INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE LA MUSSE







Collaboration entre parents et ergothérapeutes autour des conséquences des particularités sensorielles dans les troubles du spectre autistique

Mémoire d'initiation à la recherche

MARIN Michelle

Promotion: 2013-2016



Remerciements

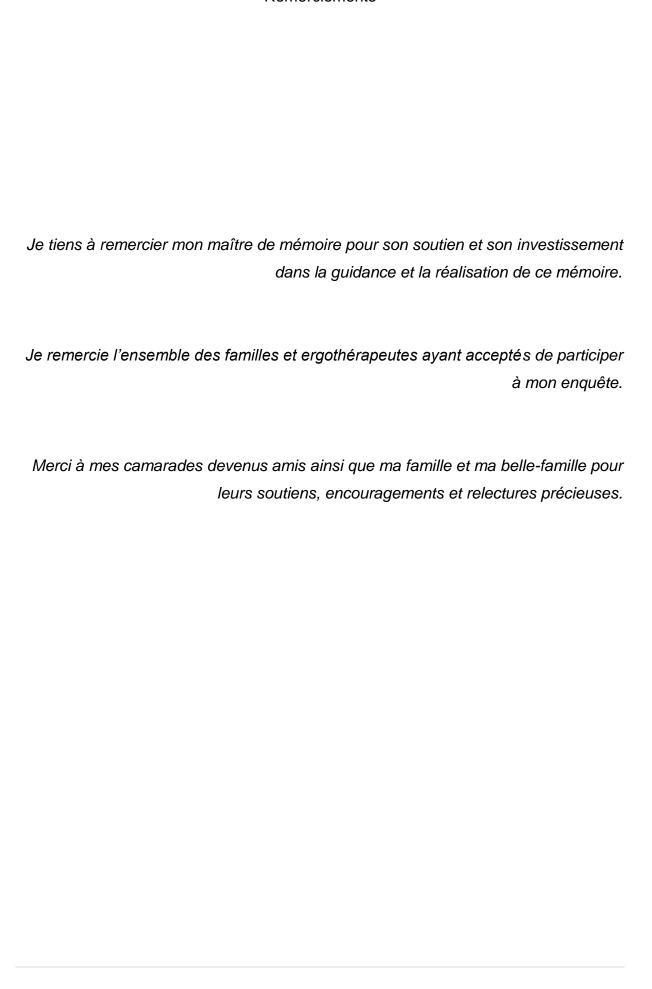


Table des matières

I.	Inti	roduction	1
II.	Le	s troubles du spectre Autistique	1
Δ	١.	Les troubles du spectre autistique en France	1
Е	3.	L'établissement du diagnostic de troubles du spectre de l'autisme	2
C) .	Les principaux troubles dans l'autisme	3
	1.	La dyade	3
	2.	Les signes cliniques	4
	3.	Théorie de fonctionnement mental des enfants atteints d'autisme	5
III.	L	es particularités sensorielles d'après Olga Bogdashina	6
Δ	١.	Les expériences sensorielles	6
	1.	L'hyper sensibilité / l'hypo sensibilité	7
	2.	La perception	9
	3.	La surcharge sensorielle	10
Е	3.	Réponses et adaptations à ces expériences	11
	1.	Le monotraitement	11
	2.	La perception périphérique	11
	3.	Fermeture	11
	4.	Compensation	12
	5.	Résonnance	12
IV.	L	es comportements problème	12
Δ	١.	Qu'est-ce qu'un comportement problème ?	12
Е	3.	L'évaluation fonctionnelle des troubles du comportement	13
V.	Viv	re avec un enfant différent	14
Δ	١.	L'arrivée dans l'autisme	15
Е	3.	Les besoins exprimés par les parents.	16
C) .	Collaboration entre parents et professionnels	17
VI.	L	es techniques de prise en charge de l'autisme	18
Δ	١.	Les modèles comportementaux et développementaux	18

B.	Comment l'ergothérapeute peut intervenir ?	19			
1.	L'ergothérapie, définition :	19			
2.	Les compétences et moyens de l'ergothérapeute	19			
VII. F	hase expérimentale	23			
A.	Modalités	23			
1.	L'entretien semi-structuré	24			
2.	La population choisie	24			
3.	La démarche de recrutement	24			
4.	Les conditions d'entretien	25			
5.	Les entretiens avec les parents	25			
6.	Les entretiens avec les ergothérapeutes	27			
7.	La vignette clinique	29			
B.	Les résultats	29			
1.	Les réponses des parents	29			
2.	Les réponses des ergothérapeutes	32			
C.	Vignette clinique	35			
VIII. D	Discussion	39			
A.	Conclusion des résultats	39			
B.	Validation des hypothèses	40			
C.	Critiques et axes d'amélioration de la méthode	40			
IX. C	Conclusion	42			
Bibliogr	Bibliographie4				
ANNEX	(E				



I. Introduction

Lors de mon stage de deuxième année que j'ai réalisé dans un Institut Médico-Educatif (IME), j'ai rencontré des enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Ces enfants m'ont alors intéressée dans leurs manières de réagir et de fonctionner de façon générale. C'est alors que je me suis demandée comment est-ce qu'ils percevaient leur environnement pour réagir ainsi ? Comment des enfants ayant la même pathologie pouvaient être aussi différents dans leur fonctionnement ? Ma tutrice m'a alors conseillé de lire le livre de Temple Grandin Dans le cerveau d'un autiste (2014). Temple Grandin est une personne avec autisme de haut niveau. Dans ce livre elle explique comment elle voit son environnement ainsi que ses problèmes sensoriels, cela m'a sensibilisée aux particularités sensorielles.

En tant qu'ergothérapeute, si nous voulons proposer un plan de traitement adapté à chaque enfant atteint d'autisme, il est d'abord important de comprendre les fonctionnements et les difficultés de chacun. Dans ce travail de fin d'études nous allons tenter de mettre en lumière l'autisme, les particularités sensorielles et les conséquences qu'elles peuvent avoir.

II. Les troubles du spectre Autistique

A. Les troubles du spectre autistique en France

L'autisme a longtemps été considéré comme une pathologie psychiatrique qui était classée dans les psychoses (VERMEULEN et DEGRIECK 2010). Or nous savons maintenant que c'est une pathologie neuro-développementale. Cette avancée a changé la manière de prendre en charge les personnes atteintes d'autisme.

D'après la Haute Autorité de Santé, la prévalence de l'autisme s'élève à 1 enfant sur 150 au niveau national en 2012. Cette même année l'autisme a été nommé grande cause nationale ce qui a conduit à la mise en place d'un 3ème plan autisme qui se déroulera de 2013 à 2017.

Les objectifs de ce plan sont :

- Diagnostiquer et intervenir précocement,
- Accompagner tout au long de la vie,
- Soutenir la famille,
- Poursuivre les efforts de recherche.

Tout au long de ce travail, nous allons voir que l'ergothérapeute peut intervenir pour certains de ces objectifs.

B. L'établissement du diagnostic de troubles du spectre de l'autisme

Le dépistage de l'autisme se fait à plusieurs niveaux. En effet, les diagnostics les plus simples pourront être posés par des établissements comme les Centres Médico-psychologique Précoce (CMPP) ou les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). (FEDERATION FRANCAISE DE PSYCHIATRIE 2005)

Lorsque d'autres troubles s'associent à l'autisme, il est plus difficile de savoir quel comportement est dû aux troubles du spectre autistique et qu'est ce qui ne l'est pas comme la dysphasie, l'hyperactivité ou les déficits attentionnels. Le diagnostic est alors dit « complexe ». Les enfants pourront ensuite être redirigés vers des centres de ressources pour l'autisme (CRA) qui sont des structures spécifiques à l'autisme et qui seront aptes à poser un diagnostic lors de situations complexes. (FEDERATION FRANCAISE DE PSYCHIATRIE 2005)

Le diagnostic de TSA se fait au moyen de bilans cliniques spécifiques tels l'ADOS (Autism Diagnosis Observation Schedule) qui est un bilan visant à évaluer les capacités de la personne par le jeu, l'ADI-R (Autism Diagnosis Interview Revised) qui est un questionnaire. Il sera passé avec les parents de la personne, nous chercherons à trouver des indices d'autisme depuis la naissance. Ces deux bilans sont généralement proposés par des CRA.

Un deuxième type de bilan peut être réalisé pour aider au diagnostic, ce sont des bilans fonctionnels. Ceux-ci ont pour objectif de mettre en évidence les fonctionnements de la personne dans sa vie quotidienne. Pour cela nous aurons des bilans tels que la Vineland II qui est un outil non spécifique à l'autisme mais qui permet de mettre en évidence les difficultés de la vie quotidienne, il y aura aussi des bilans sensoriels comme le Profil sensoriel de Winnie Dunn (DUNN 2010) ou le Profil sensoriel et

perceptif d'Olga Bogdashina (BOGDASHINA 2013) Ces deux derniers bilans sont des questionnaires qui ont pour objectif d'établir un profil sensoriel de la personne.

L'autisme est un Trouble Spectre Autistique, il apparait très tôt durant l'enfance. Mais parmi l'ensemble de ces bilans, quels sont les symptômes recherchés ?

C. Les principaux troubles dans l'autisme

1. La dyade

Comme nous avons pu l'écrire précédemment, l'autisme est un trouble neurodévellopemental qui a été découvert au début du XXème siècle (UNAPEI et ARAPI 2007). Du fait de l'avancée de la médecine et des connaissances sur le fonctionnement du cerveau, cette pathologie a subit de nombreux changements de classification.

Ainsi, en 2013 la nouvelle édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) a conduit à un changement de classification de l'autisme. Il est maintenant appelé Trouble du Spectre Autistique (TSA) et non plus Trouble Envahissant du Développement (TED). Des changements ont aussi été effectués dans les symptômes cliniques, passant de la triade à la dyade (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION 2013).

Dans cette catégorie de TSA, il n'existe plus de sous-catégorie (Syndrome d'Asperger, trouble autistique etc.). Aujourd'hui, il s'agit d'une classification en trois degrés, selon la sévérité des symptômes mais aussi le niveau de soutien dont la personne a besoin.

Nous baserons notre symptomatologie sur les critères diagnostiques du DSM-5.

Les TSA sont caractérisés par 2 symptômes :

- Les troubles de la communication sociale
- Les comportements restreints et répétitifs

Afin de mieux se représenter ces deux symptômes, nous allons maintenant voir les signes cliniques qui y sont associés.

2. Les signes cliniques

a. La communication

Plusieurs difficultés de communication sont remarquées chez les enfants avec TSA, non seulement dans l'expression mais aussi dans la compréhension.

Dans l'expression, les personnes avec TSA ont des difficultés de communication verbale et non verbale. Ainsi dans le verbal, un retard de langage est souvent remarqué, puis lorsque le langage se développe peuvent apparaître des écholalies, des stéréotypies verbales, ou des inversions de pronom par exemple. Globalement ils auront des difficultés à exprimer leurs besoins. (VERMEULEN et DEGRIECK 2010)

Dans le domaine de la compréhension, comme dans l'expression, les personnes avec TSA ont des difficultés dans le domaine verbal et non verbal. Ainsi ils sont en difficulté pour comprendre les expressions du visage, les consignes ou encore tout ce qui est du domaine du second degré, qui est alors compris de manière littérale. (VERMEULEN et DEGRIECK 2010)

Ces difficultés de communication sont liées aux difficultés d'interactions sociales. C'est celles-ci que nous allons maintenant exposer.

b. Les interactions sociale

Les différences dans ce domaine sont marquées par des difficultés dans la réciprocité émotionnelle. Cela se traduit par des gènes pour communiquer leurs émotions, mais aussi pour comprendre celles des autres.

Ces difficultés de partage sont aussi présentes dans les partages d'intérêts. Nous observerons des personnes avec des soucis d'adaptation aux contextes sociaux, avec une difficulté de compréhension des codes sociaux, un manque d'initiative, mais aussi une tendance à se mettre en retrait. (VERMEULEN et DEGRIECK 2010)

c. Le comportement

Les comportements des personnes avec TSA sont particuliers, ainsi nous observerons des personnes avec des comportements répétitifs, comme des stéréotypies, une attirance particulière pour les routines, les rituels, mais aussi des centres d'intérêts qui seront restreints et parfois atypiques seront remarqués. Enfin une sensibilité aux

changements et aux stimulations sensorielles qui les entourent est constatée. Ce qui peut provoquer des réactions d'hyperréactivité mais aussi d'hypo-réactivité à l'environnement.

Nous venons de parler des signes cliniques, nous allons maintenant exposer les différentes théories de fonctionnement mental.

3. Théorie de fonctionnement mental des enfants atteints d'autisme

Depuis la découverte de l'autisme, de nombreux chercheurs ont tenté d'expliquer comment fonctionnent les personnes avec autisme. Nous allons donc exposer quelques-unes de leurs théories.

La première d'entre elles est la théorie de la « faiblesse de cohérence centrale ». Dans cette théorie Frith explique par le test des figures enchevêtrées que les enfants avec autisme sont plus rapides à trouver des figures fines que les enfants neurotypiques. Il rend aussi compte que cette particularité est valable lorsque les enfants regardent le visage d'une personne. Ainsi ils observent les détails du visage mais n'arrivent pas à voir sa globalité. Par conséquent ils n'arrivent pas à analyser un sourire et donc par la suite, à l'associer au sentiment de joie.

Il en conclut donc que ce manque de cohérence pourrait être à l'origine des problèmes sociaux des enfants avec autisme.

Par la suite Mottron et ses collaborateurs ont repris le modèle de la « faiblesse de cohérence centrale » pour faire leur propre modèle « Surfonctionnement sensoriel et biais locaux ». Ainsi ils ajoutent que ce manque de cohérence serait dû à un surfonctionnement, qui expliquerait de meilleures aptitudes à analyser les éléments locaux et précis. Ils ont posé le fait que ce n'est pas uniquement la vue qui est touchée par ce fonctionnement mais que l'audition l'est aussi. Ozonoff et Coll vont ajouter par la suite que le désordre ne serait peut-être pas un problème de perception mais de conceptualisation et la hiérarchisation des informations. Son hypothèse est que ces enfants ne savent pas repérer les éléments du premier plan de ceux qui sont au second plan. On appelle cette vision, la « vision Gestalist ».

Gepner et Tardif ont écrit une théorie sur le « désordre du traitement temporo-spatial des stimuli sensoriels ». Ce modèle montre une difficulté de traitement de l'information sensorielle et plus particulièrement du flux sensoriel. Ils exposent le fait que cela

pourrait être la cause des difficultés relationnelles où le changement d'expression serait trop rapide et donc le temps d'analyse serait trop court.

Enfin il semble intéressant pour la suite de ce travail d'exposer la théorie du Dr Ayres, sur « le dysfonctionnement de l'intégration sensorielle ». Celle-ci met en lien les dysfonctionnements sensoriels et les problèmes de comportement. Même si ce modèle a été fortement critiqué par son manque de cohérence dans ses définitions, nous allons voir une définition proposée par Kranowitz « Le dysfonctionnement de l'intégration sensorielle est une interruption dans le processus d'entrée, d'organisation et de sortie de l'information sensorielle. Le système sensoriel est inefficace, soit il prend trop d'informations et le cerveau est surchargé, en conséquence le sujet évite les stimulations sensorielles, soit il en prend trop peu et le cerveau recherche alors plus de stimuli sensoriels. » (BOGDASHINA 2013)

L'ensemble de ces théories affiche un lien entre les particularités de fonctionnement et des difficultés de traitement de l'information sensorielle. Nous allons donc maintenant voir quels sont-ils.

III. Les particularités sensorielles d'après Olga Bogdashina

Dans cette partie, nous allons nous intéresser aux particularités sensorielles qui peuvent être remarquées chez les enfants avec TSA. Cette partie se basera sur le travail d'Olga Bogdashina dans son livre « Question sensorielle et perceptive dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger » (2013).

Il est important de rester conscient du fait que chaque enfant est unique et que les particularités sensorielles et de perception peuvent se combiner. Ainsi un même enfant pourra être hypo réactif d'un sens et hyper réactif d'un autre sens tout en ayant une perturbation de la modulation sensorielle. Cela participe à la complexité de l'autisme, mais aussi de son accompagnement au quotidien pour les parents mais aussi pour les thérapeutes.

A. Les expériences sensorielles

Dans l'hyper sensibilité comme dans l'hypo sensibilité, nous allons voir que tous les sens peuvent être touchés.

1. L'hyper sensibilité / l'hypo sensibilité

L'hyper sensibilité :

« C'est avoir un amplificateur de son réglé au maximum » (Grandin in BOGDASHINA, 2013)

L'hyper sensibilité est le fait d'avoir une sensibilité démesurée, exagérée. Il serait reçu trop de stimulations.

Au niveau visuel, cela se traduit par une vision trop développée, tel un aigle, les enfants voient des choses très précises, voire même exagérées.

Dans l'audition, les personnes avec autisme perçoivent l'ensemble des bruits qui les entourent avec un volume sonore amplifié. Même une simple conversation peut sembler avoir un volume exagéré. De même, ils sont capables d'entendre des fréquences que les personnes neurotypiques n'entendent pas.

Le gustatif et l'odorat sont souvent associés. Ces hypersensibilités ont un impact sur l'alimentation de ces personnes. Ainsi ils trouvent que certains aliments sentent trop fort et ne voudrons pas les manger. Si une personne a trop de parfum ou une odeur forte, l'enfant pourra rejeter cette personne.

Au niveau tactile, l'hypersensibilité se traduit par un refus de contact avec les autres. Ils peuvent trouver que « ça fait mal ! ». Mais cela peut aussi se traduire par un refus de porter des vêtements, car la sensation de port (que nous avons quand nous enfilons nos vêtements et qui disparait par la suite) ne disparait pas et devient insupportable pour eux.

Dans le domaine vestibulaire, l'hypersensibilité peut se manifester par une intolérance aux mouvements. Ainsi, ces personnes ne supportent pas de faire du sport ou même de la voiture.

Enfin au niveau proprioceptif, les personnes avec TSA qui sont hyper sensibles se remarquent par une difficulté dans les préhensions fines, mais aussi par leurs postures étranges.

Il est important de garder à l'esprit que l'hypersensibilité ne touche pas un seul et unique sens sur l'ensemble de ces variations, par conséquent nous pouvons, par exemple avoir un enfant qui est hypersensible auditif, mais qui va présenter un attrait particulier pour le son des boites de conserve lorsqu'elles tombent.

L'hypo sensibilité :

« J'étais en train de me donner le vertige, les bras tendus, en tournant sur moi-même comme une toupie » » (William D in CAUCAL et BRUNOD, 2014)

L'hypo sensibilité est l'inverse de l'hyper sensibilité, le cerveau reçoit très peu d'informations, ce dernier va donc parfois arrêter de traiter le peu d'informations qu'il reçoit. L'enfant va alors chercher plus de stimulations.

Au niveau visuel, ces enfants sont comme déficients visuels alors que physiologiquement leurs yeux n'ont aucun problème. Ainsi ces enfants peuvent se mettre en danger, en fixant le soleil par exemple, sans que cela ne les dérange.

Auditivement, ils recherchent des stimuli, en faisant eux même des bruits ou en se rapprochant des sources de bruit.

Dans le domaine gustatif et olfactif, ces enfants sentent tout ce qui se présente devant eux.

Au niveau tactile, les troubles peuvent avoir des conséquences graves comme par exemple des brûlures, car ils ne ressentent pas la température, ni la douleur.

Dans le domaine vestibulaire, ces enfants cherchent des stimulations en se balançant ou encore en tournoyant sur eux-mêmes.

Les enfants avec une hypo sensibilité proprioceptive ont des difficultés dans l'espace avec leur corps mais aussi pour décrypter les messages de leur propre corps, comme par exemple la faim.

L'hypo sensibilité peut, pour l'ensemble des troubles, provoquer chez les enfants avec TSA des comportements d'auto-stimulation.

2. La perception

La perception est d'après Powell, « le processus par lequel un organisme recueille, interprète et comprend l'information, venant du monde extérieur, au moyen de ses sens » (BOGDASHINA 2013). Ces différences de perception touchent tous les sens et toutes les difficultés qui ont pu être évoquées auparavant.

La fluctuation de la perception.

« Parfois quand les autres enfants me parlent, j'entends à peine, puis d'autre fois cela résonne comme des coups de fusil » (White & Wight in BOGDASHINA, 2013)

La fluctuation de la perception, aussi appelée Perturbation de la modulation sensorielle (Ornitz, Ritvo in BOGDASHINA, 2013) est la variation d'intensité des troubles de la sensorialité durant la journée. Cela explique qu'un même enfant puisse être hyper sensible à un moment de la journée, mais hypo sensible pour un même sens à un autre moment de la journée.

La perception fragmentée

« Je ne voyais pas un TOUT. Je voyais des yeux, un nez, une bouche, un menton... pas un visage » (Alex in Williams 1999 in BOGDASHINA, 2013)

D'après Ozonoff et Coll, les personnes avec autisme ont une « vision gestalist » de leur environnement. Lorsque nous regardons un tableau comme une unité de sens, les personnes avec autisme perçoivent ce tableau comme une multitude d'unités de sens collées les unes aux autres. Ils ne réussissent pas à voir un ensemble et à créer une unité de sens.

Cette théorie explique la perception fragmentée. Elle peut toucher tous les sens. Leur vision gestalist leur donne accès à toutes les informations qui les entourent, ainsi ils sont envahis de stimulations qu'ils ne peuvent pas toutes traiter ni hiérarchiser. Ils se fixent alors sur une unité et non sur l'ensemble. Dans le quotidien cela a des conséquences sur la socialisation. En effet la rencontre de nouvelles personnes peut être angoissante mais cette vision peut aussi les empêcher de traiter de manière convenable les informations de communication non verbale, qui sont les premiers signaux de la communication.

La perception déformée

« Vicky a une mauvaise perception de la profondeur de l'espace. Elle a peur de descendre les escaliers et, quand elle les monte, elle lève ses pieds trop hauts, audessus des marches. » (BOGDASHINA 2013)

La perception déformée touche la vision mais peut aussi toucher la proprioception. Ces problèmes de perception amènent les personnes avec autisme à voir les objets déformés, ainsi qu'une distorsion des distances, de l'espace et la sensation de son propre corps.

La perception différée

Nous remarquons souvent un temps excessivement long entre le moment où un stimulus est transmis à la personne avec autisme et le moment où cette personne répond. Cela serait dû à un délai de traitement trop long. En effet, rappelons que les personnes avec autisme n'ont pas de filtre, de hiérarchisation dans la réception de l'information. De là, ils vont traiter toutes les unités qu'ils perçoivent pour ensuite tenter de donner du sens et pouvoir formuler une réponse.

3. La surcharge sensorielle

La surcharge sensorielle est le résultat d'une réception trop importante d'informations. Elle peut être due à l'ensemble des difficultés de perception décrites précédemment. Elle ne concerne pas obligatoirement l'intensité des stimuli mais plutôt le nombre de ces derniers. Ensuite, nous pouvons préciser que la surcharge sensorielle et l'hyper sensibilité ne sont pas obligatoirement liées, elles peuvent être indépendantes l'une de l'autre. Ce qui est important de retenir c'est que cette surcharge sensorielle peut amener à des conséquences telles que l'agnosie sensorielle. Les personnes avec autisme sont alors incapables de mettre du sens sur les stimuli qu'elles reçoivent. Cette expérience est appelée « cécité de signification » (Williams in BOGDASHINA, 2013).

La surcharge sensorielle est ressentie comme inconfortable par les personnes avec autisme. Elles développent alors consciemment ou inconsciemment des moyens de compensation, que nous allons décrire dans la partie suivante.

B. Réponses et adaptations à ces expériences

Il est important de comprendre les particularités sensorielles, afin de pouvoir adapter nos moyens de communication.

1. Le monotraitement

« Si je regardais et écoutais, trop d'informations pouvaient pénétrer mes yeux et mes oreilles en même temps, je pouvais alors toucher quelque chose, cela permettait aux informations de passer par un sens différent, et de laisser mes yeux et mes oreilles se reposer » (Rand in BOGDASHINA, 2013)

Dans la partie précédente nous avons vu la surcharge sensorielle. Afin de répondre à cet état de malaise, les personnes avec autisme peuvent fermer des canaux de réception afin de traiter les informations ne venant que d'un seul canal sensoriel.

Ceci permet de les soulager et d'éviter la surcharge sensorielle ou l'hyper sensibilité.

2. La perception périphérique

« Dr Marck me « touchait avec ses yeux », j'avais peur, j'avais mal... » (Williams in BOGDASHINA, 2013)

La perception périphérique est un moyen de compenser la perception fragmentée de l'environnement. Il y a perception fragmentée des objets lorsque les personnes regardent directement les objets (en face). Ainsi en captant de manière indirecte (regarder sur le côté) les différents stimuli sensoriels, les personnes avec autisme arriveraient à les capter de manière plus signifiante. Cette perception est valable pour tous les sens, elle peut donc être aussi un moyen de compensation afin d'éviter la surcharge sensorielle ou encore l'hyper sensibilité.

3. Fermeture

« Par moment John et Helen semblent être des « élèves » passifs, sans aucune conscience de ce qui se passe autour d'eux » (BOGDASHINA 2013)

Le système de fermeture est, comme le mono traitement, un moyen de protection visà-vis de la surcharge sensorielle ou de l'hyper sensibilité. Ainsi, lorsque la situation devient inconfortable, lorsque trop d'informations sont captées, les personnes avec autisme sont capables de fermer leurs canaux. Ils se renferment alors dans leur bulle, et ne traitent plus aucune information.

4. Compensation

Une technique de compensation va s'opérer lorsqu'un sens a une perception déformée ou fragmentée. La personne avec autisme cherche à compenser cette perception défectueuse avec un autre sens. Nous pouvons comparer cette technique à celle utilisée par les personnes aveugles qui vont utiliser le toucher ou l'ouïe pour reconnaitre des objets ou des personnes.

5. Résonnance

« Je pouvais me sentir en résonnance avec l'arbre dans le parc et me sentir fusionner avec sa hauteur, sa stabilité, son calme, son flux » (Williams in BOGDASHINA, 2013)

Comme il a été expliqué précédemment, les personnes avec autisme ont des intérêts restreints. Ces intérêts peuvent se transformer en fascination pour le sujet. La résonnance concerne la fascination pour un stimulus. Ainsi les personnes vont se sentir comme absorbées par ce stimulus, ne faisant plus qu'un. Il est important de pointer ces expériences positives pour pouvoir les utiliser dans des situations de stress, ou comme source de motivation.

Dans cette partie, nous avons vu que les particularités sensorielles amènent les personnes avec autisme à avoir une vision différente du monde qui les entoure. Nous avons aussi vu que ces particularités pouvaient avoir des conséquences sur les activités de la vie quotidienne et causent des comportements problème. Nous allons donc nous intéresser maintenant à ce qu'est un comportement problème.

IV. Les comportements problème

A. Qu'est-ce qu'un comportement problème ?

Commençons d'abord par décrire ce qu'est un comportement. Un comportement est une attitude mesurable et observable. Il est identifié par l'intermédiaire de l'un de nos sens, en étudiant les faits et les paroles d'une personne. Il est mesuré en dégageant la fréquence, le nombre, l'intensité et la durée des comportements problème. (WILLAYE, BLONDIAU, BOUCHEZ, et al, 2007)

Maintenant demandons-nous qu'est-ce qu'un comportement problème ? D'après le Larousse, il s'agit d'un défaut manifeste d'adaptation à la vie sociale. Cette définition fait écho aux troubles des interactions sociales observés dans l'autisme.

Nous allons maintenant vous proposer une classification des comportements problème qui sont souvent observés chez les enfants atteints d'autisme. Elle est constituée de neuf catégories. L'hétéro-agression physique consiste en des morsures, des coups envers autrui. L'auto-agression se caractérise par des actes d'automutilation comme se frapper ou se mordre. Le pica amène à consommer des éléments non comestibles. Les comportements d'opposition consistent par exemple pour le sujet à s'assoir par terre quand on lui demande de partir. Les comportements non sociaux se distinguent par des cris ou le fait de se déshabiller. L'autostimulation provoque des balancements, des tournoiements mais aussi des actes sexuels inappropriés comme se masturber en public. L'hétéro-agression verbale consiste en des insultes. Et enfin l'hyperkinétisme est une instabilité psychomotrice, caractérisée par des enfants qui ont constamment envie de bouger.

Ces différents troubles sont de gravité plus ou moins intense. En effet, ils peuvent toucher la sécurité de la personne ou de ceux qui l'entourent mais ils peuvent aussi avoir une incidence sur la qualité de vie et le bien-être de la personne et de son entourage. Quelle que soit la gravité de ces troubles, les conséquences dans la vie quotidienne peuvent être conséquentes. En effet, c'est à cause de ce type de comportements que des enfants sont exclus du milieu scolaire ordinaire ou encore que leurs familles se retirent de leur environnement social. L'ensemble de ces troubles se produit dans des situations diverses, comme le domicile, le supermarché ou l'école. A quoi sont-ils dus, comment peut-on les appréhender, ou les éviter ? Pour cela nous vous proposons un outil d'évaluation fonctionnelle présenté par Robert O'Neil et ses collaborateurs.

B. L'évaluation fonctionnelle des troubles du comportement

L'évaluation fonctionnelle des comportements problématiques part de l'hypothèse que chaque comportement a une fonction qui est d'obtenir ou de fuir quelque chose. N'oublions pas que les personnes avec autisme ont des difficultés à exprimer leurs besoins. Avoir un changement de comportement face à une situation est une première forme d'interaction.

Cet outil est simple d'utilisation et fonctionne en cinq étapes. La première est de décrire le comportement et ensuite de chercher les événements contextuels et plus particulièrement les antécédents directs de ce comportement (WILLAYE, BLONDIAU, BOUCHEZ, et al, 2007). L'étape suivante est l'identification des conséquences, et plus précisément quels sont les renforçateurs positifs ou négatifs qui font que le comportement est maintenu dans la situation. Par la suite il faut mettre à l'écrit toutes les informations recueillies dans les étapes précédentes afin de formuler des hypothèses de fonctionnement. La dernière étape consiste en la validation des hypothèses en mettant la personne en situation et donc permettre une observation directe (O'NEIL; H.HORNER, W.ALBIN, et al. 2008).

L'identification des conséquences et des renforçateurs se fait suivant la méthode et le raisonnement suivant. Les comportements ont deux objectifs : obtenir un évènement désirable ou éviter des évènements indésirables. Nous allons ensuite nous demander quel type d'événement désirable/indésirable la personne cherche à obtenir/éviter. S'agit-il d'une stimulation interne ou d'un événement socialement médiatisé, et dans ce cas désire-t-il obtenir/éviter une attention, un objet ou une activité (annexe 1).

Une fois que l'objectif de ces comportements est mis en évidence, nous utilisons des techniques éducatives, comportementalistes ou développementales pour apprendre à la personne les comportements appropriés, ou trouver des moyens de compensation adaptés pour diminuer ces troubles et donc par la suite favoriser l'inclusion de la personne, mais aussi améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage.

Les premières personnes à faire face à ces comportements problème sont les parents. Dans la prochaine partie, c'est à eux que nous allons nous intéresser.

V. Vivre avec un enfant différent

Comme écrit auparavant, les premiers signes de l'autisme apparaissent très tôt durant l'enfance. Les premières personnes qui pourront remarquer ces indices seront l'entourage en contact quotidien et direct avec les enfants comme les structures de petite enfance (crèche, nourrice etc...) mais avant tout les parents.

A. L'arrivée dans l'autisme

« Avant la naissance de Kevin, j'imaginais tout ce que j'allais pouvoir faire avec mon enfant : courir, jouer au foot, lui donner une bonne éducation, faire en sorte qu'il réussisse. [...]. Le handicap a tout changé. Pour moi, il est une source de frustration dans mon rôle de papa, tellement il m'est impossible de réaliser mes rêves avec Kevin. Même dans le rôle du père éducateur je me trouve souvent désemparé. [...] Je me dis qu'un bon père se doit de le gronder quand il va trop loin. Mais comprend-il qu'on est fâché ? Pour arrêter ses cris, on préfère généralement laisser tomber, tout en sachant que ce n'est pas une bonne solution.» (Denis in DECLIC, 2009)

Dans la littérature, plusieurs phases dans l'acceptation du diagnostic chez les parents sont décritent.

Lors de la naissance de leur enfant, une phase de joie et de bonheur est décrite avec un enfant qui peut parfois être observé comme trop sage. Par la suite, les parents observent les premiers signes de l'autisme, les prémices, avec un enfant qui petit à petit se retire de son environnement, puis peut avoir un retard de langage. Ce sont parfois ces premiers signes qui amènent les parents à consulter. (PHILIP 2009)

Lorsque le premier compte rendu montre que leur enfant a des difficultés, les parents se retrouvent dans une phase de culpabilité. Ils ne connaissent pas encore le diagnostic, ils se demandent alors s'ils ne sont pas responsables des différences de leur enfant. Ils se disent qu'ils n'ont pas assez stimulé leur enfant ou qu'ils sont de mauvais parents. (RESTOUX 2004)

Le diagnostic peut parfois être long car les listes d'attente pour entrer en CAMSP ou pour un diagnostic complexe en CRA peuvent atteindre plusieurs mois. Lorsqu'enfin un diagnostic est posé, les parents entrent dans une phase de sidération. Ils sont soulagés d'une part car enfin il y a une raison aux difficultés de leur enfant. Mais ils se sentent aussi perdus face à cette annonce, en se demandant ce que le diagnostic va avoir comme conséquence sur la vie de leur enfant et ainsi sur leur propre vie.

Une fois cette phase de sidération passée, certains parents, tels un phœnix, renaissent de ce diagnostic, changent leur quotidien et ont comme objectif d'offrir la meilleure des vies pour leur enfant. D'autres sont perdus et ont besoin d'un accompagnement plus

approfondi. C'est à ce moment-là que les parents cherchent plus d'informations et d'aide. (PHILIP 2009)

Ils ont été confrontés à de nombreux rendez-vous, des temps d'attente, la sidération face au diagnostic, mais une fois celui-ci posé, c'est un monde nouveau qui s'ouvre aux parents. La pose du diagnostic amène un accompagnement spécifique de l'enfant avec de nombreuses prises en charge en libéral ou l'entrée en structure spécialisée. Une nouvelle organisation de la famille doit alors se mettre en place.

En effet, pour avoir accès à ces prises en charge, il faut emmener l'enfant. Les parents doivent souvent prendre sur leur temps de travail pour accompagner leur enfant, certains sont contraints de diminuer leur temps de travail, ce qui s'accompagne forcement d'une baisse du revenu financier de la famille, alors que paradoxalement ces prises en charge sont couteuses.

Des aides financières sont cependant accessibles pour ces familles (l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou prestation de compensation du handicap), il y a donc en parallèle à tout ce qui a été exposé auparavant, de nombreuses démarches administratives à réaliser.

Nous venons de voir comment les parents pouvaient vivre l'arrivée du diagnostic, nous allons maintenant nous demander quels sont leurs besoins.

B. Les besoins exprimés par les parents.

Cette partie est basée sur une étude franco canadienne datant de 2015. Dans cette étude, sont mis en évidence les principaux besoins que pouvaient exprimer les parents français et québécois.

Tout d'abord, les parents demandent des informations et des conseils aux professionnels pour les aider à prendre des décisions sur l'orientation de leur enfant. Ils recherchent des informations sur les programmes et structures qui existent et qui peuvent aider leur enfant et eux même. Ensuite, ils demandent un accompagnement à la vie sociale. Ils expriment le besoin d'avoir une prise en charge adaptée à leur enfant mais aussi à leur famille, par des conseils éducatifs, du soutien. Ils demandent à être écoutés sur les problèmes de la vie quotidienne. (CAPPE et POIRIER 2015)

Nous allons maintenant voir comment peuvent collaborer les professionnels et les parents afin de répondre à ces besoins.

C. Collaboration entre parents et professionnels

Dans cette partie nous allons expliquer en quoi la collaboration avec les parents est importante.

Pour qu'un apprentissage puisse se faire, les enfants avec TSA ont des besoins particuliers. Ils demandent une grande cohérence éducative pour pouvoir transférer leurs acquis qui est une de leurs difficultés majeures.

Il faut ensuite que l'enfant évolue dans un milieu adapté pour qu'il puisse se développer convenablement et ceci le plus souvent possible. Pour que ces deux facteurs soient présents, il est indispensable de former la famille aux pratiques utilisées par les professionnels qui prennent en charge leur enfant, mais aussi les inclure dans la construction du projet personnalisé de leur enfant.

Ainsi, lorsque l'entourage de la personne est informé, d'une part de ses difficultés, et d'autre part des bonnes pratiques à mettre en place, il est plus probable d'obtenir un environnement favorable à son intégration et à ses apprentissages. (WENER, DIAMOND-BURCHUK, RIPAT, et al. s.d)

Dans la partie précédente, nous avons vu que les parents étaient demandeurs d'informations et de conseils, il faut donc profiter de ces demandes pour donner aux parents une attitude d'habileté afin d'augmenter leur savoir-faire ainsi que leur satisfaction (KRIEGER, SAÏAS et ADRIEN 2013).

Cette collaboration est en faveur de l'enfant mais aussi des parents, en effet, avoir du lien avec les parents permet d'installer une relation de confiance mais aussi de détecter les moments de détresse. Nous pouvons alors les aider en adoptant une attitude de soutient mais aussi en leur donnant par exemple des contacts vers des associations de familles.

Nous allons maintenant nous demander quelles sont les techniques de prise en charge utilisées pour les personnes avec autisme.

VI. Les techniques de prise en charge de l'autisme.

Les personnes avec autisme ont besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire. Effectivement il est important de comprendre que chaque personne avec TSA a ses propres spécificités, par conséquent il n'existe pas de plan traitement unique.

De nombreuses techniques d'intervention sont utilisées. Nous avons choisis de nous baser sur les techniques de prise en charge recommandées par l'HAS.

Avant de vous présenter les méthodes, nous allons exposer les objectifs généraux donnés par l'HAS :

« Les buts, à court terme, sont le développement des compétences de communication, du langage, des relations sociales, de cognition, de contrôle émotionnel, de contrôle des comportements problème (stéréotypie, agressivité, automutilation, etc.) et la diminution de la sévérité des symptômes de l'autisme. À moyen terme, les buts des interventions sont la scolarisation puis la formation professionnelle. À long terme, les buts des interventions consistent à assurer, dans la mesure du possible, des conditions de vie autonome. » (HAS et ANESM 2012)

Pour répondre à ces objectifs, différents modèles d'intervention sont proposés.

A. Les modèles comportementaux et développementaux

Il existe des programmes comportementaux comme la méthode Applied Behavior Analysis (ABA) et des programmes développementaux comme la méthode Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children (TEACCH). Ces dispostifs ont pour principe la rédaction d'objectifs basés sur les capacités émergentes de l'enfant, le séquençage d'activités, la structuration de l'espace et du temps, la communication par messages visuels (pictogrammes), l'expression des émotions, le transfert des acquis, la facilitation d'un comportement par des récompenses, l'autonomisation.

Ces méthodes sont utilisables par tout type de professionnel ou même par les familles elles-mêmes. Demandons-nous comment l'ergothérapeute peut intervenir auprès des personnes avec autisme.

B. Comment l'ergothérapeute peut intervenir ?

1. L'ergothérapie, définition :

« 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, restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée autonome et efficace. Elle prévient, supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapie est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. » (ANFE in WFOT, 2013)

Pour répondre à ces objectifs l'ergothérapeute mobilise de nombreuses compétences.

2. Les compétences et moyens de l'ergothérapeute

Cette partie est basée sur l'ouvrage *L'ergothérapie en pédiatrie* (ALEXANDRE, LEFEVERE, PALU, et al, 2010) que nous avons ensuite utilisé suivant nos connaissances sur la prise en soin dans l'autisme.

«L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace.» (ANFE 2016). L'intervention d'un ergothérapeute peut être indiquée pour toute situation où la personne aurait une limitation dans ces occupations. Par occupations, il est sous-entendu toutes les activités de la vie quotidienne mais aussi de loisirs, ou encore de travail qui permettent une participation dans la société. (ALEXANDRE, LEFEVERE, PALU, et al, 2010)

L'ergothérapeute est en capacité « de concevoir un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement » (MINISTERE DU TRAVAIL 2010). Pour conduire ce projet il peut mettre en œuvre des activités de soin, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale. Il peut préconiser des aides techniques facilitant l'autonomie et l'insertion de la personne. Il sait travailler en collaboration avec les différents acteurs gravitant autour de la personne mais aussi les former et les informer sur les bonnes pratiques afin de conduire le projet de la personne. (MINISTERE DU TRAVAIL 2010)

Pour répondre à cet objectif général, l'ergothérapeute peut intervenir dans la prévention, la rééducation et enfin la réadaptation.

Dans le domaine de l'autisme, ces trois domaines sont travaillés de manière parallèle. En effet, les techniques d'adaptation de l'environnement favorisent l'intégration à l'environnement et l'apprentissage de nouvelles compétences, mais aussi la prévention de situations à risque (apparition de comportements problème).

Nous allons maintenant montrer comment l'ergothérapeute va pouvoir réaliser sa prise en charge. Avant toute chose, l'ergothérapeute devra avoir une vue globale de la personne avec autisme et de son environnement pour mettre en place une prise en charge adaptée. Pour cela, il réalise des évaluations comme des bilans fonctionnels. Les outils d'évaluation utilisés peuvent être standardisés comme le Vineland que nous avons cité précédemment.

Il peut aussi utiliser des outils non standardisés comme l'entretien, la mise en situation écologique ou l'observation libre. L'évaluation écologique de la personne avec autisme est une évaluation en situation de vie réelle, c'est-à-dire dans l'environnement de la personne. (MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, 2008). L'observation libre des comportements de la personne peut aussi permettre la mise en place d'un début de relation thérapeutique. L'ergothérapeute peut ainsi voir la personne avec autisme s'exprimer naturellement, observer ses manières d'être (ALEXANDRE, LEFEVERE, PALU, et al, 2010).

Durant cette phase de bilans, il est important de prendre en compte l'environnement familial de cette personne et ainsi de repérer les routines de la famille ou encore ses traditions (BAGATELL, CRAM, ALVAREZ, et al. 2008). L'ergothérapeute va chercher le potentiel des parents pour savoir où ils en sont dans l'acceptation du diagnostic et quelle implication ils souhaitent avoir dans la prise en charge de leur enfant.

Ces bilans mettent en évidence les points forts et les difficultés de l'enfant (environnementales et personnelles), mais aussi ses préférences et ses motivations (renforçateurs). Plus généralement, l'ergothérapeute cherche à comprendre comment fonctionne cette personne avec autisme.

Une fois ces informations recueillies, l'ergothérapeute pourra rédiger un plan de traitement en ergothérapie. (ALEXANDRE, LEFEVERE, PALU, et al, 2010)

Ce plan de traitement s'articule autour d'objectifs de rééducation, de réadaptation et de guidance parental. Nous utilisons le terme de rééducation mais dans le cas de l'autisme, les personnes avec autisme n'ont jamais acquis ces compétences, nous parlerons donc d'éducation à visée thérapeutique

Les objectifs de réadaptation cherchent à trouver des moyens de compensation pour permettre à l'enfant de s'adapter à son environnement.

Enfin, le dernier axe de travail est la guidance parentale. L'ergothérapeute a une place dans l'accompagnement du diagnostic pour aider à la compréhension de ce dernier, de ses conséquences mais aussi donner des contacts de ressources. Il informe les parents sur le fonctionnement de leur enfant pour leur donner les outils adaptés, pour améliorer leur quotidien mais aussi pour favoriser l'apprentissage et l'indépendance de leur enfant.

La guidance parentale est très importante dans la prise en charge d'enfants avec autisme. Il ne faut pas perdre de vue l'idée qu'en tant que thérapeute, nous ne voyons les enfants que durant de courtes périodes. Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant, il est important de voir le potentiel de ces parents (ALEXANDRE, LEFEVERE, PALU, et al, 2010). La prise en charge d'enfants avec autisme est un réel travail de collaboration entre professionnels et parents.

Dans la temporalité, les objectifs à court terme permettent d'améliorer la situation présente et surtout aident l'enfant à trouver sa place dans son environnement. A moyen terme, les objectifs ont une vocation d'éducation et d'apprentissage. En lien avec les problématiques sensorielles, plusieurs techniques de rééducation sont actuellement utilisées Outre Atlantique. Il peut être cité le protocole de Willbarger (MACARTAND et CARREAU 2011) mais aussi la thérapie d'intégration sensorielle proposée par le Dr AYRES ergothérapeute (AYRES 2005). Enfin à long terme, la prise en charge se dirige vers l'insertion sociale et professionnelle (ALEXANDRE, LEFEVERE, PALU, et al, 2010).

Nous allons maintenant passer à la phase expérimentale de ce travail. Avant cela, rappelons les informations qui ont été transmises dans cette partie.

Les enfants atteints d'autisme ont de nombreux symptômes, dont des troubles sensoriels. Ces troubles ont des conséquences sur leur vie quotidienne comme l'apparition de comportements problème dans les domaines de la vie quotidienne comme l'habillage, la toilette, le repas, les situations en société.

Chez les personnes avec autisme les particularités sensorielles vont les amener à avoir une perception différente du monde qui les entoure. Associées à leurs difficultés de communication, ces particularités sensorielles vont être à l'origine de comportements problème.

Les compétences de bilan et d'analyse que peut avoir un ergothérapeute permettent la mise en place d'un plan de traitement ergothérapique adapté à chaque enfant.

Nous avons aussi pu voir que le rôle des parents est primordial pour une bonne prise en charge de leur enfant. En effet, pour qu'elle soit efficace, il faut qu'elle puisse être répétée le plus souvent possible, mais aussi que l'ensemble des intervenants autour de l'enfant fasse preuve de cohérence. Ainsi les parents et les soignants ont à établir un travail de collaboration pour faire progresser l'enfant.

Pour que ce travail de collaboration soit possible, il est important que les parents soient formés et informés sur les techniques utilisées, mais aussi savoir les bons comportements à avoir en cas de comportement problème. Ainsi ces formations et informations peuvent agir sur la qualité de vie de l'enfant mais aussi sur celle de ses parents.

L'ensemble de ces constats m'ont amené à me demander :

Comment l'ergothérapeute et les parents collaborent-ils pour prendre en compte les particularités sensorielles associées aux comportements problème ?

VII. Phase expérimentale

Durant cette partie que j'ai nommée phase expérimentale, je vais chercher à répondre à la question suivante :

Comment l'ergothérapeute et les parents d'enfant avec troubles du spectre de l'autisme peuvent-il collaborer pour prendre en compte les particularités sensorielles associées aux comportements problème ?

Pour répondre à cette question j'ai posé deux hypothèses. La première est que l'ergothérapeute, en collaborant avec les parents, les aide à identifier les comportements problème. Pour valider cette hypothèse, j'ai identifié plusieurs indicateurs. Le premier est de savoir s'il existe une collaboration entre parents et ergothérapeute, ensuite si les ergothérapeutes identifient et analysent les comportements problème et enfin si les parents ont des difficultés dans la vie quotidienne.

La seconde hypothèse est que l'ergothérapeute, par des entretiens, informe les parents sur les particularités sensorielles de leur enfant et les aide à adapter l'environnement en conséquence afin de prévenir les comportements problème. Pour valider cette hypothèse, les indicateurs sont d'abord de savoir si les ergothérapeutes réalisent des entretiens avec les parents des enfants qu'ils prennent en charge et ensuite de découvrir si les ergothérapeutes pratiquent des bilans permettant l'élaboration du profil sensoriel de chaque enfant et s'ils communiquent avec les parents sur les résultats de ce profil. On se demandera ensuite si les ergothérapeutes préconisent des aménagements spécifiques à ces particularités. Enfin je vais chercher à savoir si les particularités sensorielles influent négativement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

L'objectif de cette phase expérimentale sera de valider ces hypothèses. Je vais maintenant expliquer les moyens que j'ai mis en place pour répondre à cette question.

A. Modalités

Pour répondre à cette question, j'ai choisi d'utiliser comme méthode l'entretien avec en complément une vignette clinique.

1. L'entretien semi-structuré

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-structurés car l'étude que je réalise est une étude qualitative et la liberté de ces entretiens permet l'obtention de tels résultats. Ainsi, l'entretien offre aux personnes interrogées une spontanéité dans leurs réponses, et pour ma part, il me permet de réagir de manière instantanée aux réponses et ainsi approfondir ces dernières si j'en ressens le besoin.

2. La population choisie

Pour cette phase d'entretien j'ai choisi d'interroger deux types de populations, les parents d'enfants avec TSA d'une part, et les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants avec TSA d'autre part. Je voulais faire des entretiens avec cinq familles et cinq ergothérapeutes. J'ai choisi ce chiffre qui me paraissait satisfaisant pour rencontrer des situations diverses et ainsi avoir des résultats les plus représentatifs possible. Concernant les parents, je ne souhaite rencontrer qu'un parent sur les deux.

Interroger ces deux populations me paraissait important car il me semblait essentiel de faire un parallèle entre les besoins qui pouvaient être exprimés par les parents et ce que pouvait proposer un ergothérapeute.

3. La démarche de recrutement

a. Les familles

En stage en CRA, j'ai recherché dans la base de données des familles étant passées par la structure et qui correspondaient à mes critères. Je cherchais donc des familles avec un enfant de moins de dix ans diagnostiqué avec TSA.

Ces recherches se sont révélées vaines. En effet je me suis rendue compte qu'il était difficile d'avoir un diagnostic complexe avant dix ans. J'ai donc choisi d'ouvrir mes critères d'inclusion en cherchant des familles dont les enfants avaient moins de seize ans.

A ce moment de mon étude, j'ai aussi décidé d'ouvrir les lieux de recherche. J'ai contacté par l'intermédiaire d'un psychologue du CRA, une association qui regroupe plusieurs structures accueillant des enfants avec TSA. J'ai alors pu faire envoyer un mail expliquant ma démarche aux parents et demander des volontaires.

C'est donc par l'intermédiaire du CRA et de cette association que j'ai été mise en relation avec quatre familles. J'ai convenu des rendez-vous par l'intermédiaire de mails ou par téléphone.

b. Les ergothérapeutes

Tout comme les parents, j'ai trouvé les contacts des ergothérapeutes par l'intermédiaire du CRA. Pour ma phase expérimentale, je cherchais des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants TSA. J'ai choisi ces critères pour qu'ils soient en accord avec les critères d'inclusion des familles. Je pense aussi que les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfant sont les plus susceptibles de rencontrer les familles.

Le CRA ayant réalisé un annuaire répertoriant les structures et les libéraux accueillant des personnes TSA, j'ai commencé par appeler des structures afin de savoir s'ils employaient des ergothérapeutes. Je me suis alors aperçue qu'il n'y avait que peu de structures qui accueillaient des enfants TSA mais également peu d'ergothérapeutes travaillant dans ces structures. Je n'ai pas pu recruter d'ergothérapeutes par cette voie.

J'ai alors continué mes recherches en cherchant des ergothérapeutes libéraux, que j'ai contactés par mail. C'est par ce biais que j'ai pu recruter trois ergothérapeutes et que nous avons convenu des dates et heures d'entretien.

4. Les conditions d'entretien

L'ensemble des entretiens s'est déroulé dans un espace calme et clos afin de respecter l'anonymat.

Sur les sept entretiens réalisés, cinq se sont déroulés en face à face, et deux par téléphone.

Avant chaque entretien, j'ai fait signer un formulaire de consentement (annexe 4) m'autorisant à réaliser un enregistrement sonore. Je lançais l'enregistrement sonore lorsque les personnes étaient prêtes à commencer. Chaque enregistrement a une durée de dix à vingt minutes.

Je vais maintenant vous présenter les guides d'entretien que j'ai pu réaliser.

5. Les entretiens avec les parents

Pour démarrer l'entretien, j'ai commencé par demander au parent l'âge de son enfant mais aussi la date du diagnostic, la structure dans laquelle il était alors accueilli et qu'elles étaient ces prises en charge spécifiques. Ces questions de base avaient pour objectif d'avoir une vue globale de l'enfant, pour pouvoir ensuite bien comprendre les réponses que pouvait me donner le parent. Par la suite nous commencions l'entretien proprement dit.

Nous allons maintenant voir le guide d'entretien que j'ai pu réaliser. Les questions de l'entretien sont réparties en trois grands domaines. Le premier est orienté sur la connaissance de l'autisme et des particularités sensorielles, le deuxième sur la communication entre les parents et les professionnels et le dernier sur les difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Les questions posées sont les suivantes.

Que connaissez-vous de la maladie de votre enfant?

Je cherche à savoir avec cette question si les parents connaissent l'autisme. Mais aussi comment ils ont eu accès à ces informations.

Avez-vous eu un accompagnement suite au diagnostic de votre enfant?

Je cherche à savoir si après la pause du diagnostic, les parents avaient eu droit à des rendez-vous leur permettant d'obtenir plus d'informations, mais ceci après un certain recul sur le diagnostic.

Sauriez-vous définir les troubles sensoriels?

Je cherche à identifier les connaissances des parents sur les particularités sensorielles, puis s'ils connaissent les particularités sensorielles de leur enfant.

Quelles sont les prises en charges dont votre enfant bénéficie ?

Avec cette question je fais répéter les parents sur la prise en charge de leur enfant pour pouvoir ensuite aborder les moyens de communication qui sont mis en place entre les thérapeutes et les parents.

Comment communiquez-vous avec ces professionnels?

Je cherche à ce que les parents m'expliquent quels moyens de communication sont employés entre les thérapeutes et eux-mêmes pour savoir si les rencontres étaient plutôt formelles ou informelles, et enfin la nature de ces communications. Plus spécifiquement, je cherche à savoir si les thérapeutes donnent des conseils et si les parents demandent des conseils pour la vie quotidienne au domicile ou à l'extérieur.

Quelles sont vos principales difficultés dans les activités de la vie quotidienne ?

Je cherche par cette question à ce que les personnes m'expliquent leurs difficultés dans la vie quotidienne. Puis je leur demande si eux-mêmes sont à la recherche de conseils pour les activités de la vie quotidienne.

Comment réagissez-vous face à ce type de problèmes ?

Je cherche à savoir si les parents ont des solutions face à ces situations problème.

Ressentez-vous le besoins d'être accompagné dans la gestion de ces problèmes ?

Je cherche à savoir comment les parents se sentent face à ces situations problème, si les prises en charge de leur enfant leurs permettent de se sentir soutenus et de trouver des solutions.

Comment aimeriez-vous être informé des troubles sensoriels et des techniques de compensation pour la vie quotidienne qui peuvent vous être apportés par un ergothérapeute?

Ma dernière question est une question ouverte qui permet aux parents d'exprimer leurs besoins et leurs envies de manière plus spontanée que dans les questions précédentes.

6. Les entretiens avec les ergothérapeutes

Je commençais l'entretien comme avec les parents sur des questions générales. Je leurs demandais dans quel type de structure ils travaillaient puis s'ils avaient eu une formation spécifique à l'autisme. Ces questions de départ avaient pour objectifs de comprendre ensuite les réponses des ergothérapeutes et leurs contraintes. Je continuais ensuite mon entretien avec le guide d'entretien suivant. Ce guide est organisé autour de trois grands thèmes, la prise en charge des enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme, la communication avec les parents et enfin la collaboration avec les parents.

Comment prenez-vous en charge les enfants avec Trouble du Spectre Autistique ?

Je cherche à savoir les domaines qui sont travaillés et de manière générale quels exercices et quels bilans ils peuvent utiliser.

Comment prenez-vous en compte les troubles sensoriels dans votre prise en charge ?

Je cherche là à savoir si les ergothérapeutes font des bilans spécifiques mais aussi quelles activités et quelles adaptations ils réalisent pour travailler spécialement les particularités sensorielles.

Rencontrez-vous les parents des enfants TSA que vous prenez en charge?

Je cherche à identifier à quel moment les ergothérapeutes rencontrent les parents des enfants qu'ils prennent en charge.

Comment communiquez-vous avec les parents des enfants TSA que vous prenez en charge ?

J'essaie de savoir les moyens de communication que peuvent employer les ergothérapeutes pour communiquer avec les parents mais aussi si ces échanges sont plus formels ou informels.

Quelles informations transmettez-vous aux parents?

Je souhaite qu'ils me m'indiquent quels types d'informations ils communiquent aux parents et si parfois la collaboration se fait par du soutien.

Quelles difficultés rencontrez-vous dans la collaboration avec les parents?

Je cherche à savoir comment les ergothérapeutes analysent les difficultés de collaboration qui peuvent être présentes dans la relation entre le thérapeute et les parents, mais aussi quelles sont ses hypothèses de facilitateurs et de freins.

Comment aimeriez-vous améliorer cette collaboration?

Dans cette question je demande aux ergothérapeutes si au regard des informations qu'ils m'ont transmises auparavant, ils aimeraient améliorer la collaboration mais aussi comment ils aimeraient l'améliorer.

Et enfin d'après vous comment les troubles sensoriels influent sur les troubles du comportement ?

Avec cette dernière question je recentre l'entretien sur les particularités sensorielles en demandant aux ergothérapeutes d'après leurs expériences professionnelles s'ils pensent que les particularités sensorielles sont des aspects importants à prendre en compte dans l'analyse des comportements problème.

7. La vignette clinique

La vignette clinique a pour objectif d'exposer concrètement comment en tant qu'ergothérapeute nous pouvons intervenir face aux particularités sensorielles. Elle permet aussi de voir comment nous pouvons collaborer avec les parents à propos des comportements problème causés par les particularités sensorielles.

Je vais maintenant vous exposer les résultats obtenus lors de mes différents entretiens.

B. Les résultats

Pour cette phase expérimentale, j'ai pu m'entretenir avec trois ergothérapeutes ainsi que quatre parents.

Les ergothérapeutes travaillaient tous en libéral et exerçaient auprès d'enfants TSA depuis deux à cinq ans. En ce qui concerne les parents, la totalité des familles sont suivies par des structures spécialisées. Deux d'entre elles sont suivies par des services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) et les deux autres familles par une unité d'enseignement (UE) et par un institut médico-éducatif (IME).

Je vais vous exposer dans un premier temps les réponses qu'ont pu m'apporter les parents, et ensuite celles des ergothérapeutes.

1. Les réponses des parents

Comme j'ai pu le dire auparavant, les entretiens avec les parents étaient organisés autour de trois axes, la connaissance de l'autisme et des particularités sensorielles, la communication entre les parents et les professionnels et les difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Je vais vous exposer les réponses des parents selon ces trois axes.

La synthèse détaillée des entretiens est réalisée sous forme d'un tableau et est disponible en annexe (annexe 5)

Pour faciliter la lecture et la confidentialité, je nommerai chaque parent de P1, P2, P3, P4. P1 est suivi par un IME, P2 par une UE et P3-P4 par des SESSAD.

a. Les connaissances sur l'autisme

Durant les entretiens aucun parent ne m'a donné une définition de l'autisme.

Dans l'acquisition des connaissances sur l'autisme, P1 et P3 m'ont expliqué qu'ils avaient cherché les premières informations par eux-mêmes avant d'aller consulter pour le diagnostic. P2 et P4 ont eu toutes les informations concernant l'autisme lors de la remise du diagnostic. P4 rajoute qu'il a bénéficié d'informations par une association de parents et P2 par des formations proposées par le CRA.

Concernant les particularités sensorielles P3 me donne une définition « c'est une hyper ou une hypo stimulation euh... des sens, alors des cinq sens mais y compris le sens proprioceptif [...] l'origine elle est neurologique et c'est indépendant de la volonté », P4 « c'est comme s'il n'avait pas le décodeur ». P1 et P2 ne m'ont pas donné de définition mais m'ont expliqué les conséquences qu'elles pouvaient avoir dans leur quotidien. P1 et P3 m'expliquent qu'ils ont réalisé avec le CRA un profil sensoriel de leur enfant, cela leur a permis de mieux comprendre leur fonctionnement et de trouver des moyens de compensation. Cependant tous deux soulignent que ce matériel est coûteux et qu'il n'est pas toujours possible de l'essayer alors qu'il est important de s'assurer qu'il convienne à leur enfant.

Les parents ne parviennent pas à définir l'autisme et les difficultés sensorielles mais connaissent et expliquent les difficultés de leur enfant.

b. Les difficultés dans la vie quotidienne

Lors de ma question sur les principales difficultés dans la vie quotidienne, P1 m'a parlé de l'agitation de son enfant. P2 m'a exposé ses difficultés face aux nombreuses crises d'auto-agressivité. P3 m'a indiqué que les troubles sensoriels étaient sa principale difficulté et P4 m'a décrit sa difficulté à gérer les imprévus qui sont angoissants pour son enfant.

Face à ces difficultés, P1 et P3 ne se sentent pas accompagnés par les professionnels qui les entourent et aimeraient l'être, tandis que P2 et P4 se sentent épaulés par les structures. P2 m'a souligné à propos de la réactivité des thérapeutes qui prennent en charge son enfant « on n'est pas seul [...] C'est important parce que du coup, je sais vers qui me tourner et notamment quand elle se mutile ». P4 n'a pas reçu de conseils mais ne ressent pas le besoin d'être aidé spécifiquement « Ils nous ont tellement déchargé de tout ce qu'on pouvait y gérer que du coup ça nous semble encore gérable même si c'est dur ». P2 ne ressent pas le besoin d'être aidé « je pense que avec les

deux formations que j'ai fait je connais les méthodes [...] on essaie de les mettre en place ».

Face aux difficultés de la vie quotidienne P1, P3 et P4 n'ont pas été aidés au moment de leurs difficultés. P2 et P4 ne se ressentent pas le besoin d'être aidés car ils se sentent assez soutenus par les structures qui prennent en charge leur enfant.

c. La communication entre parents et professionnels

Concernant la communication avec les professionnels, tous me rapportent une communication informelle par le biais d'échanges verbaux en fin de séance pour les prises en charge en libérale ou les SESSAD.

En ce qui concerne des rencontres plus formelles, chaque parent rencontre au moins une fois par an les professionnels des structures pour définir le projet de leur enfant.

P4 a demandé une rencontre tous les quinze jours avec un compte rendu de ce qui est fait durant les prises en charge, il communique aussi par mail et téléphone lorsque c'est nécessaire. P1 et P2 communiquent avec les structures par le biais de cahiers de liaison. P2 ajoute que l'année passée il avait un suivi régulier avec un psychologue qui n'existe plus cette année et espère que ce sera reconduit l'année prochaine.

Au sujet du contenu de ces échanges, P2 et P4 expliquent avoir des conseils pour la vie quotidienne tandis que P1 « j'ai pas l'impression vraiment de recevoir des conseils ». P1 explique qu'ils échangent sur ce qui est mis en place dans la structure pour qu'il puisse aussi le mettre en place au domicile. P3 rapporte que les professionnels ne trouvent pas de solutions à leurs problèmes du quotidien, et qu'ils doivent donc chercher par eux-mêmes.

Toutes les familles ont exprimé leurs besoins de conseil pour des sujets divers de la vie quotidienne.

Enfin, P2 me rapporte que la collaboration mise en place entre les professionnels et lui-même lui semble idéale. Il me décrit des professionnels réactifs sur les moyens de communications mis en place (cahier de liaison), mais aussi des visites à domicile régulières pour travailler les difficultés du quotidien.

P1 rapporte qu'il aimerait être face à des professionnels de structures mieux formés à l'autisme pour pouvoir recevoir plus de conseils.

P3 et P4 me rapportent le besoin d'avoir des formations, qui n'aient pas lieu en semaine pour P4 et des formations plus spécifiques sur les outils de compensations sur les particularités sensorielles pour P3.

L'ensemble des parents rapportent une communication informelle. Ils expliquent avoir besoin d'un suivi régulier ainsi que de recevoir des conseils et des outils pour améliorer leur quotidien.

2. Les réponses des ergothérapeutes

Les entretiens des ergothérapeutes se sont déroulés autour de trois axes, la prise en charge des enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme, la communication avec les parents et enfin la collaboration avec les parents. Je vais vous exposer les réponses des ergothérapeutes selon ces trois axes. Pour faciliter la lecture et la confidentialité, je nommerai chaque ergothérapeute E1, E2, E3.

La synthèse détaillée des entretiens est réalisée sous forme d'un tableau et est disponible en annexe (annexe 6).

a. La prise en charge des enfants avec TSA

i. Prise en charge globale

Les entretiens nous montrent que les ergothérapeutes interviennent dans deux lieux de vie, le domicile et l'école.

En ce qui concerne les bilans réalisés, E3 n'en réalise pas, sa prise en charge se base sur ses observations et les comptes rendus de bilan des autres professionnels. E1 et E2 travaillent avec des bilans normés et des bilans « maison ».

Les objectifs de rééducation vont concerner la rééducation à l'écriture mais aussi la motricité fine et les praxis. E3 a ajouté qu'elle travaillait spécifiquement les habilités sociales.

Au domicile, l'ensemble des ergothérapeutes m'explique que l'objectif principal est de favoriser l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

En ce qui concerne la réadaptation, E1 et E2 me communiquent qu'en milieu scolaire, ils travaillent la mise en place de matériel informatique. E3 me parle plus précisément du fait qu'il travaille en lien avec l'AVS.

La prise en charge des enfants TSA par les ergothérapeutes se déroule au domicile et en milieu scolaire. Les ergothérapeutes travaillent autour d'objectifs de rééducation et de réadaptation sur les aptitudes nécessaires au maintien scolaire, les habiletés sociales et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

ii. Prise en compte des particularités sensorielles

A propos de la prise en compte des particularités sensorielles, l'ensemble du panel est en accord sur le fait que les particularités sensorielles peuvent influencer les comportements problème. Cependant E1et E3 ont ajouté que ce n'était « pas la seule explication ».

Concernant l'évaluation E1 pratique le Profil sensoriel et perceptif révisé de Bogdashina et E2 va bientôt réaliser le profil sensoriel de Dunn. E3 ne pratique pas de bilan sensoriel. Ensuite, j'ai pu séparer les réponses en deux catégories, la rééducation et la réadaptation.

E1 est le seul à réaliser des exercices de rééducation. Il se base sur les exercices de la thérapie d'intégration sensorielle de J.Ayres, mais aussi sur le protocole de Willbarger. Enfin, il explique qu'il utilise dans certains cas les stimulations sensorielles comme renforçateur.

Ensuite, les trois ergothérapeutes interrogés rapportent préconiser des moyens de compensation pour le milieu scolaire mais aussi pour le domicile. E2 et E3 m'ont surtout évoqué des moyens de compensation matériels tandis qu'E1 m'a évoqué en plus l'aménagement de pauses sensorielles.

L'ensemble des ergothérapeutes met en place des moyens de compensation face aux particularités sensorielles. Seul E3 pratique des séances de rééducation sensorielle en s'inspirant de différentes techniques existant.

b. La communication entre parents et professionnels

Tous les ergothérapeutes interrogés rencontrent les parents des enfants qu'ils prennent en charge au moment des premiers rendez-vous, c'est-à-dire au moment des bilans, puis dans un second temps pour donner les résultats des bilans et ensuite lors des réunions d'équipe de suivi de la scolarisation (ESS).

En plus de ces rencontres formelles, E1 et E3 retrouvent les parents lors des séances au cabinet. E2 n'ayant pas de cabinet, il voit les parents lors des prises en charge si elles ont lieu au domicile, sinon il se rend au domicile deux à trois fois par an.

Les trois ergothérapeutes me rapportent communiquer majoritairement de manière informelle avec les parents, soit lors de leurs rencontres, soit par mail ou par téléphone. La mise en place d'un cahier de liaison ou de comptes rendus lors de l'envoi de la facturation peut aussi être réalisée.

Cela m'amène à vous exposer ce sur quoi les familles et les ergothérapeutes échangent. L'ensemble des ergothérapeutes rapportent qu'ils communiquent sur le déroulement des séances, mais aussi sur l'avancée de l'enfant et enfin sur des conseils pour la vie quotidienne. E1 me précise qu'il peut aussi proposer des exercices que les parents peuvent reproduire au domicile.

E1 et E2 m'expliquent qu'ils communiquent sur les spécificités de fonctionnement et les particularités sensorielles de l'enfant ainsi que sur leurs conséquences dans la vie quotidienne.

E3 ajoute le fait qu'il peut parfois transmettre des adresses et des noms d'associations de parents.

Les ergothérapeutes et les parents utilisent une multitude de moyen de communication, majoritairement informels. Les informations transmises par les ergothérapeutes concernent essentiellement les contenus des séances ainsi que des conseils pour la vie quotidienne.

c. La collaboration entre parents et professionnels

Enfin, concernant la collaboration entre parents et professionnels, les trois ergothérapeutes interrogés sont d'accord sur le fait que les parents sont « des partenaires essentiels ». Je vais vous exposer les facilitateurs et les freins de cette collaboration énoncés lors des entretiens.

Tous expriment que les connaissances des parents sur leur enfant sont un atout pour la collaboration et la prise en charge. E3 apporte néanmoins une nuance à ce propos en m'évoquant le manque de structures et d'accompagnement des familles qui provoquent une méconnaissance des « spécificités de l'autisme ».

Ensuite E1 et E3 m'ont tous deux parlé du choix des parents. En effet en libéral les parents choisissent l'ergothérapie et paient pour les séances par conséquent ils collaboreraient plus facilement.

Par la suite, E2 m'a parlé de « l'angoisse des parents », ce terme se rapproche de ce qu'a pu m'évoquer E1, à propos du cheminement des parents, de l'acceptation de l'autisme, et de ces conséquences. Les parents doivent être aptes à « entendre les choses » et s'éloigner de ce qu'ils ont pu entendre sur la «maman frigo » pour collaborer. E1 ajoute que la collaboration est améliorée lorsque les parents parlent librement de leurs contraintes du quotidien, ce qui aide à les prendre en compte dans les préconisations.

Enfin, afin d'améliorer cette collaboration, les ergothérapeutes ont fait ressortir plusieurs points. E1 et E3 m'ont exprimé la volonté d'être mieux formés pour améliorer leur accompagnement. E1 m'a aussi parlé de sa volonté de créer des séances de jeu parents/enfants pour continuer à stimuler les enfants au domicile. Enfin E2 m'a fait part de l'importance pour lui de rester le plus disponible possible.

La collaboration entre parents et ergothérapeutes se fait par un échange d'informations, mais peut être freiné si les parents ne sont pas prêts à s'engager dans la prise en charge. La disponibilité et la spécialisation vis-à-vis de cette pathologie semblent être un axe important pour améliorer cette collaboration.

Je vais maintenant vous présenter la vignette clinique.

C. Vignette clinique

Je vais maintenant vous exposer un exemple d'aménagement qui peut être proposé face à des particularités sensorielles. J'ai pris l'exemple d'un enfant que nous appellerons Hugo. Hugo est un adolescent de quatorze ans avec un syndrome d'Asperger. Il est scolarisé à temps partiel en 4ème et bénéficie de la présence d'une assistante de vie scolaire. En plus de la scolarisation, Hugo est accompagné par un SESSAD, une orthophoniste et participe à des groupes d'habilité sociale. Dans un premier temps je vous ferai une présentation générale de Hugo puis je vous exposerai les particularités sensorielles qui ont été mises en évidence par le Profil Sensoriel et perceptif révisé de Bogdashina réalisé par le CRA.

Au niveau de la communication réceptive, Hugo comprend les consignes complexes et est en capacité de demander une explication lorsqu'il ne comprend pas quelque chose. Cependant Hugo a des difficultés dans la double tâche et peut donc ne pas comprendre une consigne complexe dans cette situation. En ce qui concerne la

communication expressive, Hugo a du mal à exprimer ses sentiments et ses besoins, ce qui peut provoquer des crises de colère.

Concernant les activités de la vie quotidienne, Hugo fait preuve d'une grande sélectivité alimentaire. Durant les repas il est très instable et se lève souvent de table. Il sait utiliser des couverts mais préfère manger avec ses mains. Au niveau de la toilette, Hugo se lave et se brosse les dents seul. Cependant la maman rapporte un brossage de dent qui n'est pas de qualité (brossage trop rapide et manque d'organisation). Il ne supporte qu'une seule marque de dentifrice. En ce qui concerne l'habillage, Hugo est indépendant, cependant il ne choisit pas ses vêtements.

Au niveau des transitions et des adaptations sociales, Hugo a des difficultés dans la gestion du temps. On lui remarque aussi une difficulté de contrôle de sa colère lors de moments de frustration. L'incompréhension des scénarios sociaux l'amène à avoir des comportements inadaptés.

En classe, Hugo sait lire et écrire. Il écrit en écriture cursive mais cela lui est très coûteux en énergie. Hugo apprécie les jeux vidéo, la lecture, la télé, le cinéma et les promenades.

Passons maintenant aux particularités sensorielles. Le bilan révèle plusieurs particularités. Au niveau visuel Hugo possède une hyper sensibilité due aux mouvements qui l'entourent mais aussi aux lumières trop vives. En parallèle, il présente une hypo sensibilité qui se traduit par un regard intense envers des objets. Au niveau de la perception, Hugo est sensible aux détails.

La modalité auditive est caractérisée par une hyper sensibilité au bruit de forte intensité ou au fort volume sonore ambiant. Il n'aime pas écouter la radio et le claquement des talons sur le sol. Hugo recherche cependant certains bruits comme celui d'un tapotement sur une surface. Il présente une fascination pour certains bruitages de jeux vidéo et jingle. Hugo montre aussi un phénomène d'extinction en situation de double tâche, lorsque par exemple il lit et écoute quelqu'un parler.

La modalité tactile se définit par une hyper sensibilité aux vêtements neufs ou trop serrés. Au niveau alimentaire, Hugo ne va pas aimer certains aliments à cause de leur texture. Au contraire on remarquera une hypo sensibilité tactile se traduisant par une recherche de pression forte mais aussi par la manipulation de petits objets en les frottant et les tapotant contre lui. Il faut faire attention car on observe une dissociation

entre la sensibilité d'une part et les manifestations d'alerte et les comportements associés d'autre part. Hugo possède une sensibilité douloureuse accrue.

Au niveau olfactif on observe chez Hugo une hyper sensibilité, néanmoins les odeurs très fortes comme celle du fromage ne le gênent pas.

La modalité gustative est marquée par une hyper sensibilité qui se traduit par une sélectivité alimentaire, mais qui est confondue avec les autres modalités sensorielles.

Le domaine proprioceptif montre une hypo sensibilité marquée chez Hugo par une recherche de sensations, par des postures particulières mais aussi des mouvements explosifs (sauts, course). Elle se traduit aussi chez Hugo par un défaut de régulation du tonus et de la force musculaire (hypertonie d'action) mais aussi une perte des sensibilités corporelles ou du moins une incompréhension qui empêche Hugo de les manifester. Hugo montre aussi un besoin de symétrie dans ce qu'il fait (n'aime pas la trottinette car c'est un mouvement déséquilibré) et ce qu'il porte (pas de montre car ça le déséquilibre).

Les particularités sensorielles retrouvées chez Hugo illustrent les phénomènes expliqués lors de la partie conceptuelle. Je vais maintenant vous présenter un exemple de ce qui peut être mis en place pour aider Hugo. Je vais d'abord vous montrer les solutions possibles à propos des particularités sensorielles puis je vous exposerai les solutions possibles face aux autres difficultés d'Hugo. L'ensemble du matériel proposé dans ce travail est synthétisé en (annexe 7).

A court terme l'objectifs serait de trouver des moyens de compensation correspondant aux particularités sensorielles ce qui favoriserait le confort d'Hugo et éviterait les crises. Avant la mise en place de moyens de compensation il serait intéressant de réaliser un entretien d'évaluation fonctionnel pour cibler les comportements problème.

Dans un premier temps des pauses sensorielles dans une pièce épurée au cours de la journée pourrait lui être proposées. Pour cela en amont devront être identifiés les moments de la journée où Hugo est proche de la surcharge sensorielle et donc les moments où il est susceptible de faire une crise. Ensuite, au niveau visuel, des lunettes de soleil pourraient lui proposées contre les lumières trop vives. Auditivement, un casque anti-bruit pourrait être essayé pour limiter l'exposition prolongée aux niveaux sonores trop élevés. Olfactivement, la mère de Hugo rapporte qu'il ne veut pas mettre de déodorants car ils sentent trop fort, essayer un déodorant à la pierre d'alun pourrait

être une solution. Lorsqu'Hugo est en situation de stress, il peut montrer des décharges motrices. Pour calmer ces décharges, il pourrait lui être présenté des balles anti-stress ou des élastiques. Cela le soumettrait à des résistances et pourrait participer à ses besoins proprioceptifs. Concernant l'hypo sensibilité proprioceptive, une couverture lestée pourrait être essayée durant les pauses sensorielles ou en fin de journée. Nous pouvons supposer que l'instabilité à table d'Hugo soit due à son hypo sensibilité proprioceptive, il pourrait faire l'essai d'un coussin type coussin dynair rond de chez Togu qui lui renverra des stimuli proprioceptif en permanence. En plus de ces moyens de compensation, Hugo est sensible au mono traitement en situation de double tâche. Par conséquent il serait important d'expliquer ce fonctionnement à la famille comme au milieu scolaire et de préconiser une transmission de consignes écrites et simples.

A moyen terme, il pourrait être proposé la mise en place d'un protocole de Willbarger pour désensibiliser Hugo au niveau tactile.

En plus des particularités sensorielles, nous pouvons remarquer qu'Hugo a d'autres problèmes comme des difficultés de représentation du temps qui lui rendent difficiles les transitions. Nous remarquons aussi des difficultés dans les activités de la vie quotidienne comme dans l'habillage et le brossage des dents ou encore l'écriture qui sont pour lui des activités très coûteuses en énergie. Je vais maintenant vous expliquer ce qui aurait pu lui être proposé.

A court terme pour faciliter les transitions plusieurs solutions seront envisageables, le principe sera de structurer le temps et de rendre prévisible la journée ou l'activité. Hugo pourra donc avoir un agenda pour qu'il sache les activités qu'il devra réaliser dans la journée. En complément, on pourra lui proposer un timer permettre à Hugo de se représenter le temps qui passe. Ensuite pour améliorer le brossage des dents, il pourra être installé un séquentiel détaillé associé à un timer.

A moyen terme les objectifs pourront se tourner autour de la mise en place d'un ordinateur pour faciliter la prise de notes à l'école. Nous pourrons aussi travailler sur l'autonomisation de l'habillage en réalisant des activités favorisant le choix et en expliquant à Hugo comment choisir ses vêtements. Ces activités pourront être faites en lien avec les parents d'Hugo.

L'ensemble des solutions proposées doivent ensuite être essayées et discutées avec la famille et Hugo lui-même. Je vous propose maintenant une discussion sur ces résultats.

VIII. Discussion

La discussion de ces résultats va se dérouler en plusieurs étapes, je vais d'abord formuler une conclusion de ces résultats puis confirmer ou non mes hypothèses et enfin vous exposer les critiques de mon travail de recherche.

A. Conclusion des résultats

Dans cette partie je vais faire une synthèse de ce qui a été souligné durant les entretiens pour les mettre en parallèle avec les éléments que nous avons pu exposer durant la partie conceptuelle.

Tout d'abord, j'ai pu remarquer que les parents ont des connaissances importantes sur leur enfant, ce qui est identifié comme un vrai atout par les ergothérapeutes. Certains parents ont su me décrire la phase de sidération mais aussi les difficultés en terme d'organisation professionnelle. En parallèle, les ergothérapeutes m'ont fait part des difficultés de collaboration lorsque les parents n'étaient pas prêts à rentrer dans un processus de prise en charge.

Les difficultés du quotidien exposées par les parents sont principalement des difficultés de comportement avec de l'auto-agression (P2), des comportements non sociaux (P2-P4), de l'autostimulation (P3) et de l'hyperkinetisme (P1).

Face à ces difficultés, les parents aimeraient que les thérapeutes soient disponibles et réactifs, pour qu'ils puissent les conseiller et les soutenir face à ces obstacles. Devant ces demandes, les ergothérapeutes ont montré qu'ils pouvaient être disponibles en multipliant les canaux de communication (mails, téléphone, cahier de liaison).

Concernant les conseils, les ergothérapeutes mettent en place des évaluations permettant de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et de ses parents. Néanmoins les ergothérapeutes sont en demande de formation afin d'améliorer leurs diagnostics ergothérapiques et les réponses qu'ils apportent. Ceci se rapproche du fait que certains parents aimeraient faire face à des professionnels mieux formés aux spécificités de l'autisme, ainsi que bénéficier eux même de formation plus spécifique.

B. Validation des hypothèses

La première hypothèse supposait que *l'ergothérapeute*, en collaborant avec les parents, les aide à identifier les comportements problème. J'ai pu identifier que les parents avaient effectivement des difficultés dans la vie quotidienne. Nous avons vue qu'il existait une collaboration d'échange de savoir entre parents et ergothérapeutes pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne. L'entretien réalisé ne permet pas de savoir si les ergothérapeutes analysent les comportements problème. Par conséquent, je peux dire que mon hypothèse est partiellement validée.

Ma second hypothèse supposait que l'ergothérapeute, par des entretiens, informe les parents sur les particularités sensorielles de leur enfant et les aide à adapter l'environnement en conséquence afin de prévenir les comportements problème. L'ensemble des ergothérapeutes réalise des entretiens avec les parents des enfants qu'ils prennent en charge. Cependant tous ne réalisent pas d'entretien spécifiquement pour les particularités sensorielles, néanmoins ils communiquent avec les parents sur ces spécificités.

Vis-à-vis de ces particularités deux ergothérapeutes sur les trois rencontrés pratiquent des bilans spécifiques qui ont pour objectif de réaliser un profil sensoriel de l'enfant. Les ergothérapeutes interrogés sont d'accord pour dire que les particularités sensorielles sont un facteur à prendre en compte lorsqu'il y a des comportements problème dans le quotidien. Cependant, une nuance est à réaliser car ces particularités ne sont pas les seules causes possibles d'un comportement problème. Enfin j'ai pu noter que les ergothérapeutes en lien avec les parents réalisent des préconisations d'aide technique ou d'aménagement de l'environnement pour compenser ces particularités sensorielles.

Malgré le fait que tous les ergothérapeutes ne réalisent pas de bilans spécifiques, tous prennent en compte les particularités sensorielles et proposent des moyens de compensation. Par conséquent, je peux dire que cette seconde hypothèse est validée.

Maintenant que mes hypothèses sont validées, je vais pouvoir vous exposer différentes critiques et différents axes d'amélioration de mon travail de recherche.

C. Critiques et axes d'amélioration de la méthode

La première critique concerne le panel de personnes interrogées. En effet le nombre de ces personnes est insuffisant pour avoir des résultats qui soient généralisables. Ce nombre est aussi inférieur au nombre de participants que j'aurais aimé interroger au début de cette enquête. Je n'ai eu accès qu'à quatre familles et trois ergothérapeutes alors que j'aurai aimé en avoir cinq de chaque population. Je peux expliquer cela par le fait que je n'ai pas eu assez de réponses positives chez les parents comme chez les ergothérapeutes. Pour les ergothérapeutes ce nombre peut aussi s'expliquer par le fait qu'il y ait peut d'ergothérapeutes exerçant dans ce domaine.

La deuxième critique qui peut être faite concerne les critères d'inclusion de l'étude. Au sujet des parents, aucun n'avait collaboré avec des ergothérapeutes. Je pense que cela aurait pu être un apport intéressant que de savoir comment les parents collaboraient avec des ergothérapeutes et leurs ressentis face à cette coopération. Concernant les ergothérapeutes, je n'ai eu dans mon étude que des libéraux, cela peut être un défaut à ce travail. Comme ont pu me le confier les ergothérapeutes, les parents font la démarche et paient pour avoir les services spécifiques d'un ergothérapeute. Par conséquent les freins évoqués à la collaboration ne serait sûrement pas les mêmes que ceux qui auraient pu être pointés par un ergothérapeute intervenant en structure.

Cependant, je pense que la collaboration en libéral ne doit pas différer de celle effectuée en structure. Effectivement, j'ai ressenti que les ergothérapeutes avaient conscience du fait que les prises en charges de leurs clients sont moindre que celles dont ils devraient bénéficier pour une prise en charge globale optimale. Je pense que ce point participe à l'envie de formation pour perfectionner ces pratiques. En tant que futur thérapeute, je suis d'avis que cette démarche devrait être la même en structure. De plus, j'ai pu remarquer que les ergothérapeutes que j'ai interrogés travaillaient sur le transfert de ce qui était fait en séance vers le domicile en expliquant des exercices et des conseils. A mon sens, le transfert des compétences fait partie du cœur de l'exercice de l'ergothérapie, c'est pour cela que je pense qu'il est important de garder cela en tête pour ma future pratique professionnelle que ce soit en structure ou en libéral.

Ma dernière critique concerne les entretiens. Tout d'abord, le fait que j'ai choisis un entretien semi-structuré m'a obligé à faire des questions larges, j'ai parfois manqué de questions de relance, mais aussi de questions plus précises. Pour pouvoir valider mes hypothèses de manière plus claire il aurait fallu que je demande aux ergothérapeutes de quelle manière ils analysaient les comportements problème, savoir s'ils se basent

sur un outil. De plus il me manquait une question précise pour savoir si les ergothérapeutes communiquaient avec les parents à propos des particularités sensorielles de leur enfant et comment ils communiquaient avec eux.

Enfin, aucun parent ne m'a donné de définition de l'autisme. Je pense que cette question était trop directe pour commencer l'entretien, par conséquent les parents ne me répondaient pas et les voyant s'arrêter, je continuais l'entretien en leur demandant qui leur avait donné les informations sur l'autisme. Si j'avais procédé de manière indirecte, en commençant mon entretien par « *Qui vous a donné les informations sur l'autisme ? »* et si je leur avais demandé ensuite ce qui leur avait été transmis, je pense que les parents m'auraient plus facilement donné ces réponses.

IX. Conclusion

Ce travail portait sur la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents d'enfants avec TSA autour du thème des problèmes de comportement pouvant être causés par les particularités sensorielles de ces enfants. Tout au long de cet écrit, j'ai pu vous faire part de différentes spécificités de l'autisme et plus particulièrement des particularités sensorielles, ces dernières pouvant s'exprimer sous forme de comportements problème. Ce constat m'a amenée à m'intéresser à l'entourage de ces enfants et plus particulièrement à leurs parents. Cela m'a aussi amenée à me demander comment ils tenaient compte au quotidien de ces particularités de fonctionnement.

En parallèle, j'ai pu étudier comment les ergothérapeutes pouvaient prendre en charge les enfants avec TSA. J'ai dû faire face à quelques difficultés sur cette partie, en effet je n'ai trouvé que très peu d'articles ou d'ouvrages sur la prise en charge de l'autisme en ergothérapie. Cependant, j'ai lu que la collaboration entre parents et professionnels était primordiale.

Au regard de ces différents constats, je me suis demandée : Comment l'ergothérapeute et les parents collaborent-ils pour prendre en compte les particularités sensorielles associées aux comportements problème ?

Au vu des résultats de mon expérimentation et de mon travail de réflexion, je peux dire que les ergothérapeutes utilisent principalement la technique de l'entretien formel ou informel pour collaborer avec les parents d'enfants TSA qu'ils prennent en charge. Cependant, ce travail de collaboration se fait par un échange d'informations et de

compétences. Les ergothérapeutes vont donc en partie employer leurs capacités d'évaluation mais aussi d'analyse de l'activité. Effectivement, même si cela n'a pas été directement exploré dans cette étude, je pense que la spécificité de l'ergothérapie se révèle dans notre analyse des activités de la vie quotidienne. Ainsi c'est ce point qui nous permet de proposer des conseils et des solutions d'aménagement spatiaux et temporaux adaptés aux spécificités de chacun, et qui nous permet une collaboration de qualité entre parents et professionnels.

Ce travail m'a permis de me rendre compte que l'ergothérapie était encore peu présente dans le monde de l'autisme alors qu'à mon sens, nous avons toute notre place autour du travail sur les activités de la vie quotidienne et ce tout au long de la vie de la personne avec TSA. Effectivement, j'ai étudié les enfants, mais lorsque ces enfants grandissent ils ont tout aussi besoin d'ergothérapie pour les aider par exemple à avoir leur permis de conduire ou encore à s'intégrer dans un milieu professionnel.

Néanmoins, il serait intéressant de continuer ce travail à plus grande échelle. Ainsi cela permettrait d'abord de le généraliser et ensuite, il m'a paru que les ergothérapeutes étaient peu présent ainsi cette étude pourrait promouvoir leur travail dans ce domaine. De manière plus spécifique une enquête pourrait être réalisée sur la manière dont les ergothérapeutes français prennent en compte les particularités sensorielles. Certains d'entre eux les travaillent par l'intermédiaire de techniques venant d'Outre Atlantique. Une étude avec comme celle-ci permettrait un échange de pratique intéressant.

Ensuite plusieurs fois dans cet écrit, j'ai pu évoquer le travail du Dr Ayres sur « la thérapie d'intégration sensorielle » mais aussi ses controverses. Travailler sur son uniformisation mais aussi sur sa validation scientifique de cette thérapie me semble pertinente. Elle permettrait aux ergothérapeutes d'avoir un outil de rééducation des particularités sensorielles validé.

Enfin en tant que futur thérapeute qui aimerait exercer auprès de cette population, cet exercice m'a permis de prendre le temps d'interroger les parents sur leurs besoins et leurs souhaits. J'espère garder en tête ce point de vue extérieur lors de ma pratique professionnelle afin de proposer à ces enfants et ces parents le meilleur travail de collaboration qui soit.

Bibliographie

Ouvrages:

- ALEXANDRE, A., LEFEVERE, G., PALU, M., & VAUVILLE, B. *Ergothérapie en pédiatrie*. Bruxelles: de Boeck, 2010.
- ARAPI, & UNAPEI. L'autisme où en est-on aujourd'hui? . Montpellier : Unapei, 2007.
- AYRES, J. A. Sensory Integration and Child. Los Angeles: Western Psychological Service, 2005.
- BOGDASHINA, O. Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger . 06130 Grasse: AFD, 2013.
- CAUCAL, D., & BRUNOD, R. Les aspects sensoriels et moteur de l'autisme. 06130 Grasse: AFD, 2014.
- DECLIC . Santé, éducation, vie quotidienne Mon enfant est autiste . Lyon: Handicap International, 2009.
- GRANDIN, T. PANEK, R.(2014). *Dans le cerveau des autistes.* 75005 Paris : Odile Jacob.
- O'NEIL, R., H.HORNER, R., W.ALBIN, R., R.SPRAGUE, J., STOREY, K., & NEWTON, J. Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Bruxelles: De Boeck, 2008.
- PETER, V., & STEVEN, D. Mon enfant est autiste : un guide pour parents, enseignants et soignants. Bruxelle : de Boeck, 2010.
- PHILIP, C. Autisme et parentalité. Dunod, 2009, 304 p.
- RESTOUX, P., HANDICAP INTERNATIONAL, Vivre avec un enfant différent.

 Marabout éducation ,2004.

WILLAYE, E., BLONDIAU, M.-F., BOUCHEZ, M.-H., CATHERINE, S., DESCAMPS, M., GLACE, A., NINFORGE, C. *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme .* Mouans Sartoux: AFD, 2007.

Articles:

- BAGATELL, N. J., CRAM, M., ALVAREZ, C. G., & LOEHLE, L. Routines of families with adolescents with autistic disorders: A comparison study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 2008, n°81, p.62-67.
- CAPPE, E., & POIRIER, N. Les besoins exprimé par les parents d'enfant ayant un TSA, une étude exploratoire franco quebecoise. *Annale médico-psychologique*,2015.
- CHAMBRES, P., GOUSSOT, T., & AUXIETTE, C. Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant.

 Annales Médico-Pscychologiques, 2012, p. 456-460.
- KRIEGER, A. E., SAÏAS, T., & ADRIEN, J. -L. Promouvoir le partenariat parentsprofessionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'encéphale*, 2013, p. 130-136.
- MACARTAND, S., & CARREAU, M. Protocole de Wilbarger et personne porteuse d'un trouble envahissant du dévellopement. *Expérience en Ergothérapie n°17*, 2011, p. 104-108.
- STEPHENSON, Jennifer, et Mark CARTER. The Use of Weighted Vests with Children with Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord* 39, 2009: 105–114.
- WENER, P., DIAMOND-BURCHUK, L., RIPAT, J., BELTON, L., & SCHWAB, D. (s.d.). Promouvoir les environnements sociaux favorables à l'intégration à l'aide de la stimulation du traitement de l'information sensorielle. *Actualité* ergothérapiques volume 11.5.

Autres références:

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Autism Spectrum Disorder. [en ligne]

 Disponible sur http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx
- ANFE. *La profession* [en ligne]. Diponible sur ANFE: http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession (7 mars 2016)
- DUNN, W. Profil sensoriel. Paris: ECPA, 2010.
- Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme,
 Federation Française de Psychiatrie.2005.
- Troisième Plan Autisme (2013-2017). Gouvernement. (s.d.).
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS, & ANESM. 2012.
- Décret n°86-1195 du 21 Novembre 1986. Ministere Des Affaires Sociales Et De L'emploi. du 8 aout 2004.
- Annexe 2 :Diplôme d'état d'ergothérapeute référentiel de compétences. Ministere Du Travail, D. L. 2010.
- TRUCCHI, R. Rubrique Outils pour l'analyse de la fonction des comportements problèmes et leur réduction [en ligne]. Disponible sur : http://www.aba-sd.info/analyses-fonctionnelles
- WFOT. Definition of occupationel therapy from member organisation [en ligne].

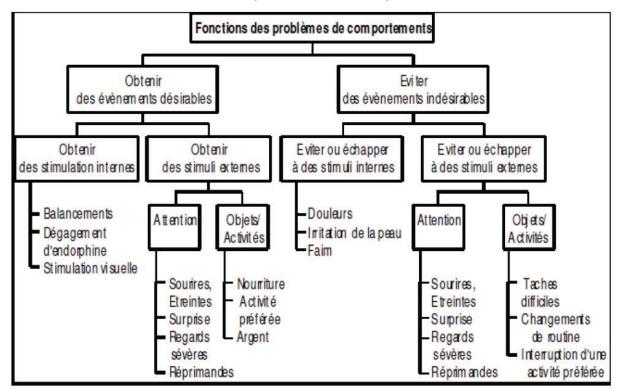
 Disponible sur :
 - http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx

ANNEXE

ANNEXE 1	I
ANNEXE 2	11
ANNEXE 3	IV
ANNEXE 4	VI
ANNEXE 5	VIII
ANNEXE 6	XX
ANNEXE 7	XXX



ANNEXE 1 Fonction des problèmes de comportements



(O'Neil; H.Horner, W.Albin, et al. 2008).

ANNEXE 2 Guide entretien Parents

Question de recherche : Comment l'ergothérapeute et les parents d'enfants atteint d'autisme peuvent-ils collaborer pour prendre en compte les troubles sensorielles dans les comportements problèmes ?

Hypothèse 1:

 L'ergothérapeute en collaborant avec les parents les aident à identifier les comportements problèmes

Hypothèse 2:

- L'ergothérapeute par des entretiens informe les parents sur le profil sensoriel de leur enfant et les aide à adapter l'environnement en conséquence afin de prévenir les comportements problèmes.

Type d'entretien : semi -structuré

Lieu:.....

Durée de l'entretien : 20 minutes

Personnes responsable de l'étude : Michelle Marin Qualification : étudiante 3 eme année ergothérapie

Personnes soumises à l'étude : Parent d'enfants diagnostiqué avec Trouble du

Spectre Autistique (TSA) : enfant de maximum 10 ans / ergothérapeute travaillant auprès d'enfants atteint de TSA

Ne pas oublier de :

- Valider la volonté de la personne de participer à l'entretien
- Rassurer la personne concernant sa participation et son anonymat.
- Préciser que les données collectées seront détruites après un délai de 6 mois.
- Expliquer l'ergothérapie si les parents ne connaissent pas l'ergothérapie.

Questions prés requis:

Nom:

Age de l'enfant :

Date du diagnostic :

Structure d'accueil de l'enfant :

Profils sensoriel de l'enfant :

Prise en charge spécifique :

Remarque ou observations :

- 1. Que connaissez-vous de la maladie de votre enfant?
 - → Qui vous a donné les informations sur l'autisme ?
- 2. Avez-vous eu un accompagnement suite au diagnostic de votre enfant ?
- 3. Seriez-vous définir les troubles sensorielles ?
 - → Connaissez-vous les troubles sensoriels de votre enfant ?
- 4. Quelles sont les prises en charges que votre enfant bénéficie ?
 - → Comment communiquez-vous avec ces professionnels ?
 - CR / ENTRETIEN (oral /écrite) ?
 - Formelle / informelle ?
 - → Vous donne-t-il des conseils ?
 - → Leurs demandez-vous des conseils ?
- 5. Quelles sont vos principales difficultés dans les activités de la vie quotidienne ?
 - → Comment réagissez-vous face à ce type de problèmes ?
 - → Ressentez-vous le besoins d'être accompagné dans ces gestions de problèmes ?
- 6. Comment aimeriez-vous être informé des troubles sensorielles et des techniques de compensations pour la vie quotidienne qui peuvent vous être apporté par un ergothérapeute ?

ANNEXE 3 Guide entretien Ergothérapeutes

<u>Question de recherche</u>: Comment l'ergothérapeute et les parents d'enfants atteint d'autisme peuvent-ils collaborer pour prendre en compte les troubles sensorielles dans les comportements problèmes ?

Hypothèse 1:

- L'ergothérapeute en collaborant avec les parents les aident à identifier les comportements problèmes.

Hypothèse 2:

 L'ergothérapeute par des entretiens informe les parents sur le profil sensoriel de leur enfant et les aide à adapter l'environnement en conséquence afin de prévenir les comportements problèmes.

_	11 (12			
I vpe	d'entretier	١:	semi	-structuré

Lieu:.....

Durée de l'entretien : 20 minutes

Personnes responsable de l'étude : Michelle Marin Qualification : étudiante 3 eme année ergothérapie

Personnes soumises à l'étude : ergothérapeute travaillant auprès d'enfants avec TSA

Ne pas oublier de :

- Valider la volonté de la personne de participer à l'entretien
- Rassurer la personne concernant sa participation et son anonymat.
- Préciser que les données collectées seront détruites après un délai de 6 mois.
- Expliquer l'ergothérapie si les parents ne connaissent pas l'ergothérapie.

Questions prés requis :

Nom:

Structure de travail:

Formation spécifique à l'autisme : Oui Non

Remarque ou observations :

- 1. Comment prenez-vous en charge les enfants TSA?
 - → Quel bilan pratiquez-vous ?
- 2. Comment prenez vous en compte les troubles sensorielles dans votre prise en charge ?
 - → Faite yous un bilan des troubles sensoriels?
 - Profil sensoriel de Winni dunn ? ou profil sensorielle et perceptif de Bogdashina ?
 - → Quelles activités pratiquez-vous pour travailler les troubles sensoriels ?
- 3. Rencontrez-vous les parents des enfants TSA que vous prenez en charge ?
 - → Non : que voudriez-vous leur faire passer comme info ?
 - → Oui : Quand / où rencontrez-vous les parents ?
- 4. Comment communiquez-vous avec les parents des enfants TSA que vous prenez en charge ?
 - → CR / entretien (Oral / écrite) ?
 - → Formelle / informelle ?
- 5. Quelles informations transmettez-vous aux parents?
 - → Conseils? soutien?
- 6. Quelles difficultés rencontrez-vous dans la collaboration avec les parents ?
 - → Facilitateurs / frein?
- 7. Comment aimeriez-vous améliorer cette collaboration?
- 8. D'après vous comment les troubles sensoriels influent sur les troubles du comportement ?

ANNEXE 4

Formulaire de consentement pour enregistrement sonore

IDENTIFICATION

Chercheur responsable du projet : Michelle Marin

Programme d'enseignement : 3 ème année à l'Institut de Formation en Ergothérapie

La Musse

Adresse courriel: m_michelle.marin@yahoo.com

Téléphone: 06.89.28.38.04

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet visant à comprendre la collaboration qui peut être établit entre l'ergothérapeute et les parents d'enfant avec autisme. Cette collaboration aurait pour objectif d'aider à prendre en compte les particularités sensorielles dans les comportements problèmes.

PROCÉDURE OU TÂCHES DEMANDÉES AU PARTICIPANT

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera posé des questions, sur votre expérience, et vos connaissances sur le sujet de l'étude. Cette entrevue est enregistrée numériquement avec votre permission.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier. Le matériel de recherche (enregistrement numérique) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément par le responsable du projet pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 6 mois après le rendu du travail de fin d'étude de l'étudiante.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous être libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Un résumé des résultats de recherche vous sera transmis au terme du projet.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est importante à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES:

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer le responsable du projet.

Signature du participant :	Date :
Nom et coordonnées :	
Signature du responsable du projet :	Date :
Nom et coordonnées :	

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant.

ANNEXE 5
Synthèse brut des entretiens avec les parents

N°Q	Questions	Réponses
	Connaiss	ance de l'Autisme et des particularités sensorielle
	Connaissance sur les TSA	- P1 : ∅ - P2 : ∅ - P3 : ∅ - P4 : ∅ NC : pas de définition précise
N°1	Personne qui a donné les informations sur les TSA	 P1: « le médecin scolaire qui avait commencé un peu à m'en parler » « je suis allée me renseigner auprès de collègues travaillant en camsp qui m'ont donnée des références théoriques et je me suis fait ma première idée personnelle à travers des lectures » P2: « Dr Y qui m'a donné des informations alors au début quand elle a été suivit dès le départ à 18 mois s'était par le Pr M au CH qui m'a parlé de l'autiste et qui m'a envoyer vers Dr Y. » « Dr Y m'ont proposée deux formations sur l'autiste donc du coup j'ai suivi deux formations pour mieux connaitre le handicap. » « les aidants familiaux que j'ai fait en avril l'année dernière et là au mois de septembre j'en ai refait une pour sa rentrée à l'UE justement »

N°1	Personne qui a donné les informations sur les TSA	 P3: « bah on a fait nos recherches quoi après les professionnels aussi mais on avait déjà trouvé on va dire. » « Alors après eux aussi ils nous ont expliqués mais s'était surtout par nous. » (parlant du cra) P4: « Ah euh, bah PB qui a diagnostiqué Hugo Euh son psychiatre le Dr C, voilà et euh le SESSAD, là on a récemment fait le profil sensoriel et du coup euh l y a des choses qu'on ne comprenait pas et voilà » « Les associations aussi quand même hein pas mal, faut pas les oublier »
N°2	Présence d'un accompagnement suite au diagnostique	 P1: « il y a eu un rendez-vous avec le CRA pour nous remettre le diagnostic écrit et après je n'ai pas eu d'autre rendez-vous. Je pense que c'est parce que Maël était entré à l'IME et on a fait ce travail là avec la psychologue de l'IME » P2: « Non parce que en fait quand le diagnostic est tombé vu que ça faisait déjà presque un an qu'il l'a suivait Mélissa. Il y avait la rentré à l'UE qui se proposait au même moment donc Dr Y m'a proposé si je voulais ou pas » P3: « Oui je pense tout à fait » « Après si, si ils nous ont accompagnés parce qu'ils sont venus euh, on a profité pour de changé d'école à chaque fois quand on a changé de structure ils se sont déplacé ils ont fait une sensibilisation, enfin je considère que c'est un accompagnement aussi hein voilà »

N°2	Présence d'un accompagnement suite au diagnostic	 P4: « Non, rien, rien du tout. » « Non, bah le psychologue qui a fait le diagnostic euh il nous dit bah voilà va falloir qu'on mette en place, un suivi psycho va falloir qu'on mette en place ça mais sans qu'on voilà On venait d'avoir le diagnostic, je pense qu'on a rien entendu, rien du tout. Non, on s'y attendait mais c'est violent quoi très violent »
N°3	Définition des particularités sensorielles	 P1:∅ P2:∅ P3: c'est une hyper ou une hypo stimulation euh Des sens. Alors des cinq sens mais y compris le sens proprioceptif euh et bon je pense que l'origine, l'origine elle est neurologique et c'est indépendant de la volonté » P4: c'est comme si il avait pas le décodeur »
	Connaissance des particularités sensorielles de leur enfant	- P1: « on a fait un bilan sensoriel avec la psychomotricienne du CRA » « qu'il m'était beaucoup à la bouche il avait encore besoin de la sucette pour s'endormir et puis il bougeait beaucoup [] c'est vrai que ça m'a bien aidé parce que on s'est aperçu que effectivement ça correspondait vraiment à un besoin de Maël que de mettre à la bouche donc plutôt que d'interdire lui donner des outils de compensation et puis de comprendre son besoin de bouger, [] j'avais bien compris au niveau du besoin de mettre à la bouche et donc du coup j'ai pu vraiment avoir des conseils pour des outils de compensations pour notamment des colliers, des colliers

		pour mâchouiller et puis aussi j'ai pu remplacer la sucette pour l'endormissement pareil par un outil de mastication. » « Et puis au niveau proprioceptif j'ai essayé pleins de chose mais c'est vrai que le souci c'est qu'il faut essayer avant de trouver le bon outil et c'est pas forcément évident pour les parents, il y a plein de chose qui sont proposé. » « c'est compliqué parce que ça a un coût mais en fait voilà après il faut trouver vraiment ce qui correspond à l'enfant » - P2: « Elle ne mange pas de morceau, elle supporte pas les câlins elle n'aime pas qu'on la serre qu'on la touche, [] vois sa sœur elle peut pas l'approcher, elle peut pas lui faire de bisou elle peut pas la toucher »
N°3	Connaissance des particularités sensorielles de leur enfant	 P3: « il est parfois tellement envahi que euh voilà donc euh ou il cri enfin par exemple on ne peut pas chantonner chez nous, c'est pas possible, ça lui est insupportable. » « Voilà et il entend tout euh c'est pas hyper isolé mais euh même le soir souvent il redescend et voilà il dit la télé me gêne euh les odeurs me gêne faut pas manger de bonbons euh voilà c'est toutes ces choses là » P4: « il y a des choses qu'il ne va pas euh il est très sensible euh aux odeurs ça le fait vomir euh On ne peut pas le toucher euh il a un problème aussi par rapport à la nociception sur la douleur des choses comme ça, il a l'interprétation et le décodage sur le plan neurologique c'est pas du tout comme nous quoi Voila »

	Commu	nication entre parents et professionnels
	Prise en soins que l'enfant bénéficie	 P1: IME P2: UE + « kiné et l'orthophoniste » P3: SESSAD + orthophonie + groupe d'habileté sociale P4: « psycho, donc tout ça au SESSAD, d'accord, Educ, » « On travaille pour une mise en place d'une psychomotricienne. Euh dans une association un samedi pour des groupes de socialisation »
N°4	Moyen de communication avec les professionnels	 P1: « l'année dernière ont eu beaucoup d'entretien avec la psychologue Mme P puisque c'est elle qui avait fait le pep-3 et puis j'ai eu l'impression d'être beaucoup accompagné le souci c'est qu'elle est parti en congé maternité du coup cette année j'ai l'impression d'avoir moins de lien avec les professionnels qui suivent Maël [] je fais beaucoup d'informel par le cahier de liaison et la réunion de rentrée en septembre et là je vais avoir un rendez-vous vendredi parce que il a une nouvelle référente donc faire le point avec la nouvelle référente. » P2: « de toute façon je participe à ces séances je suis là et on fait régulièrement des points pour voir son évolution qu'est-ce qu'on a travaillé plus. » « directement pendant la séance on en parle » Des comptes rendus écrit ? « Pas avec eu » Des comptes rendus écrit avec d'autres personnes ? « Bah là on a fait une réunion avec l'école et là j'ai eu un compte rendu »

	Moyen de communication avec les professionnels	 P3: « Ouai entretien, quand euh quand ils viennent en fait » Compte rendu: « Euhh ça arrive euh Ça arrive quand ils refont des bilans » P4: « Ah bien ça a été très compliqué quand on avait des interlocuteurs différents psychologue, éducateur en ville, maintenant c'est le SESSAD qui Ça c'est super » « Alors euh en fait on a notre demande des comptes rendus euh on se rencontre au moins une fois tous les 15 jours, les entretiens et là ça va être la synthèse donc on est convoqué pour préparer la synthèse. Ça peut être par mail ça peut être par texto, A tous, tous les canaux sont utilisés quoi »
N°4	Formelle / informelle	 P1: « je fais beaucoup d'informel par le cahier de liaison » P2: un peu informel ? « Oui voilà » P3: « c'est plutôt informel sauf avec le SESSAD, où on avait les deux, si non les professionnels, que ce soit euh orthophoniste ou psychologue quand il y avait, c'était pas, c'était toujours des, des rendez-vous plutôt informel » P4: Du formel et de l'informel ? « Voilà tout à fait »
	Conseils donnés par les professionnels	 P1 : « c'est plus échanger sur le projet de Maël mais j'ai pas l'impression vraiment de recevoir des conseils euh ça je l'ai fait plus avec la psychologue en fait je pense qu'on

N°4	Conseils donnés par les professionnels	va reprendre quand elle va revenir de son congé maternité mais c'est plus la psychologue en fait qui est formée à l'IME pour aider les parents » - P2: « Euh oui » - P3: « je vais dire non hein, moi je considère que non, je considère qu'on a trouvé tout seul, à notre niveau quoi » - P4: « Oui, ah oui! » « ils nous donnent des outils euh Hugo par exemple il a un Un contrat de sommeil alors en fait euh [] ils nous disent de prendre du recul par rapport au handicap d'Hugo enfin euh par rapport euhmm des conseils aussi sur du matériel alors on a fabriqué une couverture lestée donc ils sont venu nous amener ce qu'il avait fait eux a l'IME, enfin voilà Et puis quand on vit des situations de crises qui sont quand même relativement violente chez Hugo euh Bah en fait euh On les appelle et là ils nous disent là vous lâchez là vous machin, ou en post crise ils prennent Hugo à part et voilà c'est une vrai une vrai ressource pour nous c'est sûr »
	Demande de conseils	 P1: « Alors en fait ils ont mis en place le classeur le classeur avec des pictogrammes donc là, elle ma un petit peu expliquer comment ça fonctionner et comment moi je pouvais aussi l'utiliser à la maison dans les échanges elle m'a dit que ça pourrait être intéressant que je mette de l'affichage à la maison pareil pour le lavage des mains et pour la douche. C'est plus à travers nos échanges quelle a un peu répondu à nos besoins. » « La psychologue elle, elle est formée pour suivre les enfants autistes alors c'est elle qui supervise le travail de l'équipe éducative. Mais c'est vrai que à chaque fois que je

N°4	Demande de conseils	rencontre les éducateurs ou même l'enseignant elle me dise bon on a une petite formation dans l'autisme. » P2: « Oui oui il y a des fois » P3: « Oui, Oui ça peut m'arriver tout à fait » « bah par exemple pour les troubles sensoriels, moi j'ai posé des questions très spécifique euh comment je peux faire des pressions profonde, euh est ce qu'on peut conseiller Moi j'ai lu des choses sur les vestes lestée, et les couvertures lestée, mais c'est bien marqué qu'on ne fait pas de nous-même quoi, normalement faut par rapport au poids faut regarder. Et ça on a, ça j'ai jamais su trouver quelqu'un qui pourrait vraiment me faire le calcul, qui était vraiment formé sur ces choses spécifique » P4: « Oui Oui oui quand, là par exemple, il est quand même dans la pré adolescence, il est amoureux d'une petite fille qui est autiste et qu'il a rencontré au SESSAD donc l'autre fois j'ai appelé la psychologue, je ne sais pas quoi faire est ce que c'est bien est-ce que c'est pas bien ? C'est des conseils aussi sur l'alimentation, c'est des conseils sur l'hygiène enfin sur tout ce qu'il sait pas faire quoi »
	Les	difficultés dans la vie quotidienne
N°5	Principales difficultés dans les activités de la vie quotidienne	 P1 : « il a eu longtemps beaucoup de problèmes de comportement c'est un enfant qui bougeait beaucoup mais en fait c'est vraiment en train de s'améliorer depuis 1 ans et demi »

Principales difficultés dans les activités de la vie quotidienne

N°5

- P2:

« Ses crises et euh le fait d'être rejeté par son enfant puisque c'est un grand mot rejeté parce que quand on connait le handicap ce n'est pas un rejet pour elle mais qu'on ne peut pas faire de câlin enfin son premier câlin elle l'a fait avant ses 3 ans je crois et après terminé. Il y a tout ça et puis il y a le fait qu'elle se mutile parce que elle se fait mal en plus mais elle comme elle ressent pas la douleur elle comprend pas » « Et puis le fait qu'elle n'a aucune complicité avec sa sœur parce que il y a de la demande vis-à-vis de sa sœur mais elle, elle a du refus total et même pour sa sœur c'est compliqué pourquoi est-ce qu'elle joue pas avec moi. Et puis il y a aussi les crises nocturne qui sont dur à gérer c'est par passe il y a un temps s'était toutes les nuits là on est arrivé par passe mais euh c'est compliqué à une heure du matin 2h 4h c'est plus dur »

- P3:

« Et bah justement ce sont les troubles sensoriels »

« Moi je trouve qu'il est plus gêné, pour moi c'est ce qui nous dérange le plus, que tous ces problèmes de communications, de bah de s'énerver parce que il arrive pas à passer d'une tâche à une autre, voilà euh les trucs vraiment purement liés à l'autisme, c'est vraiment tous ces troubles sensoriels. Et en fait on se rend compte que souvent quand il pète un câble on a, ça c'est parfois sur ajouté, si on lui enlevait, il a les compétences pour aller vers l'autre euh pour comprendre ce qu'on attend de lui, mais il est parfois tellement envahi que euh voilà donc euh ou il cri... enfin par exemple on ne peut pas chantonner chez nous, c'est pas possible, ça lui est insupportable.

- P4:

« ... Il y en a tellement... bah c'est à dire qu'on a Hugo depuis tout petit toujours adapté l'environnement... Et ce qui nous fait peur c'est euh... une visite imprévue, par exemple quelqu'un qui vient faire un devis pour des travaux et bah il faut surtout pas qu'il rentre comme ça sinon ça va être la crise tout de suite »

P1: « j'ai trouvé un outil pour le canaliser, c'est la tablette en fait. [] ça le canalise beaucoup au niveau de son comportement et puis je vous dis le soir il a son outils, son outil a mastiqué et puis il a maintenant se tissu dans lequel il s'enveloppe qui a l'aire de fonctionner aussi » « on allait beaucoup se promener on avait beaucoup besoin d'aller à extérieur et mon soucis justement s'était durant les périodes automne/hiver ou là on peut moins être à l'extérieur et c'est vrai qu'avec les écrans on a réussi à lui trouvé des outils pour le canalisé parce que en fait la télé il l'allume mais c'est plus en toile fond en stimulation visuel » → A aucun moment l'IME vous a aidé a trouvé des solutions face a l'agitation ? « Non pas trop par rapport à l'agitation eux ils ont mis l'accent sur le facteur de communication » P2: « Alors soit je la prend dans mes bras, ou j'essaie de l'intéresser à des choses qu'elle aime bien par exemple elle aime bien les bulles, les choses qui est rond, bon comme elle aime bien empiler, je vais lui donner ses bâtons pour empiler j'essaie de l'intéresser comme ça après oui il y a une arme qui marche c'est le doudou, le petit pouce parce que il y a toujours le pouce ou le doudou. » P3: « Bah on essais d'adapter, » P4: « Et bah des fois on peut l'anticiper et d'autre fois non Euh on a des outils, on sait qu'il va partir en crise donc du coup il a des réducteurs de bruit, il a un sac de ce qu'on appelle un sac de danse là vous savez, un sac avec des Voilà et il a une couverture lestée qui ne sont jamais très loin de nous, il a une carte de priorité euh »			
	N°5	Réaction face à ce type de problèmes	 « j'ai trouvé un outil pour le canaliser, c'est la tablette en fait. [] ça le canalise beaucoup au niveau de son comportement et puis je vous dis le soir il a son outils, son outil a mastiqué et puis il a maintenant se tissu dans lequel il s'enveloppe qui a l'aire de fonctionner aussi » « on allait beaucoup se promener on avait beaucoup besoin d'aller à extérieur et mon soucis justement s'était durant les périodes automne/hiver ou là on peut moins être à l'extérieur et c'est vrai qu'avec les écrans on a réussi à lui trouvé des outils pour le canalisé parce que en fait la télé il l'allume mais c'est plus en toile fond en stimulation visuel » → A aucun moment l'IME vous a aidé a trouvé des solutions face a l'agitation ? « Non pas trop par rapport à l'agitation eux ils ont mis l'accent sur le facteur de communication » - P2 : « Alors soit je la prend dans mes bras, ou j'essaie de l'intéresser à des choses qu'elle aime bien par exemple elle aime bien les bulles, les choses qui est rond, bon comme elle aime bien empiler, je vais lui donner ses bâtons pour empiler j'essaie de l'intéresser comme ça après oui il y a une arme qui marche c'est le doudou, le petit pouce parce que il y a toujours le pouce ou le doudou. » - P3 : « Bah on essais d'adapter, » - P4 : « Et bah des fois on peut l'anticiper et d'autre fois non Euh on a des outils, on sait qu'il va partir en crise donc du coup il a des réducteurs de bruit, il a un sac de ce qu'on appelle un sac de danse là vous savez, un sac avec des Voilà et il a une

N°5	Besoins d'être accompagné dans ces gestions de problèmes	 P1: « Bah moins maintenant parce que c'est en train de se réguler mais c'est vrai que j'aurai bien aimé peut être plus à l'époque » P2: « bah je pense que avec les deux formations que j'ai faites je connais les méthodes donc là euh on essaie de les mettre en place mais comme c'est un petit gabarit qui ne marche pas pour l'instant il y a d'autre priorités avant » « Etre accompagnée je ne l'ai pas pour l'instant mais après moi je sais que si j'ai des questions besoins de conseils ou quelque chose comme ça je peux demander à l'UE l'UE ils sont très ouvert par rapport à ça ils me fixent un RDV aussi tôt ils sont pas à fermer la porte du tout comme la quand je l'ai accompagné euh, tout de suite « les vacances comment ça se passe ? il y a besoins de ça ? » C'est aussi tôt, on n'est pas seul du coup » « C'est important parce que du coup, je sais vers qui me tourner et notamment quand elle se mutile tout ca »
		elle se mutile tout ça » - P3: « Bah euh oui » - P4: « Plus maintenant parce que bah le SESSAD nous aide justement par rapport à ça hum mais je pense qu'ils ont tellement pris euh Ils nous ont tellement déchargés de tout ce qu'on pouvait y gérer que du coup ça nous semble encore gérable ça même si c'est dur hein on va pas se mentir mais voilà quoi »

P1:

« Je trouve que c'est le mieux quand les enfants peuvent au cours du diagnostic avoir ce bilan sensoriel et que à la suite on puisse donner des conseils aux parents pour le quotidien. C'est vrai que ça m'a bien aidée que ce soit vu en même temps que le diagnostic »

P2:

« Bah là des formations j'en ai déjà faites 2 donc j'ai déjà vue pas mal de comment gérer le quotidien. le truc qui est bien avec l'UE là c'est que pour être accompagné donc nous on a des conseils et la psychologue qui se déplace chez nous. »

« Donc euh je pense que cette méthode là nous elle est déjà assez complète puisque elle voit notre quotidien, quand il y a une crise ou quelque chose comme ça bah euh elle est là pour intervenir pour dire comment faire quoi »

P3:

- « Bah moi je voudrais des outils je voudrais surtout des outils et que je puisse les utiliser »
- « Bah alors des outils oui et puis savoir les utiliser donc il y a forcément, ça peut être de tout ca peut être entretien, ca peut être formation, euh... »

P4:

« Je ne vais pas vous dire non c'est clair, après c'est sur la faisabilité dans le temps quoi... [...]C'est à dire que... Par exemple des formations CRAHN on reçoit des infos voilà il y a des formations machin voilà et après le boulot on fait comment ? »

« Donc euh ... c'est compliqué quoi... même si là j'ai la chance d'avoir un don de RTT, ça ne suffira pas pour faire des formations pour euh... un enfant autiste enfin, je pense que là de votre expérience vous devez le voir, c'est quand même très très chronophage »

ANNEXE 6
Synthèse brut des entretiens avec les ergothérapeutes

N°Q	Questions	Réponses		
	Pı	rise en charge des enfants avec TSA		
		Lieux : - E1 : école et cabinet « je ne me déplace pas non plus à domicile » - E2 : école et domicile - E3 : école et cabinet		
	Prise en charge général	Education : - E1 : « Parfois pour les troubles gestuels de base mais plus spécifiquement dans l'autisme la sensibilité positionnelle je l'évalue et du coup on l'a retravaillée » « J'ai de la rééducation de l'écriture [] Je travaille gestuel et le comportement avec certain plus par un biais sensoriel. On va travailler la motricité après avec d'autres enfants ça va être vraiment l'autonomie de base, le tour de rôle »		
N°1		 E2 : « un peu type dyspraxie en fait, pour la motricité fine, euh stratégie visuelle, autonomie dans les activités de la vie quotidienne » 		
		- E3 : « Les objectifs euh bah c'est adapté à chaque enfant mais euh globalement ça va être le développement de leur autonomie et de leur indépendance au quotidien »		

	Prise en charge général	 Adaptation: E1: « j'ai de la mise en place du matériel informatique. C'est une autre question, je reste parfois assez mitigé sur l'impact de l'ordinateur mais je le fait il y en a avec qui ça marche. [] les moyens de communication alternatifs. » E2: ∅ E3: « mise en place ou pas avec des méthodes de communication, sur certains aspects sensoriels pareil s'il y a des moyens de compensation en place ou pas ou des mesures particulière »
N°1	Bilans réalisés	 E1: « j'ai la nepsy j'ai un questionnaire sur les activités de vie quotidienne et le développement qui vient de la SMAF très largement modifié mais qui vient de la smaf à la base, j'ai la MABC qui est pas mal aussi, qui donne quelques résultats fonctionnels. Et puis donc des bilans d'écriture lorsque ce sont des enfants scolarisé, donc là j'ai le BHK le lespargo quelques épreuves que je rajoute sur du bilan moteur global. [] le perdue par moment, je l'utilise de moins en moins» « je fais un bilan positionnel » E2: « e BHK, la Nepsy Euh le barrage des H, après ça dépend des difficultés et des demandes. » « Et des bilans maison après » E3: « Euh ici moi je n'ai pas de bilan spécifique, c'est surtout basé sur de l'observation étant donné que je n'ai pas de formation spécifique, donc je n'ai pas de protocole

N°1	Bilans réalisés	particulier, donc je vais m'appuyer sur les documents qui peuvent être transmis par les autres professionnels ou médecin [] selon le, la méthode sous laquelle la structure travaille mais il peut y avoir le PEP »
N°2	Prise en compte des troubles sensorielles dans prise en charge	 Rééducation: E1: « Je ne suis pas encore formée encore à l'intégration sensorielle mais ça va []. Je pense qu'il y a pas mal de choses à aller piocher de ce côté-là. Apres moi je me suis renseignée donc j'ai des exercices qui viennent de là. J'utilise différents types de textures, euh différents après c'est le choix des jeux et le choix des renforçateurs aussi parce que bah pour ceux qui ont des capacités assez basiques, les renforçateurs sensoriels ça marche à fond surtout les lumières et les trucs qui tournent. » « on a mis en place aussi un protocole qui ressemble à willbarger mais qui n'en est pas un n'ont plus » E2: Ø « pas de la rééducation à proprement dite pour l'instant » E3: Ø Réadaptation: E1: « l'adaptation soit de moment pas vraiment de diète sensorielle mais en tout cas ça y ressemble et c'est vers ça que ça se dirige soit on est sur des conseils par rapport à l'environnement mais là c'est parfois un peu difficile à faire entendre enfin à la maison ça se passe bien mais à l'école ce n'est pas pareil. » E2: « ça va être surtout de proposer des conseils d'aménagement par exemple de la classe et du domicile en fait voilà »

	Prise en compte des troubles sensorielles dans prise en charge	 E3: « Moi j'en discute, enfin du coup c'est discuter avec les parents, avec les autres professionnels savoir si c'est des choses si ils ont observé aussi et après on peut voir effectivement pour mettre en place certaines chose ou faire part de certaine préconisation à mettre en place en classe ou des choses comme ça, par exemple va y avoir des gênes auditives ça va être la préconisation d'un casque ou quelque chose comme ça » 		
N°2	Bilan des particularités sensorielles	 E1: « je fais le SPRC bogdashina [] J'ai hésité avec questionnaire de Dunn assez longtemps et euh voilà comme je suis en lancement d'activité j'ai acheté d'autres bilans et du coup je suis resté sur celui-là mais qui est pas mal et celui de Dunn a beaucoup moins de questions donc j'aime bien» E2: « il y a Dunn » E3: « je sais qu'il y a le profil sensoriel qui existe, mais je ne sais pas le manipuler 		
		Communication avec les parents		
Neg	Rencontrez-vous avec les parents	 E1 : oui E2 : oui E3 : oui « Oui bien sûr enfin c'est des partenaires essentiels » 		
N°3	Rencontre avec les parents quand / où	 E1: « Alors systématiquement aux bilans puisque le questionnaire se fait avec les parents donc ça c'est indispensable après ça dépend il y a toujours un contact parce que bah si les parents amènent les enfants en consultations au cabinet forcement je les vois donc forcément on discute » 		

N°3	Rencontre avec les parents quand / où	 « Pour ceux dont je voie les enfants à l'école du coup il y a beaucoup moins de relation donc c'est moins simple pour la maison » « Apres il y a les ESS mais après il n'y a pas de rencontre formalisé sauf si les parents le demande ça peut arriver pour certains enfant si non après c'est au cours des séances mas c'est plutôt informelle. Mais il y a un lien systématique. » E2 : « la date des bilans déjà, au bilan [] Sur des réunions d'ESS, les vacances scolaires j'essaie d'aller à domicile au moins au moins 2-3 fois par an pour les rencontrer » E3 : « Au tout début, et après enfin nous ce qu'on fait soit ces des enfants qui viennent au cabinet régulièrement et du coup les parents quand ils les emmènent on fait un point avant la séance » « après on peut se voir aussi lors des réunions d'équipe »
N°4	Moyen de communication utilisé	- E1: « tous les mois quand j'envoie la facturation ils ont systématiquement les objectifs du mois » « alors en rendez-vous quand ils viennent, il y a des parents qui assistent aux séances de leurs enfants pour certains. Apres sinon il y a systématiquement en fait une fois que le bilan est corrigé un entretien qui est fait avec les parents pour évoquer les résultats des bilans donc ça c'est systématique. Entre 30 minutes et 1h Ca dépend des questions des parent mais les objectifs en terme d'activité sont fixé à ce moment-là. » « après c'est mail ou téléphone quand il y a des choses qui des interrogations qui viennent »

N°4	Moyen de communication utilisé	 E2: « Alors bah téléphone, mail, SMS, enfin c'est variable là en fait » « c'est plus informel » E3: « nous on met en place un cahier, [] dès qu'il y a un besoin spécifique on s'appelle » « Mais si non je les voie systématiquement à chaque séance, s'ils viennent au cabinet. »
N°5	Informations transmises	 E1: « quand j'envoie la facturation ils ont systématiquement les objectifs du mois ce qui a été travaillé ce qui marche ce qui ne marche pas » « le relais c'est les parents qui pour certains reproduisent les exercices à la maison » « Donc d'abord expliquer les troubles sensoriels [] Expliquer en quoi la sensorialité est différente ce qu'elle va pouvoir impacter bah la théorie du niveau d'éveil par rapport à l'attention par exemple c'est pas si facile que ça à appréhender voilà expliquer aussi en quoi ça peut être vraiment une vrai gène, une vrai douleur. » «j'ai des parents qui doivent être plus documentés que moi. [] Et j'ai des parents qui au moment où ils viennent me voir sont en attente d'un diagnostic voilà il y a aussi des parents que j'oriente vers une démarche de diagnostic. » « ils ont tous pleins d'interrogations, ils demandent tous pleins de conseils » E2: « L'observation, il n'y a pas de limite je dirai » « vous leurs transmettez des conseils ? Tout a fait Ouai Ouai tout à fait » « Ah oui très souvent, d'être rassuré euh voilà, d'avoir mon opinion sur un sujet, sur une orientation sur voilà »

N°5	Informations transmises	 E3: « ce qui a été fait des éventuels éléments qui ont pu distraire l'enfant ou progrès par rapport à certains objectifs en cours. Apres ça peut être euh on peut discuter de pleins de chose, si ils sont à la recherche d'autres professionnels, on leurs fait par aussi après souvent dans le cadre de l'autisme il y a quand même beaucoup d'association beaucoup de réseau qui se monte mais on peut aussi leurs parler euh de certain qui existe parce que les parents d'autres familles vont être eux même adhérent de ces associations enfin voilà » Conseil: « Bien sûr alors c'est notre rôle, donc oui »
		La collaboration avec les parents
N°6	Difficultés rencontré dans la collaboration avec les parents	- E1: o Facilitateurs « le fait d'entendre les choses et après pour certains ils mettent en place assez rapidement et assez facilement les solutions qui leurs paraissent jouable. Non en règle générale les relations avec les parents sont assez simple après je suis en libéral c'est un contact particulier les parents qui viennent me voir ils l'ont choisi il n'y a pas de choses imposées donc de fait on a un accord tacite » o Freins « Quand les prises en charge se font dans les écoles c'est vrai qu'on se voit moins du coup il y a un peu plus de flou » « des freins psychologique et de l'organisation familial. Au niveau des freins psychologique, [] la maman frigo bah elle fait encore un peu des siennes donc il y a aussi des mamans qui font tout pour ne pas y être [] J'ai des parents qui ont encore entendu par moment ce genre de théories forcement ça joue.[] Apres des fois l'organisation familial ne permet pas aussi non plus, il y a des choses qu'on peut manier et d'autre non. » « Donc le frein c'est surtout ça le fait d'avoir les parents qui par moment ne disent pas forcement les choses »

- E2:

- Facilitateurs
- « les facilitateurs c'est la connaissance du parent sur leur enfant »
- « Et le lien avec les autres professionnels en fait, par les écrits en fait »
 - Freins
- « l'angoisse des parents qui sont parfois un frein, les parents qui peuvent être un frein parfois ils peuvent être angoissé ce qu'il fait qu'ils ne veulent pas mettre en place quelque chose qu'on leurs propose en fait »
- « le manque de temps de ma part parfois aussi »

- E3:

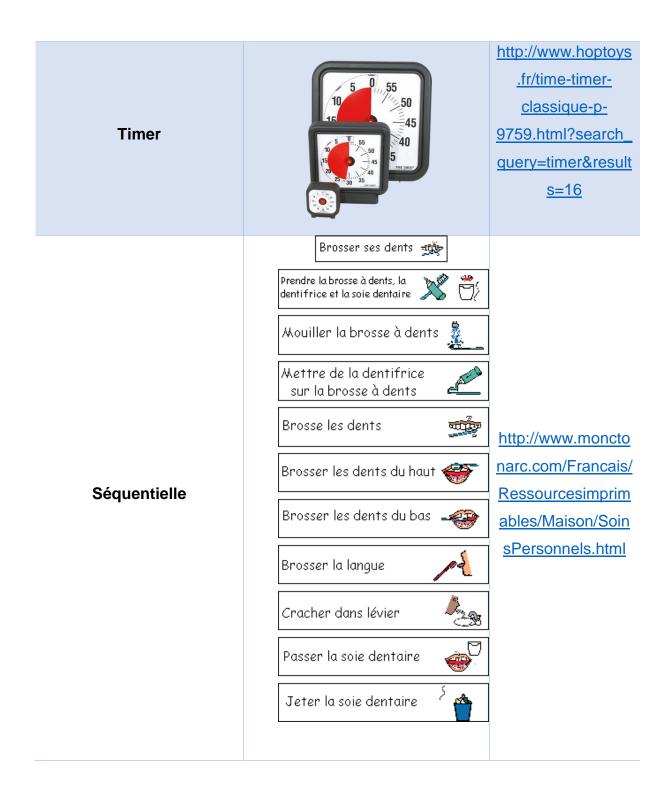
- Facilitateurs
- « s'ils viennent vers nous c'est qu'ils sentent que effectivement il y a un besoin et que il compte aussi sur nous, donc il y a aussi une ouverture par rapport à ça et euh qui est facilité par la relation de confiance »
 - Freins
- « qu'aujourd'hui il y a peu de structures dédiées à ces enfants et ils vont vite se retrouver assez seuls et du coup en libéral on sait que pour tous ce qui est communication et partenariat bah euh... c'est un gros travail aussi à faire et euh... on peut vite se retrouver seul. Donc ça, ça peut être des freins parce que du coup les parents au début vont peut-être pas s'ils ne sont pas accompagnés par une structure ou une équipe, ils ne vont pas avoir les connaissances euh... d'une certaine spécificité de l'autisme, et eux ça va leurs mettre des freins direct dans leur quotidien parce qu'ils en sont pas forcément conscient que c'est directement lié à l'autisme. Donc après selon les degrés et la sévérité mais euh... Et après nous bah parce que euh... Oui ça nécessite je pense, j'ai certaines collègues qui sont spécialisées que dans ce type d'accompagnement et effectivement les formations continues c'est important de pouvoir y participer. »

N°7	Axes d'amélioration pour cette collaboration	 E1: « Déjà le fait de me former moi à l'intégration sensorielle je pense que ça va permettre d'étayer les choses, d'avoir un bilan objectif à opposer au subjectif, je garderai le bogdashina mais du coup on a la vision de l'extérieur et puis on a une partie de la réalitée ça c'est pas mal. Apres ce qui pourrait être sympa vraiment ce serai de mettre en place des activités partagées, des temps de jeu commun » E2: « Je trouve que c'est pas mal quand même, je ne sais pas franchement euh Ouai non non, je trouve qu'elle est bien déjà » « Ouai, je suis super disponible enfin »
		 E3: « bah nous ça pourrait être nous de notre côté de plus se former, de pouvoir un petit peu plus » « je n'ai pas de bilan spécifique donc euh je me base sur l'observation, qui est mon seul support d'évaluation et que il y a certaines choses qui peuvent passer au travers des mailles du filet.»

choses mais oui ça influe peut être sur la moitié des troubles de manière plus ou moins proche. Apres effectivement mais enfin dans chaque trouble du comportement il y a plein de choses qui rentrent en jeu à chaque fois il y a le coté sensoriel il y a bien souvent aussi le fait qu'on ait des enfants qui ne soit pas capables d'interpréter que c'est l'impact sensoriel qui est gênant et que c'est donc de là que vient le problème et il y a des enfants qui même avec un niveau de communication relativement fiable et de bon niveau ne vont pas être capable d'exprimer »			
 « Ah oui oui oui tout à fait euh oui ca influe beaucoup sur les comportements problèmes notamment à l'école, avec il y avoir le bruit etc. A la maison sur l'autonomie à la toilette sur le brossage des dents, lavage des cheveux enfin on peut les retrouver assez fréquemment » E3 : 	N°8	·	 « Beaucoup, après ce n'est pas la seule explication parce que il peut avoir d'autres choses mais oui ça influe peut être sur la moitié des troubles de manière plus ou moins proche. Apres effectivement mais enfin dans chaque trouble du comportement il y a plein de choses qui rentrent en jeu à chaque fois il y a le coté sensoriel il y a bien souvent aussi le fait qu'on ait des enfants qui ne soit pas capables d'interpréter que c'est l'impact sensoriel qui est gênant et que c'est donc de là que vient le problème et il y a des enfants qui même avec un niveau de communication relativement fiable et de bon niveau ne vont pas être capable d'exprimer » E2: « Ah oui oui oui tout à fait euh oui ca influe beaucoup sur les comportements problèmes notamment à l'école, avec il y avoir le bruit etc. A la maison sur l'autonomie à la toilette sur le brossage des dents, lavage des cheveux enfin on peut les retrouver assez fréquemment » E3: « ils vont avoir un impact, après euh gros euh une fois de plus ça va dépendre de

ANNEXE 7 Tableau récapitulatif du matériel proposé

Nom **Images** Sources http://www.hoptoys .fr/balle-a-modeler-<u>p-</u> Balle à modeler 3418.html?search_ query=balle+antistress&results=2 http://www.hoptoys .fr/le-casque-anti-**Casque anti-bruit** bruit-p-8949.html http://www.hoptoys .fr/coussin-dynairpremium-p-Coussin dynaire 9598.html?ref=rela tedproducts&from= 8949 http://www.hoptoys .fr/couverture-Couverture lestée lestee-p-9698.html



Troubles du Spectre de l'Autisme, parents et ergothérapie :

Collaboration entre parents et ergothérapeutes autour des conséquences des particularités sensorielles dans les troubles du spectre autistique

MARIN Michelle

Mots clés : ergothérapie, troubles du spectre de l'autisme, particularité sensorielle, comportement problème, parent.

Résumé

Les comportements problème causés par des particularités sensorielles font parti des nombreuses difficultés quotidiennes auxquelles les parents d'enfant avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) doivent faire face.

Cela nous a amené à chercher comment l'ergothérapeute collabore avec les parents pour les aider à faire face à ces difficultés. Pour cela nous avons réalisé des entretiens auprès de parents et d'ergothérapeutes travaillant auprès d'enfant avec TSA. L'objectif étant de mettre en parallèle les besoins des parents avec les moyens de l'ergothérapeute.

Les entretiens ont montré que les parents avaient besoin que les professionnels soient disponibles et formé aux spécificités des TSA. Face à ces besoins les ergothérapeutes apportent leurs compétences d'évaluation et d'analyse de l'activité pour donner des conseils aux parents. Pour être réactif, ils mettent en place une multitude de moyens de communication.

Cette enquête étant à une petite échelle, elle n'est pas généralisable. Cependant il serait intéressant de faire une étude à plus grande échelle pour savoir comment les ergothérapeutes prennent en compte les particularités sensorielles dans leurs pratiques.

Abstract

The parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) face many behavioral problems. These could be caused by sensory disorder.

Our work is to demonstrate how the Occupation Therapist (OT) can work with the parents to take into account the sensory disorder and the behavioral problems. We conducted meetings with the parents and the OTs who works with ASD children.

The goal is to associate the needs of the parents together with the OTs skills. The meetings have shown that the parents needed the professionals to be available and specifically trained in ASD.

With these needs, the OTs bring their skills of assessment and analysis of the activity to advise the parents.

To be reactive, they use many communication channels (mails, phone etc...).

This study is at a small scale and cannot be taken into account globally. However it would be interesting to do a study on a larger scale to find out how the OT take into account the sensory disorder in their practice.

Keywords: Occupational therapy, Autism spectrum disorder, Sensory disorder, Behavioral problems, Parents.

