"> - Observations de l'enfant en fonction des besoins décrits des professionnels et des parents dans les questionnaires - Préconisation et mis en place de compensation - Si pas de progression : bilans spécifiques
	E3	<ul style="list-style-type: none"> - Entretien avec les parents pour définir la problématique occupationnelle - Observations dans les milieux de vie du jeune - Bilans sur plusieurs séances avec les parents
	E4	<ul style="list-style-type: none"> - Observations en fonction des besoins du jeune et des demandes des autres professionnels lors des réunions et des parents lors d'un entretien - Bilans si nécessaire
	E5	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire pour connaître l'anamnèse, les besoins et le profil sensoriel - Bilan avec les parents en fonction de leurs besoins - Observations
Transfert des acquis dans la vie quotidienne	E1	Présence des parents dans les séances pour qu'ils puissent réaliser les tâches et les transférer dans la vie quotidienne. « <i>Demande de films et de remplir un tableau des tâches accomplies pour faire le point avec les parents lors des séances</i> »
	E2	« <i>pour moi le transfert des acquis, la généralisation cela fait partie de l'apprentissage, de la rééducation, de mon intervention</i> », transmettre aux personnes qui gravitent autour de l'enfant (parents, enseignants...) par des interventions dans ses milieux de vie, toutes les aides et guidances que l'on apporte jusqu'à ce que l'enfant fasse seul
	E3	Séances réalisées uniquement dans les milieux de vie de l'enfant
	E4	Visite à domicile et aménagement des divers environnements
	E5	Par les familles et séances au domicile si nécessaire, mise en place d'outils ou d'objet transitionnels

➤ Analyse

La première question de ce thème, sur les objectifs généraux de l'intervention des ergothérapeutes auprès des enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme, a souvent été

difficile à répondre. Effectivement, les professionnelles m'ont répondu à de multiples reprises que c'était une question très générale et que les objectifs dépendaient de chaque enfant et de leurs besoins. Deux ergothérapeutes m'ont ainsi exposé comme premier objectif de définir la « *problématique occupationnelle de l'enfant* » pour E1 et « *de définir la plainte occupationnelle* » pour E5.

De façon plus générale, les enquêtées présentent de manières différentes leurs objectifs de prise en charge des enfants atteints de TSA. Cependant, un objectif général est commun à toutes : permettre à l'enfant d'être le plus autonome/indépendant possible dans sa vie quotidienne.

Nous pouvons remarquer avec cet objectif et principalement lors des entretiens que les notions d'indépendance et d'autonomie peuvent être confondues. En effet, quatre ergothérapeutes sur cinq utilisent le terme « autonomie ». Or, comme nous avons pu l'expliquer dans la partie théorie, ces deux concepts ne sont pas équivalents : « *L'indépendance est la capacité à réaliser seule une activité de la vie quotidienne. Elle dépend des capacités motrices, sensorielles, perceptives et cognitives de la personne. Quant à l'autonomie, c'est la faculté de gestion des activités de sa vie quotidienne c'est-à-dire prendre la décision, seul, de réaliser cette tâche.* (Alexandre et al., 2015, p. 344) ». Avec ces définitions, nous pouvons comprendre qu'un enfant ne peut gérer, seul, ses activités de vie quotidienne. L'emploi d'autonomie au dépend de l'indépendance est courant et peut donc être un abus de langage de la part des professionnels.

De plus, quatre ergothérapeutes nous ont indiqué l'importance d'établir un profil sensoriel. Comme l'explique E5, « *les aspects sensoriels peuvent engendrer de grosses difficultés au quotidien, comme il ne peut pas se brosser les dents, il ne supporte pas ses vêtements, il a des difficultés aux niveaux des cheveux, de prendre une douche... le profil sensoriel doit être fait pour comprendre si ces difficultés au quotidien viennent du sensoriel ou d'autre chose* ».

Enfin, à nouveau en fonction de la spécialisation de chaque thérapeute et de son lieu d'exercice, des objectifs sont précisés comme la rééducation motrice, la communication alternative ou les troubles de l'oralité.

En ce qui concerne la spécificité de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de jeunes enfants de moins de 6 ans atteints de TSA, trois ergothérapeutes (E2, E3, E5) nous précisent que la toute petite enfance est un moment clé pour mettre en place la phase de prévention de l'intervention. « *On n'est pas dans la rééducation, on est dans l'apprentissage de nouvelles*

compétences pour qu'il y ait moins de problème dans d'autonomie pas la suite » (E2). C'est précisément ce que nous avons pu étudier dans la partie théorique, « *les premiers s'inscrivent davantage dans une démarche de prévention avec pour but premier de faciliter l'acquisition d'habiletés développementales et de minimiser les effets à long terme des facteurs de risque dans la population* » (Gosselin & Leclerc, p. 2).

A cette question, E4 nous signifie que c'est une période propice au travail de l'intégration neurosensorielle puisqu'un jeune enfant doit réaliser des expériences qui lui permettent d'intégrer ses sens. Si celles-ci ne sont pas réalisées, des troubles peuvent apparaître avec des hypersensibilités ou des hyposensibilités dans certains sens.

Quant à E1, elle indique que son intervention auprès des enfants de moins de 6 ans atteints de TSA est principalement réalisée par guidance parentale. « *Avant 6 ans, c'est vraiment un gros travail en guidance parentale quand même ! Alors, il peut y avoir des temps de, c'est beaucoup du jeu, avec les enfants petits c'est souvent du jeu ! Les parents vont observer la séance, et puis pouvoir intervenir à certains moments pendant la séance. Ensuite ils vont refaire tous les jours ce qu'on a travaillé en séance pour que l'enfant développe des compétences* ».

Les objectifs d'intervention auprès de ce jeune public sont donc différents en fonction des enquêtées. Cependant et outre l'intégration neurosensorielle, les ergothérapeutes, dans l'objectif de prévenir les troubles, veulent permettre au jeune enfant de développer des compétences nécessaires à son indépendance. En réponse à cette question, seule E1 nous précise la manière dont elle met en place cette intervention, par guidance parentale.

Les étapes d'intervention sont sensiblement les mêmes pour les cinq thérapeutes. L'ordre peut varier, mais elles passent toute par trois phases : des questionnaires afin d'obtenir l'anamnèse de l'enfant que les parents doivent remplir avant l'entretien ou que l'ergothérapeute remplit pendant l'entretien, des bilans avec une passation parfois adaptée aux jeunes atteints de TSA, et des observations réelles ou par le biais de films familiaux (« *c'est-à-dire que je demande aux parents de filmer les apprentissages, activités ou troubles du comportements, ensuite je fais le point avec eux toutes les semaines* ».)

D'après les enquêtées, le transfert des acquis des séances dans la vie quotidienne de l'enfant est une pratique primordiale et implicite dans l'intervention ergothérapique. Néanmoins, les thérapeutes ne le réalisent pas avec la même pratique.

Certaines (E2, E3, E4) réalisent les séances dans les milieux de vie de l'enfant (crèche, école, maison), lorsque c'est possible, pour éviter que les jeunes n'aient un transfert trop important à faire entre les séances et leur vie quotidienne. Effectivement, plusieurs soulignent le manque de temps dû au nombre croissant de demandes de séances en ergothérapie et ne peuvent donc plus se déplacer systématiquement dans les milieux de vie, même si c'est une pratique qu'elle aimerait pouvoir réaliser.

D'autres (E1 et E5) utilisent des outils transitionnels entre la séance qui est réalisée avec les parents, et la maison. Ceci permet aux parents de continuer l'apprentissage d'une compétence. *« Je mets en place des petits objectifs de la vie quotidienne, donc euh par exemple être capable de s'habiller seul, donc d'enfiler son t-shirt, tout ça... On va décrypter le geste, on va fixer avec le parent un objectif, donc la tête par exemple, et puis je demande aux parents d'avoir un tableau où tous les jours ils vont remplir s'il a réussi à mettre la tête dans son t-shirt »* (E1)

L'analyse des résultats de ce thème nous permet de montrer que les ergothérapeutes interrogées présentent de manière globale un objectif commun qui est de permettre à l'enfant d'être le plus autonome/indépendant possible dans sa vie quotidienne. Elles émettent une spécificité quant à l'intervention précoce (moins de 6 ans). Pour les enquêtées, la prise en charge de ce public doit passer par une phase de prévention des troubles liés à l'autisme afin que les enfants développent les compétences nécessaires à leur indépendance quotidienne. Pour la réaliser, elles mettent en place un plan d'intervention qui comprend des questionnaires, entretiens, observations et bilans afin de déterminer les besoins du jeune enfant et de ses parents, puis des séances en fonction de la problématique occupationnelle déterminée. Afin de transférer les acquis du tout petit dans sa vie quotidienne, les ergothérapeutes utilisent des outils transitionnels, incluent les parents dans leurs séances et/ou les réalisent à domicile. Le but étant de permettre aux parents de poursuivre l'apprentissage des compétences au quotidien.

3.4 Thème 4 : Le lien avec les parents

➤ Résultats

Tableau 5 : Le lien avec les parents

Construction de la relation avec les parents	E1	Entretien, objectifs basés sur leurs besoins puis séances où ils sont inclus
	E2	Rencontre avec les parents pour connaître leurs besoins, les difficultés et besoins de l'enfant
	E3	Entretien, répondre aux besoins des parents
	E4	Rencontre demandée si nécessaire
	E5	Entretien, objectifs en fonction de leurs besoins
Moyens d'échanges	E1	Films familiaux, tableaux des tâches à accomplir par semaine, ou les parents peuvent être présents pendant les séances
	E2	Appels, messages, cahier de liaison en fonction de ce que la famille investit le plus
	E3	Parents présents pendant les séances ou appels réguliers
	E4	Appels réguliers et rendez-vous si nécessaire
	E5	Explication à chaque fin de séance ou les parents peuvent être présents pendant les séances
Demandes précises des parents	E1	Oui, surtout en bas âge, en fonction des besoins au quotidien
	E2	Oui, surtout au niveau sensoriel et moteur pour autonomie au quotidien
	E3	Oui, sur le quotidien et l'autonomie
	E4	Oui, le sensoriel
	E5	Oui, « <i>sur un objectif général comme le sensoriel, le repas et l'autonomie quotidien en gros...</i> »

➤ Analyse

Pour construire un lien avec les parents des jeunes enfants atteints de TSA, les ergothérapeutes interrogées réalisent toutes un entretien ou une rencontre au début de la prise en charge. Elles expliquent que ceci leur permet d'avoir un premier lien avec eux et de commencer la mise en place d'une relation thérapeutique puisqu'elle ne doit pas seulement se faire avec le tout-petit. Pour exemple, E1 : « *on peut pas prendre l'enfant sans prendre en compte la composante environnementale, et la composante environnementale humaine qu'est*

ses parents est trop important pour s'en passer ! La relation doit absolument se faire avec les parents et le jeune enfant ! ».

De plus, cet entretien permet d'aborder les demandes spécifiques des parents qui concernent majoritairement l'indépendance au quotidien de leur enfant et la compréhension de la sensorialité de celui-ci. La prise en compte des besoins des parents est primordiale pour l'ergothérapeute, puisqu'elle fait partie de la problématique occupationnelle qu'elle définit pour établir son plan d'intervention et favorise la mise en place de la relation thérapeutique.

Enfin et dans le but de maintenir ce lien avec les parents, les enquêtées utilisent divers moyens d'échanges tels que des appels ou messages, des cahiers de liaison, des explications à la fin des séances, des films familiaux avec tableaux à remplir. Cependant, pour l'intervention auprès du jeune enfant et dans l'objectif de favoriser le transfert des acquis dans la vie quotidienne, trois ergothérapeutes sur cinq questionnées incluent les parents dans les séances.

Pour mettre en place un lien avec les parents, les enquêtées réalisent toutes des entretiens en début de prise en charge. Ceci leur permet aussi de mettre en place une relation thérapeutique avec eux et de connaître leurs besoins en termes d'intervention auprès de leur jeune enfant atteints de troubles du spectre autistique. Différents moyens d'échanges sont utilisés afin de maintenir le lien avec les parents, ce qui est primordial dans l'intervention ergothérapeutique auprès des enfants.

3.5 Thème 5 : La guidance parentale

➤ Résultats

Tableau 6 : La guidance parentale

Définitions de la guidance parentale	E1	« Pour moi c'est utiliser un levier pour faire évoluer l'enfant. Les parents ont besoin d'être coachés, et c'est là tout l'intérêt d'être en guidance parentale, c'est un peu comme en supervision. Mais ça ne veut pas dire que je ne travaille pas avec les enfants en séance ! Au final c'est pour accompagner beaucoup le développement de l'enfant... »
	E2	« C'est transférer nos compétences aux parents. Transférer ce qu'on sait pour qu'ils puissent faire seul à la maison. Qu'il ne soit plus en difficultés par rapport à l'enfant si nous on a observé ou qu'on sait que certaines manière d'apprendre à l'enfant lui conviennent bien. »
	E3	C'est guider les parents sur l'autonomie de l'enfant
	E4	C'est un suivi avec un protocole où les parents interviennent au quotidien pour leur enfant. Mais il est nécessaire de faire attention à ce que l'enfant n'associe pas les parents à des thérapeutes
	E5	« La guidance parentale c'est aider les parents dans leur vie quotidienne en leur donnant des outils, en leur donnant des stratégies, en les soutenant dans les choix des stratégies afin de permettre, justement, que l'enfant rentre plus facilement dans une occupation, que ce soit au niveau de ses loisirs, de la vie quotidienne, de la scolarité. C'est une guidance parentale à partir du moment où j'arrive à les impliquer, qu'ils ont l'outil, qu'ils prennent les stratégies et que du coup j'arrive à les guider dans leur quotidien.»
Spécificités de la guidance parentale avant six ans	E1	« A cet âge là, c'est important que les parents soient focalisés sur un seul mini objectif pour que ça marche »
	E2	« L'avantage avec les enfants de moins de six ans, c'est que si les parents ont tout de suite une manière de leur apporter les choses d'une certaine façon qui leur convienne peut être mieux qu'une autre façon, bah l'enfant ne prend pas de mauvaises habitudes enfante. Donc il y a peut être moins de troubles de comportement qui apparaissent, de mauvais habitudes, ou d'habitudes tout

(Spécificités de la guidance parentale avant six ans)		<i>court. On a tout de suite les bons reflexes et il n'y a pas de choses à désapprendre. »</i>
	E3	<i>Une séance d'ergothérapie par semaine, « ça n'a pas de sens à cet âge là, il faut que l'apprentissage soit dans la vie quotidienne de l'enfant », donc la guidance parentale permet d'agir tout de suite, quotidiennement et il est nécessaire de découper les tâches demandées à cet âge</i>
	E4	<i>Avant six ans, elle permet d'intervenir rapidement sur les troubles et limiter leur impact</i>
	E5	<i>« C'est-à-dire que l'œil de l'ergo par rapport à la vie quotidienne pourrait leur permettre de se placer correctement par rapport à leur enfant TSA et ses troubles et je pense que réellement ça pourrait changer le développement sensori-moteur, cognitif des enfants TSA d'intervenir précocement »</i>
La mise en place de la guidance parentale en tant qu'ergothérapeute	E1	<i>Oui</i>
	E2	<i>« Je pense que quand je transmets ma façon de faire et que les parents sont intégrés dans les programmes d'apprentissage c'est une forme de guidance parentale mais peut être pas suffisante »</i>
	E3	<i>Oui</i>
	E4	<i>« certains protocoles que j'utilisent peuvent être de la guidance parentale »</i>
	E5	<i>« C'est 99.9% du travail avec les enfants TSA, je ne peux rien faire sans les parents, si les parents ne rentrent pas dans cette guidance parentale, pour moi c'est voué à l'échec »</i>
Guidance parentale par d'autres professionnels	E1	<i>« L'intérêt que ce soit un ergo, et là je pense que c'est vraiment important, c'est que notre spécificité elle est en termes d'analyse d'activité»</i>
	E2	<i>« Dans la méthode ABA, peut être les éducatrices, mais c'est beaucoup moins cadré... »</i>
	E3	<i>« Peut être ceux qui travaillent le quotidien, mais on n'a pas la même analyse »</i>
	E4	<i>/</i>
	E5	<i>« Bah je pense qu'on a beaucoup d'outils dans notre boîte à outil qui nous permet de le faire. C'est-à-dire qu'on a cette analyse des activités de la vie quotidienne de la vie environnementale, des loisirs, on a aussi cette idée que dans tous les gestes il y a un impact dans la vie quotidienne. »</i>

➤ Analyse

Les ergothérapeutes avec lesquelles nous nous sommes entretenues définissent la guidance parentale avec un vocabulaire différent, mais signifiant la même pratique.

Pour résumer la guidance parentale selon les enquêtées, c'est guider, superviser, aider les parents ou encore leur donner les bons outils, les clés afin qu'ils interviennent dans le quotidien de leur jeune enfant atteints de TSA pour qu'il développe des compétences nécessaire à son indépendance. Les parents doivent pouvoir s'enrichir des compétences et savoirs de l'ergothérapeute pour faciliter leur quotidien.

Ce résumé des définitions des enquêtées de la guidance parentale a de grandes similitudes avec la définition énoncée dans la partie conceptuelle : la guidance parentale « *vise la compréhension par les familles du diagnostic et de l'impact de celui-ci sur le fonctionnement de l'enfant au quotidien. Cette compréhension permet l'adaptation aux particularités de l'enfant et l'optimisation de son éducation dans le **milieu familial**. L'éducation précoce d'un enfant autiste est réalisée par ses parents, avec le soutien des professionnels. L'intervention ne se substitue pas aux parents ; elle doit leur enseigner ce qui est connu en matière de communication et d'apprentissage pour les enfants autistes, en adaptant l'intervention à chaque cas et aux valeurs éducatives des parents* » (Mottron, 2016, p. 233-234).

Néanmoins, E4 nous précise que selon elle, il faut porter attention au fait que cette pratique peut dériver, dans le sens où les parents peuvent prendre le rôle de thérapeute et le jeune enfant peut alors ne plus considérer ses parents comme tels mais comme praticien.

Nous avons donc cherché des précisions à ce sujet et il est, en effet, nécessaire de préciser que « *c'est au travers de cette relation précoce des parents avec les professionnels que vont se poser les rôles de chacun : permettre aux parents d'être acteurs et pas rééducateurs ; pour les professionnels, prendre en compte l'expérience de ces parents et la connaissance de leur enfant, et en retour, s'engager à prendre la responsabilité des orientations et des objectifs éducatifs et thérapeutiques adéquats* » (ANECAMSP, 2017, p. 66).

En ce qui concerne la spécificité de la guidance parentale pour les enfants de moins de 6 ans atteints de TSA, les thérapeutes interrogées nous indiquent deux points.

D'une part, intervenir précocement permet d'agir dès le début des apprentissages du quotidien. Cette intervention anticipée permet donc de limiter l'impact des troubles du spectre

autistique sur le quotidien de l'enfant en agissant sur le cours du développement sensori-moteur et cognitif. C'est exactement l'objectif de la phase de prévention dans le plan de traitement ergothérapeutique.

D'autre part, la guidance parentale doit être réalisée en découpant les tâches des activités de vie quotidienne qui ont été recensées dans la problématique occupationnelle, c'est-à-dire donner de petits objectifs à l'enfant afin que la demande ne soit pas trop importante et que les parents se concentrent sur un objectif à la fois.

Quant à la question sur la pratique de la guidance parentale en tant qu'ergothérapeute, trois sur cinq nous ont affirmé qu'elles l'utilisent dans l'intervention auprès des enfants atteints de TSA, et les deux autres enquêtées disent intégrer cette pratique à leur prise en charge mais elles ne la nomment pas ainsi.

Enfin, deux enquêtées nous précisent que l'ergothérapeute a une spécificité à mettre en place cette guidance parentale, puisque selon elles, le cadre que les ergothérapeutes instaurent et leurs compétences en termes d'analyses d'activités jouent un rôle majeur dans cette pratique.

L'analyse de ce thème nous permet de montrer la similitude entre les définitions de la guidance parentale des ergothérapeutes interrogées et la définition théorique. De plus, les enquêtées amènent deux précisions quant à la guidance parentale dans l'intervention précoce des enfants atteints de TSA. Celle-ci s'inscrit dans la phase de prévention qui permet d'agir directement sur le développement sensori-moteur et cognitif de l'enfant et donc de limiter l'impact des troubles du spectre autistique sur la vie quotidienne. Elle doit aussi être réalisée en détaillant chaque tâche des activités de vie quotidienne problématiques. Ce dernier point est précisément la spécificité de l'ergothérapeute dans la guidance parentale selon certaines enquêtées.

4 Discussion

Dans cette partie discussion, nous aborderons plusieurs sujets. Tout d'abord, nous allons synthétiser l'analyse des résultats obtenus en vue d'émettre une validation ou non des hypothèses de recherche. Puis, nous allons confronter ces résultats au regard de l'actualité sur la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme et de la pratique ergothérapeutique actuelle. Enfin, nous proposerons une critique de notre recherche en énonçant les limites de l'enquête.

4.1 Synthèse de l'analyse des résultats de l'enquête

Dans le but de répondre à notre problématique : « en quoi la guidance parentale supervisée par l'ergothérapeute, dans l'accompagnement précoce des enfants atteints de TSA, permet de développer les compétences favorisant leur indépendance dans un cadre écologique et adapté à leurs troubles ? », nous avons mené des entretiens auprès des cinq ergothérapeutes qui exercent auprès de jeunes enfants (0-6ans) atteints de troubles du spectre autistique. Nous allons synthétiser l'analyse des résultats de ces entretiens.

Les ergothérapeutes interrogées exercent dans différents milieux et sont toutes formées à diverses méthodes de prise en charge des jeunes atteints de troubles du spectre autistique dont certaines formations sont recommandées par la HAS/Anesm. Les jeunes atteints de TSA leurs sont adressés par différents professionnels et structures qui dépendent de leurs spécificités c'est-à-dire leurs formations particulières, de leur réseau professionnel et de leur lieu d'exercice.

Ces thérapeutes définissent les troubles du spectre de l'autisme en fonction de leur expérience professionnelle avec ce public, ce qui ne correspond pas nécessairement à la définition théorique du DSM-V, même si, tenant compte des cinq définitions, la majorité des troubles s'y réfèrent. Ceci met en exergue les multitudes expressions de l'autisme et rejoint la notion de « spectre » utilisé dans le DSM-V.

Les enquêtées présentent leurs objectifs d'intervention auprès des enfants atteints de TSA de différentes manières, tout en indiquant un objectif général et commun, celui de permettre à l'enfant d'être le plus indépendant possible dans sa vie quotidienne. De plus, elles émettent une spécificité sur l'intervention précoce (0-6ans) auprès de ce public qui est la prévention.

Celle-ci doit permettre au jeune enfant d'acquérir des compétences nécessaires à son indépendance dans les activités de vie quotidienne, comme l'énonce Gosselin et Leclerc dans *Intervention précoce et ergothérapie* pour la définition de la phase de prévention lors de l'intervention précoce en ergothérapie.

Dans le but de mettre en place cette intervention, les ergothérapeutes interrogées utilisent des questionnaires, des entretiens et des bilans afin de déterminer la problématique occupationnelle de l'enfant. Les entretiens permettent aussi de connaître les besoins des parents et de mettre en place une relation thérapeutique avec eux, qui est toute aussi importante que la relation avec l'enfant. Le lien avec les parents étant primordial pour les thérapeutes, elles l'entretiennent par différents moyens tels que des appels, messages, cahier de liaison. Afin de poursuivre les apprentissages des compétences réalisés pendant les séances dans le quotidien de l'enfant, elles utilisent des outils transitionnels, incluent les parents dans les séances et/ou réalisent les séances à domicile.

Les enquêtées ont toutes une idée de la guidance parentale très proche de la théorie, et ceci peut s'expliquer par le fait que trois d'entre elles la pratiquent dans leur intervention auprès des jeunes enfants atteints de TSA. Les deux autres disent la pratiquer mais sans la nommer ainsi.

En outre, les ergothérapeutes mettent en avant deux points précis de la spécificité de la guidance parentale dans l'intervention précoce, c'est-à-dire avant 6 ans, auprès d'enfants atteints de TSA. Le premier indique que cette pratique s'inscrit intégralement, par ses objectifs, dans la phase de prévention. Effectivement, le but est d'agir directement sur le développement sensori-moteur et cognitif de l'enfant et ainsi de limiter l'impact des troubles du spectre autistique sur la vie quotidienne. Le second précise que la guidance parentale doit être réalisée en détaillant chaque tâche problématique des activités de vie quotidienne pour éviter de surcharger le tout-petit. Cette dernière précision qui définit l'analyse d'activité, fait partie intégrante des spécificités de l'ergothérapeute dans la guidance parentale chez les enfants atteints de TSA, comme nous le précisons certaines enquêtées.

4.2 Validation des hypothèses de recherche

La première hypothèse que nous avons émise était que *l'observation préalable et l'évocation des besoins du jeune atteint de TSA par l'ergothérapeute permettent d'accompagner les parents dans la mise en place d'une intervention quotidienne, précoce, écologique.*

Par le biais des enquêtes et de l'analyse de celles-ci, nous avons pu identifier la mise en place du plan d'intervention de l'ergothérapeute qui est inhérent à des phases d'observations, d'entretiens, et de bilans où les parents sont généralement présent lorsqu'il s'agit de la prise en charge d'un jeune enfant atteints de TSA. Nous avons aussi compris que les thérapeutes peuvent réaliser des séances dans leur cabinet puis mettre en place des outils à destination des parents afin que le jeune puisse transférer ses acquis dans sa vie quotidienne. Elles peuvent aussi réaliser leurs séances immédiatement dans les milieux de vie de l'enfant, c'est-à-dire de manière écologique. Dans les deux cas, le but est de favoriser la poursuite des objectifs dans le quotidien de l'enfant. Nous avons donc saisi que la place des parents dans cette intervention précoce est fondamentale puisque la majorité des interrogées les incluent dans leurs séances et que la prise en charge de leur enfant découle de la prise en compte de leurs besoins.

C'est pourquoi, et seulement au sein de l'échantillon avec lequel nous nous sommes entretenus, cette hypothèse est validée.

La seconde hypothèse que nous avons proposée était que la guidance parentale, mise en place par l'ergothérapeute, favorise le développement de compétences sensori-motrices et cognitives du jeune atteint de TSA nécessaire à son indépendance dans les activités de vie quotidienne.

Par l'analyse des résultats de l'enquête de terrain, nous pouvons affirmer que la guidance parentale est pratiquée par les ergothérapeutes interrogées dans l'intervention précoce auprès de jeunes enfants atteints de TSA, dans le but de leur permettre de développer des compétences nécessaires à leur indépendance quotidienne. Cet objectif de la guidance parentale nous permet de préciser que cette pratique s'inscrit entièrement dans la phase de prévention du diagnostic ergothérapeutique.

Cependant, une seule ergothérapeute a précisé qu'il s'agissait de compétences sensori-motrices et cognitives. En effet, lors des entretiens, nous n'avons pas demandé de précisions quant aux compétences que pouvait permettre de développer l'ergothérapeute par le biais de la guidance parentale. Par conséquent, E5 est la seule à nous avoir spontanément spécifié cette information.

Ainsi, nous pouvons donc que partiellement valider cette deuxième hypothèse au sein de l'échantillon sélectionné.

4.3 Contextualisation au regard des pratiques actuelles

Nous estimons nécessaire de confronter cette recherche à la pratique ergothérapeutique actuelle. En effet, dans le référentiel de compétences de l'ergothérapeute, il est noté que l'ergothérapeute doit appliquer un modèle conceptuel à son projet d'intervention, ce qui nous a été instruit au cours de notre formation.

Nous n'avons pas particulièrement cherché à connaître les modèles conceptuels que les ergothérapeutes interrogées appliquaient à leur intervention. Cependant, nous avons eu quelques éléments à ce sujet lors des entretiens qui méritent d'être discutés.

Certaines thérapeutes nous ont indiqué ne pas utiliser de modèle conceptuel en raison de leur ignorance de ceux-ci et au vu de leur formation ancienne. D'autres, dont le diplôme date des mêmes années, nous ont spécifié utiliser des parties intéressantes à leurs yeux de plusieurs modèles afin d'avoir une vision globale du patient et de ne rien oublier. Nous n'avons pas plus échangé à ce sujet avec elles.

Lors de notre formation, nous avons eu des apports théoriques sur différents modèles conceptuels et depuis l'analyse des enquêtes, un modèle en particulier nous paraît davantage approprié à cette pratique ergothérapeutique d'intervention précoce par guidance parentale.

Effectivement, dans le **modèle ludique** de Francine FERLAND, dédié aux ergothérapeutes, le jeu est « *un domaine occupationnel en soi durant l'enfance, un processus naturel à l'enfant pour développer tant ses capacités d'adaptation que son autonomie* » (Morel-Bracq, 2009, p. 147). L'enfant atteint de troubles du spectre autistique étant avant tout un enfant, le jeu est donc une occupation fondamentale pour lui.

Cependant, nous savons que cette occupation peut être particulière chez ce public, comme nous l'avons mentionné dans la partie théorique par la définition du DSM-V, les intérêts restreints font partie intégrante des troubles du spectre autistique. C'est pourquoi ce modèle nous paraît approprié puisqu'il permet, en prime, de « *déterminer la sphère ludique de l'enfant : son attitude et son intérêt vis-à-vis du jeu, ses habiletés et ses difficultés ludiques* » (Morel-Bracq, 2009, p. 150).

L'ergothérapeute doit également « *chercher à savoir ce que l'enfant aime faire, ce qu'il peut faire, comment il fait les activités et y réagit, et quelles sont ses difficultés propres* » (Morel-

Bracq, 2009, p. 150), en vue de permettre au jeune enfant de développer des compétences nécessaire à son indépendance quotidienne.

L'interaction de ces deux aspects du modèle ludique, nous permet de montrer l'intérêt de celui-ci lors de l'intervention précoce auprès des enfants atteints de TSA et particulièrement dans la guidance parentale. En effet, l'utilisation du jeu par les parents au quotidien permet au jeune enfant de développer des compétences ludiques et sociales.

Dans cette partie, nous souhaitons aussi mettre l'accent sur la nouvelle stratégie nationale du quatrième plan autisme, éditée le 6 avril 2018.

Au sein de celui-ci, nous portons particulièrement intérêt à l'engagement n°2 qui portent sur « *Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap* » (Premier ministre, secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018, p.19). Effectivement, cet engagement porté par le gouvernement actuel donne valeur à l'intervention précoce auprès des enfants atteints de TSA, ce qui est au cœur de ce mémoire.

De plus, il est précisé qu'il est nécessaire « *d'intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic : en mettant en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention et de coordination « Autisme TND » de 2ème ligne, chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) sans attendre le diagnostic, selon un parcours de soins sécurisé et fluide et en organisant des bilans complémentaires par ces professionnels libéraux afin de confirmer le diagnostic* » (Premier ministre, secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018, p.28).

Cette information spécifie un point important dans la profession d'ergothérapeute. Effectivement, les ergothérapeutes sont alors reconnus par les autorités pour réaliser un complément de diagnostic pour les jeunes enfants atteints de TSA, mais ils le sont aussi dans l'intervention précoce auprès de ce public.

Par le biais de cette nouvelle stratégie nationale concernant l'autisme et le sujet de ce mémoire, nous pouvons voir qu'une nouvelle pratique de l'ergothérapie s'ouvre pas à pas auprès des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique.

4.4 Limites de la recherche

La première limite que nous pouvons émettre concerne la représentativité de l'échantillon. Le nombre d'enquêtés possédant les critères d'inclusion préalablement définis, c'est-à-dire, être ergothérapeute diplômé d'état exerçant auprès de jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique ayant entre 0 et 6 ans, n'est pas élevé. Cet échantillon de cinq professionnels ne peut donc pas être représentatif de la réalité et il est impossible de généraliser cette recherche aux ergothérapeutes français.

De plus, s'agissant d'entretiens semi-directifs avec différentes questions sur des définitions selon le point de vue des enquêtés, nous obtenons des résultats présentant une part de subjectivité. Par conséquent, nous avons une seconde explication de l'impossibilité de généraliser ces résultats à d'autres ergothérapeutes.

La seconde limite que nous pouvons formuler concerne les entretiens. Comme nous l'avons indiqué dans la partie *validation des hypothèses*, notre deuxième hypothèse ne peut être que partiellement validée en raison d'un manque de questionnement et de demande de précision de notre part. Nous aurions dû relancer les ergothérapeutes afin d'obtenir des précisions sur les compétences que pouvait permettre de développer l'ergothérapeute par le biais de la guidance parentale.

Enfin et pour dernière limite, il nous paraît essentiel de préciser que notre implication dans ce travail de recherche apporte un certain biais. Même si nous avons eu une grande volonté à porter attention à la distance avec notre terrain de recherche, c'est un premier travail de ce type que nous menons, et cette distanciation ne peut être totale.

Conclusion

Depuis plusieurs années maintenant, l'autisme est une pathologie qui nous questionne particulièrement du fait de sa diversité et son histoire. Par l'arrivée du DSM-V et la nomenclature de « *troubles du spectre autistique* », le diagnostic est en évolution, ce qui amène les professionnels à de nouvelles pratiques et prises en charge de ce public.

Dans le but d'harmoniser ces pratiques, la Haute Autorité de Santé a élaboré des recommandations de bonnes pratiques auprès des enfants atteints de TSA, dans lesquelles figurent l'importance de diagnostic et d'intervention précoce.

Intervenir précocement après la suspicion de troubles du spectre de l'autisme, est aujourd'hui un enjeu national. De nombreuses méthodes existent actuellement, qu'elles soient globales ou spécifiques à certains troubles de l'autisme.

L'ergothérapeute qui, par diverses activités adaptées à chacun, cherche à stimuler l'enfant afin qu'il développe des compétences nécessaires à son indépendance dans la vie quotidienne, peut s'intégrer dans cette intervention précoce.

Cependant, s'agissant de tout-petits, il est nécessaire de prendre en compte l'environnement global de l'enfant que ce soit au niveau physique et humain. Les parents faisant partie intégrante de l'environnement humain du jeune enfant, la considération de leurs besoins est primordial pour que l'intervention soit efficace. C'est précisément ce que défend la théorie de la guidance parentale, en allant plus loin puisqu'elle favorise l'implication des parents dans le but de poursuivre les apprentissages dans le quotidien du jeune enfant.

C'est pourquoi, nous nous sommes demandés, en quoi la guidance parentale supervisée par l'ergothérapeute, dans l'accompagnement précoce des enfants atteints de TSA, permet de développer les compétences favorisant leur indépendance dans un cadre écologique et adapté à leurs troubles ?

Pour répondre à cette problématique, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec cinq ergothérapeutes françaises exerçant dans divers milieux auprès d'enfants âgés de 0 à 6 ans atteints de TSA.

L'analyse des résultats de cette enquête nous a permis d'aborder plusieurs aspects de l'intervention ergothérapique précoce auprès de ce public, et de la pratique de la guidance parentale.

Au sein de cet échantillon, nous avons pu comprendre que l'ergothérapeute réalise des entretiens, observations et bilans afin de connaître la problématique occupationnelle, c'est-à-dire les besoins, du jeune enfant. Par ce même biais, elle tient compte des besoins exprimés par les parents, ce qui est primordial dans la prise en charge. Puis elle réalise des séances afin de stimuler les apprentissages du tout-petit, pour enfin accompagner ses parents à développer ces apprentissages de manière quotidienne et écologique.

Cet accompagnement spécifique que pratique l'ergothérapeute peut s'inscrire dans une démarche de guidance parentale. Nous avons pu analyser que les ergothérapeutes interrogées pratiquent la guidance parentale de différentes manières. Cependant, ces professionnelles ont toutes un objectif commun puisque selon elles, la guidance parentale, en étant réalisée précocement, au quotidien et dans le milieu de vie, s'inscrit dans une démarche de prévention et favorise le développement de compétences du tout-petit qui sont nécessaires à son indépendance dans les activités de vie quotidienne.

Ce travail de recherche fut très enrichissant, particulièrement avant d'entamer notre vie professionnelle. Nous avons pu nous inscrire dans une réelle dynamique de recherche tout en suivant un cheminement de pensée et une méthode scientifique. Aussi, ce mémoire nous a permis d'acquérir de nombreux apports théoriques sur les troubles du spectre autistique, l'intervention précoce, la guidance parentale, et notamment sur la pratique des ergothérapeutes avec ce public. Enfin, nous avons pu nous forger une idée plus précise des divers besoins des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique ainsi que ceux exprimés par les parents.

Comme nous avons pu le constater, la guidance parentale est aussi une pratique interprofessionnelle. Chaque professionnel définit, en fonction des besoins de l'enfant, et avec les parents, les objectifs spécifiques à son domaine d'exercice. La collaboration entre tous les acteurs qui gravitent autour du jeune enfant avec troubles du spectre autistique, est primordiale et nécessite une implication de la part de chacun. Il serait donc intéressant d'interroger la mise en place de ce partenariat et le rôle de l'ergothérapeute au sein de celui-ci.

Bibliographie

- Alami, S., Desjeux, D., & Garabuau-Moussaoui, I. (2013). *Les méthodes qualitatives*.
- Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M., & Vauvillé, B. (2015). *Ergothérapie en pédiatrie*.
Louvain-La-Neuve: De Boeck Solal.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Elsevier Masson.
- ANECAMSP. (2017). *Ergothérapie et petite enfance* (Erès). Paris.
- Berthier, N. (1998). *Les techniques d'enquête: méthode et exercices corrigés*. Paris: A. Colin.
- Bonnet-Brilhault, F. (2017, février). *L'autisme : un trouble neurodéveloppemental précoce*.
Elsevier.
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639-643.
- Chamak, B. (2015). Interventions en autisme : évaluations et questionnement. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(5), 297-301.
- CNSA. (2016, mai). *Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. 32-41
- De Sardan, J.-P. O. (2000). Le « je » méthodologique: Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue Française de Sociologie*, 41(3), 417-445.
- Ferrari, P. (2015). *L'autisme infantile*. Paris: Presses universitaires de France.

- HAS, Anesm. (2012). *Recommandations de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement: Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.*
- HAS, Anesm. (2018a). *Recommandations de bonnes pratiques. Troubles du spectre de l'autisme: signes d'alerte, repérages, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.*
- HAS, Anesm. (2018b). *Synthèse de la recommandation de bonnes pratiques. Trouble du spectre de l'autisme: signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires.*
- Horiot, H. (2015). *L'empereur, c'est moi.* Paris: Librairie générale française.
- Larban Vera, J., Lozano Tornadijo, A., Segui, S. S., & Golse, B. (2016). *Vivre avec l'autisme, une expérience relationnelle: guide à l'usage des soignants.* Toulouse: Éditions Érès.
- Marcatand, S. (2012). *Expériences en ergothérapie.* Montpellier: Sauramps médical.
- Milcent, C. (2017). *L'autisme au quotidien.*
- Morel-Bracq, M.-C. (2006). *Analyse d'activité et problématisation en ergothérapie.*
- Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux.* Marseille: Solal.
- Mottron, L. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes: nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence.* Bruxelles: Éd. Mardaga.
- Premier ministre, secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018, avril). *Autisme, changeons la donne !*

- Raffin, M. (2010). Le syndrome catatonique chez l'enfant et l'adolescent. *Journal français de psychiatrie*, 39(4), 21.
- Rivière, V., Regli, G., Coudert, C., Tréhin, P., & Cottraux, J. (2015). *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Rogé, B., Barthélémy, C., & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes problématiques, méthodes, outils*. Paris; Arcueil: Dunod ; Numilog.
- Rogé, B., & Chossy, J.-F. (2015). *Autisme, comprendre et agir: santé, éducation, insertion*. Paris: Dunod.
- Rogers, S. J. (1996). Brief report: Early intervention in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 243-246.
- Tardif, C. (2010). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille: Solal.
- Uzunidis, D. (2007). De la méthode de recherche économique. *Marché et organisations*, 5(3), 101.
- Yvon, D. (2014). *A la découverte de l'autisme: des neurosciences à la vie en société*. Paris: Dunod.

Sitographie

Gosselin, J., & Leclerc, A.-A, *Portail enfance* [en ligne], [consulté le 1 mars 2017].

Intervention précoce et ergothérapie. Disponible sur <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/intervention/intervention-precoce>

Association nationale française des ergothérapeutes [en ligne], ANFE, 2017 [consulté le 3 janvier 2018]. La profession. Disponible sur <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

Larousse [en ligne], [consulté le 21 février 2018]. Echolalie. Disponible sur <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9cholalie/27508>

Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales [en ligne], 2012, [consulté le 4 janvier 2018]. Définition précoce. Disponible sur <http://www.cnrtl.fr/definition/pr%C3%A9coce>

Annexes

Annexe I : Autisme, repérons les signes au plus tôt.....I

Annexe II : Les interventions de nature éducative, comportementale et développementale recommandées par la HAS/Anesm.....II

Annexe III : La guidance parentale selon la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie).....IV

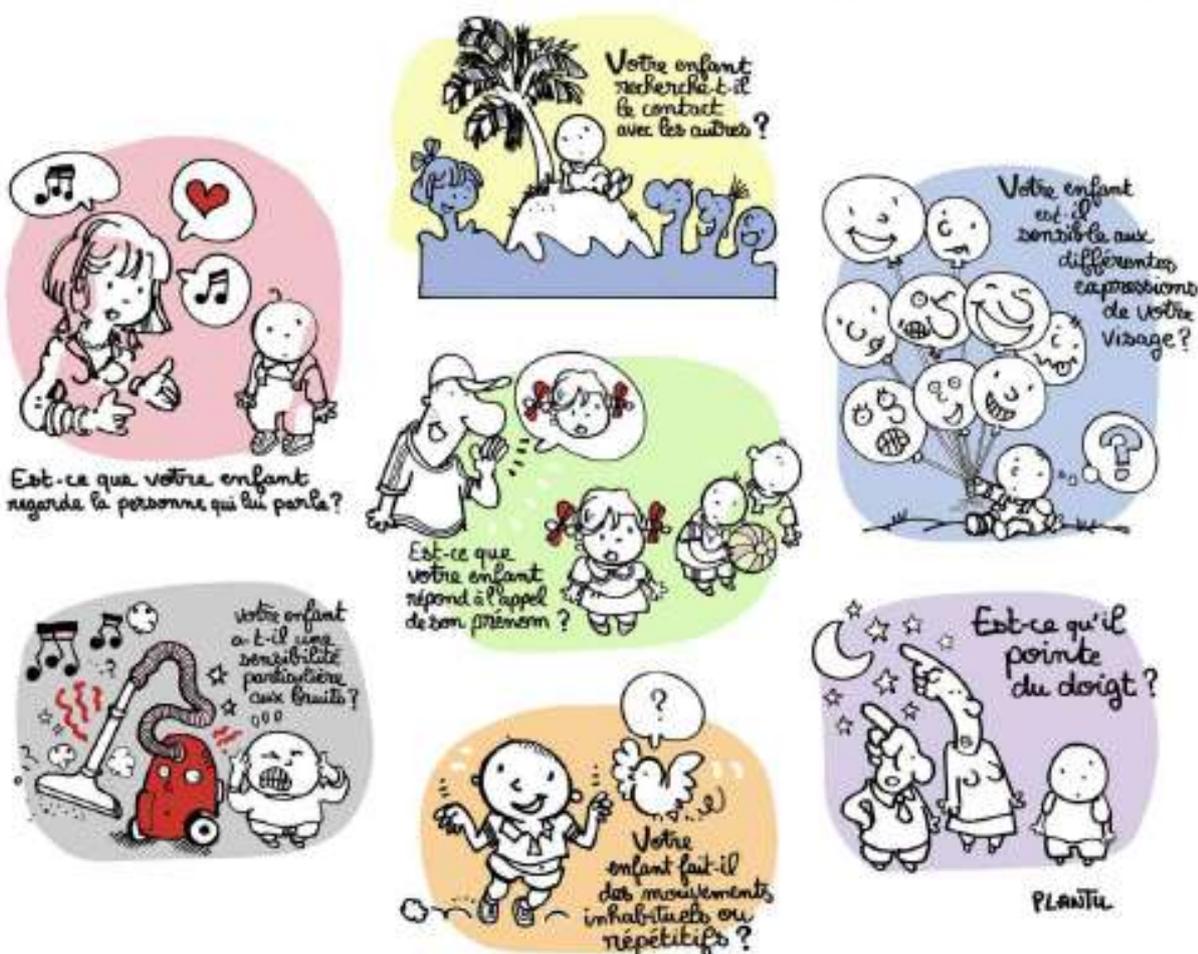
Annexe IV : Guide d'entretien.....V

AUTISME

REPÉRONS LES SIGNES AU PLUS TÔT

L'autisme est un trouble neuro développemental. Le dépistage précoce des TSA (troubles du spectre autistique) permet un accompagnement plus efficace.

Parents, des signes peuvent vous alerter
dès le plus jeune âge de votre enfant
Vos observations sont déterminantes



SI CES SIGNES SONT SIMULTANÉS ET PERSISTANTS
PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN



Centre Ressource Autisme CRA Corsica
04.93.58.56.50 / cracorsica@gmail.com



Annexe II : Les interventions de nature éducative, comportementale et développementale recommandées par la HAS/Anesm

Les interventions de nature éducative, comportementale et développementale

Nom de l'intervention	Objectifs visés par l'intervention
ABA (<i>Applied Behavior Analysis</i> /Analyse appliquée du comportement)	<p>Cette stratégie d'intervention est fondée sur les principes de la théorie de l'apprentissage, c'est-à-dire de la méthode d'analyse appliquée du comportement. Elle consiste à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les changer. Les matériaux pédagogiques sont choisis par l'adulte qui prend l'initiative des interactions pendant les séances. Les renforcements sont extrinsèques aux tâches enseignées (renforcement positif) et présélectionnés par l'adulte.</p> <p>Il s'agit de permettre à l'enfant de mettre en place progressivement des compétences liées à l'autonomie, au langage réceptif, à l'imitation verbale et non verbale et d'établir les bases pour le jeu.</p> <p>Un aspect essentiel de ce programme est l'enseignement à l'enfant des compétences d'imitation. Une fois enseignée, l'imitation est utilisée comme un outil d'apprentissage. La seconde partie du programme commence quand l'enfant a acquis ce type de compétences basiques. On lui enseigne alors, dans un premier temps à domicile et dans un second temps dans un cadre scolaire, d'autres bases telles que la socialisation.</p>
ESDM (<i>Early Start Denver Model</i>)	<p>L'ESDM est un programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants âgés de douze à quarante-huit mois (le programme peut cependant être utilisé jusqu'à l'âge maximal de soixante mois).</p> <p>Il a pour particularité de se baser sur le développement typique de l'enfant en regroupant les compétences habituellement observées selon quatre classes d'âge (12-18 mois, 18-24 mois, 24-36 mois, 36-48 mois).</p> <p>Il s'inspire de divers modèles fréquemment utilisés dans le domaine des TSA. En effet, il emprunte à l'ABA des stratégies telles que l'incitation des comportements, le principe des renforçateurs, l'analyse du comportement, l'apprentissage progressif ou encore la nécessité de capter et maintenir l'attention de l'enfant. Dans l'ESDM, tout comme dans la méthode PRT (<i>Pivotal Response Training</i>), les intérêts de l'enfant guident les séances, les tentatives de communication et de participation aux activités sont renforcées même lorsqu'elles n'aboutissent pas, et les compétences acquises sont continuellement sollicitées dans le but d'assurer leur maintien.</p> <p>Il s'agit de développer les capacités de l'enfant avec TSA en proposant un programme institutionnalisé et individualisé, de favoriser le développement social et émotionnel en proposant des relations interpersonnelles avec des adultes et des pairs.</p> <p>Le traitement utilise des <i>feed-back</i> à la fois des intervenants (équipe pluridisciplinaire) et des parents. Il se centre sur le développement de la cognition et, en particulier, de la fonction symbolique et de la communication à travers l'apprentissage de gestes, signes et mots.</p>

<p>TEACCH <i>(Treatment and Education of Autistic and Communication Handicaped Children/</i> Traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication)</p>	<p>Le programme TEACCH fait appel à l'analyse appliquée du comportement et se fonde sur un enseignement structuré (sur le plan spatial et temporel) dans lequel les environnements sont organisés au moyen d'informations visuelles claires et concrètes (mots, images, photos ou objets concrets). Il est conçu comme un programme développemental reposant principalement sur la structuration du milieu dont les buts sont de favoriser les apprentissages et l'autonomie, de développer des modifications environnementales pour s'adapter aux déficits de l'enfant, de maintenir une collaboration permanente entre les professionnels et les parents et enfin de fournir une continuité de cet enseignement structuré au cours du développement.</p> <p>Ce programme propose des activités réglées, adaptées aux émergences cognitives de la personne telles qu'elles sont mesurées par des tests spécifiques.</p> <p>Une fois une compétence établie, on apprend aux enfants à utiliser ce comportement dans un environnement moins structuré et moins « aménagé ». La généralisation des capacités et compétences s'effectue alors par la reprise, au domicile avec les parents, des exercices réalisés avec les professionnels.</p> <p>L'objectif est de favoriser à long terme un fonctionnement optimal pour que, devenue adulte, la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme s'intègre dans la société.</p>
--	---

CNSA. (2016, mai). *Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.* p 32-33

Annexe III : La guidance parentale selon le dossier technique : guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie)

4. La guidance parentale

La guidance parentale est basée sur une démarche collaborative et vise à favoriser la généralisation des apprentissages de l'enfant/adolescent et à mettre en œuvre un soutien concret pour les parents (et plus généralement les proches) dans la gestion du quotidien.

Dans le cadre de la mise en place d'interventions précoces, il s'agit ainsi de favoriser auprès des parents l'appropriation des caractéristiques de ces interventions, leurs prérequis (en matière d'aménagement du cadre de vie par exemple) et le transfert des techniques pour leur permettre d'assurer la cohérence des interventions menées au domicile (s'ils le souhaitent). Cette guidance repose sur trois types d'actions :

- accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place : cet objectif suppose la formation des parents à la sémiologie des TSA, à la compréhension du fonctionnement de leur enfant, de ses compétences et difficultés, et aux techniques développementales et comportementales ;
- valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap, de stimuler au plus près l'enfant et de généraliser les apprentissages : cet objectif nécessite la démonstration et la régulation de gestes spécifiques au domicile au cours de séances de travail régulières, qui permettent aux parents de s'approprier les techniques visant à exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne, la prévention et la gestion des comportements-problèmes... ;
- favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin. Ces espaces visent à favoriser l'expression par rapport à la situation vécue et à ses répercussions sur tous les membres de la famille, à étayer les proches par un soutien psychologique si besoin, à conforter la place et le rôle de chacun (appui sur les compétences parentales, valorisation...), à cheminer sur son histoire personnelle, ainsi que sur la place de l'enfant avec TSA dans cette histoire et dans l'avenir.

CNSA. (2016, mai). *Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. p 41

Annexe IV : guide d'entretien

Entretien réalisé le

Sexe

Age

Heure début

Heure fin

Durée

L'ergothérapeute

- Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?
- Dans quel milieu/structure exercez-vous actuellement ?
- Depuis combien de temps êtes vous amené à travailler avec des enfants atteints de TSA ?
- Avez-vous réalisé des formations particulières pour ce public ?

Patients atteints de TSA

- Comment définissez-vous les Troubles du Spectre Autistique (TSA) ?
- Pouvez-vous me préciser par qui vous sont envoyés les enfants atteints de TSA ? (prescripteur)
- Quel est l'âge du plus jeune enfant atteint de TSA auprès duquel vous intervenez ?

Intervention

- Pourriez-vous me parler des objectifs de l'intervention auprès des enfants atteints de TSA ?

OU Sur quels troubles des TSA intervenez-vous (imitation, attention conjointe, interaction, vie quotidienne...) ?

- Selon vous, avant six ans, quelles sont les spécificités de l'intervention auprès des enfants atteints de TSA ? (objectifs, domaines d'intervention, ciblé sur quel trouble...)

- Pourriez-vous me parler des différentes étapes d'une intervention auprès d'enfants atteints de TSA ?

OU Par quoi commencez-vous, que réalisez-vous lors du premier contact ? (bilans ou quelques séances pour mise en place relation thérapeutique...)

- Maintenant que nous avons échangé sur vos objectifs d'intervention avec les enfants atteints de TSA, pouvez-vous me parler du transfert des acquis des séances dans la vie quotidienne ?

OU Mettez-vous en place une intervention dans le milieu de vie de l'enfant, une intervention écologique ?

Lien avec les parents

- Comment se construit votre relation avec les parents d'enfants atteints de TSA ?

- Comment les parents sont-ils inclus dans les interventions ? Comment construisez-vous le partenariat ?

o Si non précisé :

Utilisez-vous un moyen d'échange avec les parents ? (si oui, lequel ?)

- Avez-vous des demandes précises des parents en termes d'intervention ?

Guidance parentale

- Selon vous, qu'est ce qu'une guidance parentale ? Comment la définissez-vous ?

o Si non précisé : Selon vous, quels sont les objectifs, les buts de celle-ci ?

- Toujours selon vous, la guidance parentale aurait-elle une spécificité pour l'intervention auprès des enfants atteints de TSA avant six ans ? (inconvenients, avantages, intérêts...)

- Comment la mettez-vous en place en tant qu'ergothérapeute ?

OU Comment la mettriez-vous en place en temps qu'ergothérapeute ?

- Une intervention de type guidance parentale est-elle établie avec d'autres professionnels ? Si oui, savez-vous en quoi elle consiste et quels sont les objectifs ?

Remarques, questions, quelques chose à rajouter ?

Quatrième de couverture

Titre

Ergothérapie et prise en charge précoce des troubles du spectre autistique :
regard par le prisme de la guidance parentale.

Auteur

JEGO Camille

Mots clés

Ergothérapie, Troubles du Spectre Autistique (TSA), intervention précoce, guidance parentale, indépendance, activités de vie quotidienne

Résumé

L'intérêt grandissant pour les Troubles du Spectre Autistique (TSA) ainsi que les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé, nous ont amené à nous interroger sur l'intervention précoce auprès de ce public. Aujourd'hui de nombreuses méthodes d'intervention globales ou spécifiques existent et ont prouvé leur efficacité. Cependant, nous nous sommes questionnés sur la place de l'ergothérapeute au sein de cette intervention précoce auprès des jeunes enfants atteints TSA.

L'ergothérapeute dans la prise en charge précoce, a pour objectif général de favoriser le développement des compétences nécessaire à l'indépendance du jeune enfant dans les activités de vie quotidienne. Il prend en compte la personne dans sa globalité avec ses habitudes de vie, son environnement matériel et humain. L'environnement humain du tout-petit que représentent majoritairement ses parents, est à prendre en considération. C'est ce que soutient la guidance parentale en mettant l'accent sur l'implication des parents dans la poursuite des apprentissages dans le quotidien de leur enfant.

L'objectif de cette étude est de comprendre : en quoi la guidance parentale supervisée par l'ergothérapeute, dans l'accompagnement précoce des enfants atteints de TSA, permet de développer les compétences favorisant leur indépendance dans un cadre écologique et adapté à leurs troubles ?

Cinq entretiens semi-directifs, avec des ergothérapeutes françaises exerçant auprès de ce public, nous ont permis de comprendre les étapes d'intervention qui mènent à l'accompagnement des parents dans la poursuite du développement de leur enfant, au quotidien. Nous avons pu montrer que cette intervention, par guidance parentale, favorise l'acquisition de compétences qui sont nécessaires à l'indépendance du jeune enfant dans les activités de vie quotidienne.

Key words : Occupational Therapist, Autism Spectrum Disorders (ASD), early intervention, parental guidance, independence, activities of daily life

Abstract : The growing interest for Autism Spectrum Disorders (ASD) as well as the recommendations of good practices of the High Authority of Health, led us to question ourselves about the early intervention with this public. Today, many global or specific intervention methods exist and have proved their effectiveness. However, we questioned the place of the occupational therapist in this early intervention with young children with ASD.

The occupational therapist in the early care, has for general objective to promote the development of the skills necessary for the independence of the young child in the activities of daily life. They take into account the person as a whole with his praxis of life, his material and human environment. The human environment of the toddler, which is mainly represented by his parents, must be taken into consideration. This is what parental guidance supports by emphasizing the involvement of parents in the pursuit of learning, in their child's daily life.

The aim of this study is to answer the following question: how does the parental guidance supervised by the occupational therapist, in the early support of children with ASD, make it possible to develop skills that promote their independence in an ecological setting adapted to their disorders?

Five semi-structured interviews, with French occupational therapists working with this audience, allowed us to understand the intervention stages that lead to the accompaniment of parents in the pursuit of their child's development, on a daily basis. We have been able to show that this intervention, by parental guidance, promotes the procurement of the toddler's skills that are necessary for his independence in the activities of daily life.

