

Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil

Vers un environnement sensoriel... AUTISME ET ERGOTHÉRAPIE



Luce VILLEFRANCHE

Sous la direction de Mme Perrine PARADIS

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche
en vue de l'obtention du diplôme d'État d'ergothérapie

ANNÉE 2017-2018

Remerciements

A Perrine Paradis, ma maître de mémoire qui a su me guider et me donner des conseils dans la réalisation de cet écrit,

A tous les professionnels, qui ont répondu à mon enquête, pour leur disponibilité, leur enthousiasme, leurs encouragements et les échanges qui ont enrichi mon travail de recherche,

Aux documentalistes du Centre de Ressources Autisme Ile-de-France, pour leurs judicieuses propositions de lectures,

A mon grand-pa, pour le précieux temps passé pour la relecture et la correction du texte, accompagnées de critiques et d'explications pertinentes et constructives,

A mes parents, frère et sœurs pour leur soutien et leur aide toute l'année dans la rédaction de ce mémoire et pour mes futurs projets professionnels.

ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies (10^e édition)

DSM-V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux -5^e version)

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Éducatif

PECS : Picture Exchange Communication System (Système de Communication par Échange d'Images)

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile

SPD : Sensory Processus Disorder (trouble du traitement de l'information sensorielle)

TSA : Trouble du Spectre Autistique

TED : Trouble Envahissant du Développement



« *C'était comme avoir un cerveau sans filtre...* »

WILLIAMS¹, 1994

¹ Donna Williams est une auteure australienne et artiste pluridisciplinaire diagnostiquée autiste (1963-2017).

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| Situation d'appel | 3 |
| Cadre de référence..... | 5 |
| PARTIE THÉORIQUE | 6 |
| I. Autisme et sensorialité | 6 |
| 1. Notions sur l'autisme | 6 |
| 1.1 Historique..... | 6 |
| 1.2 Définition et classification..... | 6 |
| 1.3 Sémiologie..... | 7 |
| 1.3.1 CIM-10 | 7 |
| 1.3.2 DSM-V..... | 8 |
| 2. La sensorialité dans l'autisme | 8 |
| 2.1 Définition..... | 8 |
| 2.2 La sensorialité chez les neurotypiques..... | 9 |
| 2.3 Trouble du traitement de l'information sensorielle | 10 |
| 2.4 Les particularités sensorielles..... | 12 |
| 2.4.1 Qu'est-ce que c'est ? | 12 |
| 2.4.2 Différentes particularités sensorielles | 13 |
| II. Interactions entre l'enfant autiste et l'environnement..... | 15 |
| 1. Définition et rôle de l'environnement | 16 |
| 2. Caractéristiques des interactions | 16 |
| 3. Exemple : désordre du traitement temporo-spatial des flux multi-sensoriels | 18 |
| 4. Conséquences..... | 19 |
| III. Aménagements de l'environnement par l'ergothérapeute..... | 20 |
| 1. Le rôle de l'ergothérapeute avec les enfants autistes | 20 |
| 2. La rééducation | 21 |
| 3. Les aménagements | 22 |
| 3.1 Aménagement spatial | 24 |
| 3.2 Aménagement sensoriel | 25 |
| 3.3 Adaptations matérielles..... | 25 |
| 3.4 Aménagement temporel..... | 26 |
| ENQUÊTE | 28 |
| 1. Méthodologie | 28 |
| 2. Présentation et analyse des données..... | 30 |
| 3. Discussion | 38 |
| CONCLUSION | 43 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 45 |
| ANNEXES..... | 49 |

INTRODUCTION

Rien n'est affirmé en termes d'autisme. Toutes questions, suggestions et idées thérapeutiques sont les bienvenues.

A quoi servent nos sens ? Voir, entendre, sentir, toucher, goûter, tenir en équilibre, situer la position du corps dans l'espace... tant de façons variées de ressentir les informations que le cerveau analyse et interprète. Nous, êtres humains, sommes en perpétuelle relation avec nos sens, ils nous offrent la possibilité de connaître le monde qui nous entoure, d'enregistrer les situations vécues et de réagir face à un danger éventuel. Chaque action que nous faisons met en jeu nos organes sensoriels, (yeux, oreilles, nez, langue, mains) sans même en avoir conscience.

Mais que se passe-t-il lorsque le contrôleur des sens, notre système nerveux, dysfonctionne ? Comment une personne se comporte-t-elle si une simple lumière lui est perçue comme un élément agressif et inconfortable dans son environnement ? Ainsi le cerveau interprète différemment et le corps a des réactions inadaptées, l'environnement ne correspond pas aux besoins de la personne, alors perçu comme un obstacle pour réaliser des activités. L'autisme fait partie du trouble neurodéveloppemental dans lequel ces altérations surviennent dans la majeure partie des cas. Récemment, les particularités sensorielles ont été reconnues comme un symptôme dans le DSM-V. Leurs origines proviennent d'un trouble du traitement de l'information sensorielle. Elles sont définies comme des difficultés à percevoir, analyser et interpréter les stimulations que notre environnement envoie, elles se traduisent chez les enfants autistes par des réactions inadaptées.

Une personne sur 150 parmi les jeunes de moins de 20 ans serait touchée par l'autisme et le taux de prévalence s'élève à 1% de la population. Considéré comme un problème de santé publique, ce trouble engendre la création de plans autisme qui se renouvellent depuis 2005 dans le but de proposer un diagnostic précoce et un accompagnement adapté, entourés par des professionnels formés. Plus de dix ans après la 1^{ère} édition, le 4^e plan autisme (2018-2022) prend de nouvelles mesures dont une a pour objectif l'intervention rapide pour réduire les temps d'attente des diagnostics, en créant une plateforme dans chaque territoire, chargée d'organiser les interventions de différents professionnels libéraux dont les ergothérapeutes font partie.

Le domaine de l'ergothérapie, définie comme une profession paramédicale visant à accompagner les personnes de tous âges en situation de handicap de manière holistique, a tout son rôle auprès des personnes avec autisme. L'indépendance et l'autonomie sont au cœur de l'exercice professionnel et sont l'une des finalités des interventions. Une vision globale est adoptée

puisqu'une personne est considérée comme réalisant des activités dans un environnement donné. Les prises en soin sont adaptées aux besoins de chacun, répondant à des critères occupationnels, sans négliger le bien-être et le confort personnel. Différents axes thérapeutiques peuvent être abordés tels que la rééducation, la réadaptation et la réinsertion. Simultanément ou distinctement sont travaillés la réalisation des activités de la vie quotidienne et l'aménagement de l'environnement. Au vu des difficultés rencontrées par les enfants autistes avec des particularités sensorielles, l'ergothérapeute intervient afin de donner des moyens de compensation, des outils d'adaptation et des environnements aménagés.

Il semble pertinent de se poser la question suivante, qui fera l'objet de l'étude de ce mémoire :

En quoi l'ergothérapeute peut-il améliorer l'autonomie des enfants autistes avec des particularités sensorielles ?

La réflexion qui a abouti à cette question sera décrite dans la première partie, elle relatera la situation d'appel confrontant questionnements personnels, expériences de stages et lectures personnelles et scientifiques. Puis les thèmes de l'autisme, des particularités sensorielles et de l'environnement en lien avec la pratique ergothérapique seront approfondis, en s'appuyant sur la littérature. Des données recueillies sur le terrain viendront s'ajouter à la théorie, elles seront analysées et interprétées. Enfin, une discussion apportera des éléments de réponses aux questionnements de la recherche, ceux-ci confrontés à la littérature. Avant de conclure, les limites de ce mémoire seront exposées. Enfin, des propositions d'axes ou des pistes de réflexion seront amenées pour parachever cette étude.

Situation d'appel

« *L'autisme, qu'est-ce que c'est ?* » Cette question est mon point de départ. Avant le début de mes recherches, mes approches en termes d'autisme sont un camarade de classe diagnostiqué Asperger, qui a passé 7 années dans ma classe, puis en deuxième année à l'IFE, un cours enseigné par une ergothérapeute spécialisée dans l'autisme.

Avril 2017 : Au programme ce matin, un cours sur l'autisme de Delphine Dechambre. Ce fut une mise en bouche et mes envies de découvrir et de faire des recherches approfondies sur ce trouble furent grandissantes depuis ce jour. A la suite de cette découverte, il y a un an environ, j'ai beaucoup lu sur le sujet.

Mai 2017 : Je me souviens d'un des premiers livres que j'ai particulièrement aimé « *Louis pas à pas* » (PERRIN & PERRIN, 2012). Je le devore lors d'un voyage en train. Au sens propre comme au sens figuré, il me fait voyager. Ces parents découvrent que leur enfant est différent des autres. Ils nous partagent le cheminement pour accompagner Louis et l'aider à grandir et à bénéficier des aides dont il a besoin. Les accusations des médecins, le manque de moyens médicaux et le peu de recherches existant sur cette maladie leur font vivre des épreuves dures et riches émotionnellement. Cependant leur amour conjugal les aide à surmonter ces années et ils offrent à Louis tout ce qu'ils ont de meilleur pour lui...

Septembre 2017 : Au fond d'une impasse calme parisienne, dans un cadre spacieux et une ambiance sérieuse propice au travail, je découvre en ce début d'année scolaire le Centre de Ressources Autisme Île-de-France (CRAIF). Tout au long de l'année, ce lieu est un pilier pour mes recherches d'articles, revues scientifiques, témoignages, bref d'outils nécessaires pour mon étude. Accompagnée et guidée par des documentalistes performantes sur le sujet, je bénéficie d'échanges constructifs à l'égard de mes questionnements et demandes.

Novembre 2017 : Il est maintenant l'heure de partir en stage et me voilà reçue dans un Institut Médico-Éducatif (IME) qui accueille des enfants et jeunes adolescents avec divers handicaps dont des enfants porteurs du spectre autistique. C'est une découverte professionnelle tant pour la structure que pour la population. J'observe le fonctionnement, je prends le temps de discuter avec les équipes professionnelles, je poursuis mes recherches, j'expérimente, je prends des responsabilités, je réalise des prises en soin, je partage mes difficultés, je me questionne et j'analyse

ma pratique. Je comprends ainsi l'importance de la mise en place de routines et d'un cadre fixe au vu des spécificités de chaque enfant. La salle d'ergothérapie dans laquelle les prises en soin se passent est grande, sans cloisonnement possible aménagé, remplie d'outils thérapeutiques : jeux et matériels. De grandes fenêtres sont incrustées dans les murs, donnant sur une rue passante. La salle est éloignée des autres salles de rééducation et des classes, ce qui nécessite de faire des trajets non négligeables pour venir en séance, et de traverser des couloirs et d'emprunter des escaliers. En résumé, un lieu peu contenant et particulièrement stimulant. D'autre part, le projet de réaménager la salle Snoezelen actuelle est en cours, impliquant l'ergothérapeute. Je participe à un atelier « sensorialité » organisé par les éducateurs spécialisés. L'ensemble de ces éléments m'interpelle par le travail fait sur les particularités sensorielles de ces enfants autistes et au sujet des aménagements de l'environnement au sein de la structure.

Janvier 2018 : le chronomètre est lancé, j'élabore mes questions de recherches et j'approfondis les thèmes de l'environnement et des particularités sensorielles. Récemment considérées comme faisant partie des symptômes du DSM-V, le sujet est d'actualité et est spécifié dans les recommandations des bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS). Quant à l'environnement, il est au cœur de la pratique ergothérapique et est un sujet récurrent en termes d'autisme, étant donné son importance.

L'ensemble de ce cheminement m'amène à établir l'hypothèse suivante :

L'ergothérapeute aménage l'environnement des enfants autistes pour pallier les troubles du traitement de l'information sensorielle afin qu'ils soient acteurs des activités réalisées.

Cadre de référence

Afin de conceptualiser, d'organiser et de développer mes idées de manière logique et adaptée aux propos, cet écrit se base sur le modèle PEOP qui signifie : Personne-Environnement-Occupation-Performance (ANNEXE I). Il a été pour la première fois édité en 1985 par Charles Christiansen et Carolyn Baum. En 2015 le modèle est réédité pour la troisième fois. L'approche est centrée sur les éléments suivants : la personne, l'environnement et la performance occupationnelle. Les facteurs intrinsèques tels que les aspects psychologiques, cognitifs, physiologiques caractérisent la personne. Les facteurs extrinsèques dans lesquels vit et se développe le client sont pris en compte au même niveau : l'environnement naturel, technologique, social, etc. Ce que le client a besoin de faire et l'engagement par lequel il s'implique pour réaliser une activité ou une tâche entrent dans le groupe de l'occupation. La performance occupationnelle, la participation et le bien-être sont les trois critères attendus comme résultats. La finalité des prises en soin en ergothérapie est la performance occupationnelle définie comme la capacité de la personne à s'engager dans une activité. (Morel-Bracq, 2017)

Ce modèle est écologique puisqu'en l'utilisant le thérapeute observe les interactions entre l'environnement et le bon fonctionnement du client, en se basant sur ses compétences : c'est une approche top-down. Cette dernière se base sur une intervention construite à partir de la performance occupationnelle de la personne dans sa vie quotidienne, et non sur sa pathologie.

Les prises en soin s'effectuent dans une globalité et non un unique aspect du client : c'est un modèle systémique. De plus, les éléments de base interagissent les uns avec les autres ce qui lui donne la caractéristique d'être un modèle transactionnel. Dans cet écrit, le modèle structure mes idées et met du lien entre les différentes parties. J'aborde en premier le trouble développemental de l'autisme dans lequel je développe la sensorialité et les particularités sensorielles des enfants autistes (item personne), puis dans une seconde partie j'analyse les interactions entre les particularités de ces enfants et l'environnement (item environnement). Enfin, je montre le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population dans l'aménagement de l'environnement et l'impact vis à vis de l'occupation (item performance occupationnelle). Les trois éléments principaux dont le modèle est constitué apparaissent distinctement dans l'ensemble de l'écrit et forment un ensemble représentatif d'un axe de prise en charge en ergothérapie.

PARTIE THÉORIQUE

I. Autisme et sensorialité

1. Notions sur l'autisme

1.1 Historique

En 1943, Léo Kanner, pédopsychiatre, définit l'autisme comme « *un trouble inné de la communication et du contact affectif chez certains enfants* » (ANCRA, 2018).

Dans les années 1960, l'autisme devient le résultat d'interactions pathologiques précoces entre la mère et son bébé. Aujourd'hui, cette donnée est erronée puisqu'il est décrit comme un trouble neurodéveloppemental aux origines multifactorielles (OUSS-RYNGAERT, 2008) (HAS, 2018).

Malgré ces évolutions, les causes étiologiques sont encore inconnues, cependant des travaux scientifiques orientent les pistes vers des origines génétiques.

Entre la fin du XXème et le début du XXIème, une nette augmentation dans la population apparaît, multipliant par cinq le nombre de personnes recensées autistes. Plusieurs causes sont mises en évidence comme la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage initial par les professionnels et le développement des services et des accompagnements mis à disposition. Dans le rapport de l'évaluation du 3^e plan autisme (2013-2017), l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) estime une prévalence de « *1 personne sur 150 [...] chez les moins de 20 ans* » touchée par l'autisme (Compagnon & Petreault, 2017).

En cette année 2018, le 4^e plan autisme est initié. Les définitions et les classifications de l'autisme sont multiples et évoluent encore de nos jours.

1.2 Définition et classification

Selon la classification internationale des maladies (CIM-10), publiée par l'OMS en 1994, reconnue et utilisée sur le plan international et qui fait office de référence, l'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) (HAS, 2012).

Selon le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux publié en 2013 aux États-Unis (DSM-V), la nouvelle appellation du « trouble du spectre autistique » (TSA) inclut les troubles neurodéveloppementaux dont le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, les TED non spécifiés et le trouble désintégratif de l'enfance (American Psychiatric Association). Ces évolutions du DSM

ont été possibles grâce aux nombreuses recherches scientifiques effectuées ces dernières années. Pour rappel, la « schizophrénie infantile » est le terme utilisé dans le premier DSM de 1952, preuve d'une évolution marquante. La description des symptômes ci-dessous se base sur les références de la CIM-10, justifiée par la précision et la clarté de ses formulations. Puis est développée la définition du diagnostic du DSM-V, qui a toute sa place en attendant la CIM-11 et qui ne peut être omise car une évolution clinique notable apparaît dans les symptômes de l'autisme, en lien avec les particularités sensorielles.

Par choix personnel et à la suite des expériences en stage, je m'intéresse dans cet écrit particulièrement aux enfants porteurs du trouble autistique, que j'ai rencontrés en ergothérapie et qui m'ont interpellée du fait de leurs multiples spécificités.

1.3 Sémiologie

1.3.1 CIM-10

D'après la CIM-10, (Ministère des solidarités et de la santé, 2018) les critères diagnostiques de l'autisme classent les symptômes de ce trouble développemental selon les trois domaines suivants : les interactions sociales, la communication et les comportements stéréotypés et activités restreintes.

- Les interactions sociales

Les enfants autistes, dès leur plus jeune âge, rencontrent des difficultés pour comprendre et utiliser adéquatement les codes sociaux, de ce fait les règles implicites qui en découlent ne sont pas acquises instinctivement et nécessitent un apprentissage (FQA, 2017). Ces personnes rencontrent des difficultés pour entrer en contact avec leurs pairs et s'isolent facilement. Ainsi, elles peuvent être perçues par leur entourage comme des êtres humains insensibles et indifférents, ce qui en fait une interprétation fautive.

- La communication (verbale et non verbale)

De nombreuses personnes autistes ne possèdent pas le langage oral ou leur acquisition est marquée par un retard (type expressif). Les parents, les thérapeutes et les personnes faisant partie de l'entourage sont ainsi amenés à utiliser des moyens secondaires tels que des pictogrammes, une communication à l'objet ou au mot, pour permettre aux enfants de s'exprimer et de comprendre. En effet, le champ de la compréhension (type réceptif) est également affecté (HAS, 2012).

- Les comportements stéréotypés et les activités restreintes

Le comportement difficile ou étrange de ces enfants est une caractéristique identifiable facilement et précocement. Certains montrent une imagination ou une utilisation des objets pauvre et répétitive. Les particularités sensorielles qui touchent un nombre élevé d'enfants autistes sont une cause possible de ces manifestations (HAS, 2012), (MORIZE, 2009).

Chaque domaine est altéré à des degrés de sévérité variables selon les personnes. Toutes les combinaisons sont possibles, ce qui fait qu'il existe autant de personnes autistes que de formes d'autisme.

1.3.2 DSM-V

La définition diagnostique de l'autisme du DSM-V répartit les symptômes différemment, selon deux catégories :

- Déficits persistants de la communication et des interactions sociales
- Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités

Un élément a été récemment ajouté dans le domaine des comportements, le symptôme clinique « *hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement* » (HAS, 2018). Cette notion de sensorialité a un intérêt particulier dans cet écrit, elle est associée à mes expériences de stage avec les enfants autistes et constitue un élément d'actualité en lien avec mes recherches. C'est pourquoi suivent dans le prochain paragraphe le développement de ce concept et la description approfondie des différentes particularités sensorielles.

2. La sensorialité dans l'autisme

2.1 Définition

Pour situer et comprendre les termes importants qui se réfèrent à la notion de sensorialité et dont l'approche est fluctuante selon les caractéristiques de la personne, quelques définitions brèves, approfondies a posteriori sont inscrites ci-dessous.

Le terme **sensoriel** vient du latin *sensorium* qui signifie le siège de la sensation. C'est un adjectif, « *Relatif aux sens, aux organes sensoriels* » (Jeuge-Maynard, 2013).

Quant au nom **sensorialité**, il est défini comme la « *Caractéristique d'un être vivant pourvu d'un système sensoriel* » (Jeuge-Maynard, 2013). Casalegno (2011) ajoute que c'est un état : le ressenti.

Le **traitement sensoriel** est « *La capacité du cerveau à traiter toutes les sensations afin de pouvoir échanger (être en interaction) de façon appropriée avec notre environnement.* » (Bogdashina, 2012, p. 188)

La **modulation sensorielle** est la capacité de notre système nerveux à filtrer les informations que nous envoie notre environnement. Notre cerveau priorise les stimuli afin de faciliter ou inhiber leurs effets. C'est un processus de triage et de filtrage (Caron Santa, 2017) (Aubert-Lotarski, 2007).

La **perception** est « *Le processus par lequel un organisme recueille, interprète et comprend l'information du monde extérieur par le moyen de ses sens.* » (Bogdashina, 2012, p. 188)

2.2 La sensorialité chez les neurotypiques

La sensorialité regroupe l'ensemble de nos sens, la proprioception, le système vestibulaire et les informations intéroceptives. Les neurotypiques sont les personnes dites non-autistes, nommées ainsi par la communauté autistique. En tant qu'êtres vivants, nous sommes tous dotés d'un système sensoriel correspondant à nos cinq sens : l'ouïe, la vue, l'odorat, le toucher et le goût. Tout au long de notre vie et même à l'échelle d'une journée nous sommes constamment en interaction avec nos sens. L'environnement physique (matériel et humain) nous envoie des stimuli tels que des odeurs, des bruits, des images. Notre cerveau les détecte, les perçoit, les traite, les analyse et les interprète.

Au cours du développement, les canaux sensoriels nous permettent d'entrer en relation avec l'environnement et de découvrir le monde, au sens de créer des expériences sensorielles personnelles. C'est par cette voie que le bébé apprend à connaître et à appréhender ce qui l'entoure.

Il existe également deux autres systèmes sensoriels qui sont : le système vestibulaire défini comme la sensation que nous donnent le mouvement et la capacité de bouger avec fluidité notre corps dans le champ gravitaire, et le système proprioceptif qui est la proprioception de notre corps (muscles et articulations) qui nous permet de savoir la position dans laquelle nous sommes, sans avoir besoin de regarder (ROSCOE, 2016).

Dans un article, Dechambre (2010), ergothérapeute auprès d'enfants autistes, explique l'importance des sens vestibulaires et proprioceptifs (ANNEXE II) pour répondre de façon adaptée aux informations transmises par l'environnement. Ces deux systèmes sont à la base du développement et ont une place fondamentale, ils sont pourtant encore souvent négligés. En effet, le système vestibulaire assure « *un courant permanent de gravité* » (DECHAMBRE, 2010, p. 308) sur lequel toutes nos expériences sensorielles viennent s'accoler et se superposer. Quant au système proprioceptif, il renseigne sur la position de notre corps dans l'espace et joue un rôle dans l'ajustement temporo-spatial de nos mouvements (DECHAMBRE, 2010).

Les enfants autistes présentent des spécificités quant au développement de la sensorialité et ce mécanisme fait défaut entraînant des atypies appelées particularités sensorielles. Elles sont expliquées, à la suite de la description de leurs origines.

2.3 Trouble du traitement de l'information sensorielle

Les troubles de la sensorialité peuvent être représentés comme une cascade dont chaque élément provient d'un dysfonctionnement du système nerveux central.

En 1979, Anna-Jean Ayres, ergothérapeute américaine, a développé la théorie de l'intégration sensorielle et une pratique thérapeutique associée. Cette théorie se définit comme l'organisation des inputs sensoriels afin de les utiliser à bon escient (Sensory Integration Global Network, 2004). En 2007, Lucy Jane Miller propose une classification (ANNEXE III) qui s'inspire de la théorie ci-dessus afin de regrouper et de classer les troubles sensoriels (trouble de la discrimination sensorielle, trouble moteur d'origine sensorielle et trouble de la modulation sensorielle). Ils sont appelés troubles du traitement de l'information sensorielle ou, dans les articles anglophones, *Sensory Processus Disorder* (SPD) (STAR Institute, 2017)

Ces deux approches d'A-J. Ayres et L. Jane Miller permettent d'appréhender les troubles du traitement de l'information sensorielle afin de mieux les comprendre, de mieux les prendre en soin et en conséquence de faire avancer les recherches.

Le trouble du traitement de l'information sensorielle est défini comme « *Le processus par lequel le cerveau reçoit un message par le biais des sens et le transforme en réponse comportementale adaptée.* » [traduction libre] (STAR Institute, 2017). Ce trouble est apparent lorsque les signaux sensoriels ne sont pas détectés ou mal organisés et amènent à des réponses inappropriées. En

conséquence, plusieurs sphères de la vie des enfants dont l'autonomie, l'occupation au quotidien (réalisation d'activités) et le comportement sont impactées.

Parmi les trois déclinaisons possibles décrites par Lucy Jane Miller, associées au trouble du traitement de l'information sensorielle, nous nous intéressons ici davantage au trouble de la modulation sensorielle. En effet, il en découle les caractéristiques qui font partie des symptômes d'enfants avec d'autisme : les particularités sensorielles.

La modulation sensorielle est un mécanisme du système nerveux central qui se caractérise par un dysfonctionnement dans la phase initiale du traitement de l'information, c'est-à-dire lors de l'enregistrement. Par enregistrement il faut comprendre réception du stimuli. Ce dernier est réceptionné de façon trop amplifiée ou à l'inverse passe comme inaperçu. La modulation sensorielle est ce système de filtrage nécessaire pour inhiber et prioriser les informations provenant de l'environnement dans le but de produire une réponse adaptée au contexte. Dans ce cas, prioriser signifie être capable de faire la différence entre les informations du premier plan et celles du second, moins importantes. L'enfant autiste a des difficultés à faire cette distinction. L'exemple des illusions d'optique, qui sont des erreurs d'interprétation de notre cerveau, illustre la situation puisque souvent les enfants autistes ne les détectent pas (Bogdashina, 2012).

De plus, ce système est responsable du maintien du niveau d'éveil et de l'état de vigilance de la personne. De façon plus spécifique, la modulation a la fonction de mettre en avant les stimuli nécessaires selon l'activité en cours. Exemple : être capable de ne pas porter attention aux frottements continus des habits sur la peau au cours d'une journée, inhiber les bruits de fond lors de la lecture d'un texte, etc. (Portail Enfance, 2011).

Les troubles du traitement de l'information sensorielle peuvent être associés à d'autres pathologies ou être un trouble en soit. Dans l'autisme c'est un symptôme à part entière, reconnu et référencé. Ce mécanisme fait défaut à des degrés variables et touche un ou plusieurs sens en même temps, entraînant des réponses atypiques appelées particularités sensorielles. En conséquence, l'enfant peut avoir du mal à s'adapter aux environnements dans lesquels il vit, à participer aux activités de la vie quotidienne, altérant ainsi la performance occupationnelle. Selon les sens concernés, les tableaux cliniques varient d'un enfant à l'autre et les réactions ou comportements également. Pour répondre à ses besoins, il est de ce fait important de faire le lien entre la personne et ses spécificités, en considérant son environnement.

2.4 Les particularités sensorielles

« [...] c'est presque comme si vous regardiez en plein soleil, assis dans un frigo affreusement froid, avec un pantalon qui serre et des chaussures qui serrent et un casque sur les oreilles avec de la musique à 100 décibels [...] » Vermeulen (Participate!, 2018).

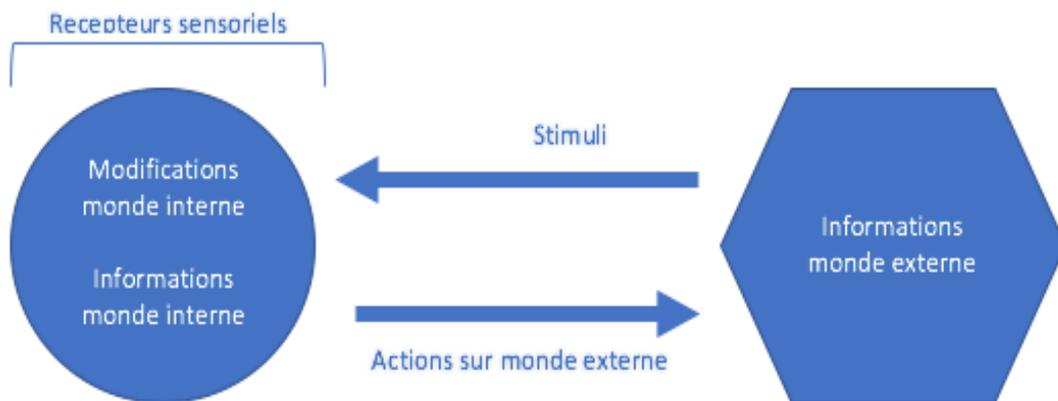
2.4.1 Qu'est-ce que c'est ?

Les anomalies sensorielles font partie des symptômes du diagnostic du trouble du spectre autistique et sont énoncées dans la classification internationale du DSM-V, mettant en avant leur importance (HAS, 2018). Cette nouveauté est le signe de l'intérêt croissant qu'on leur porte depuis ces dernières années. Les particularités sensorielles sont définies comme les conséquences des difficultés à percevoir, analyser et interpréter les stimulations que l'environnement envoie, elles se traduisent chez les enfants autistes par des réactions inadaptées. 95% des personnes avec autisme présentent ces atypies sensorielles (STANCIU & DELVENNE, 2016).

De nombreuses personnes témoignent des perturbations qu'elles subissent, quel que soit le sens concerné et le retentissement sur la vie quotidienne. Parmi elles, Temple Grandin, femme autiste, professeure, docteure et rédactrice d'articles de recherche, dit « *J'ai un système auditif qui fonctionne comme un amplificateur au maximum de sa puissance. Mes oreilles se comportent comme un microphone qui ramasse et amplifie le son.* » (Jackson, 2010).

Afin de produire des réponses adaptées et pour qu'un maintien de l'équilibre interne soit possible, des fonctions de filtres interviennent, altérées chez les enfants autistes.

Le schéma ci-dessous présente les relations qui existent entre deux entités : les informations du monde externe, autrement dit l'environnement, ont un impact sur les récepteurs sensoriels du monde interne, c'est-à-dire la personne. Cette relation est à double sens : en effet, les deux éléments sont en interrelation. La triade espace-temps-causalité est le résultat de ces rétroactions, qui amène à avoir un raisonnement logique pour agir et la capacité pour réaliser une action, c'est-à-dire être performant en tenant compte de l'espace et du temps. Ce concept est problématique chez les enfants autistes.



FEED BACK permanents BOUCLES RÉTRO-ACTIVES d'adaptation au monde.

Schéma inspiré de l'article *Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur prise en compte dans l'accompagnement* (Casalegno, 2011).

Le trouble de la modulation sensorielle engendre des difficultés à traiter tous les stimuli qui proviennent de l'environnement et à donner une réponse adaptée. Ce qui nous différencie des personnes porteuses du spectre autistique est dans le processus de perception (recueil, interprétation et compréhension de l'information) qui se définit comme la faculté de nous relier au monde par l'intermédiaire des sens. En effet, nous recevons les mêmes informations sensorielles que ces personnes mais grâce à nos filtres, nous les comprenons et les adaptions aux vécus internes et externes et à nos expériences sensorielles (Casalegno, 2011).

Il existe différentes catégories de particularités sensorielles associées aux réactions initiées par ces enfants. Un enfant hypersensible ne saura pas filtrer ce qu'il reçoit ni de l'environnement, ni de son propre corps. Un enfant hyposensible sera indifférent face aux stimuli reçus et donnera peu voire pas de réponse. Dans les deux situations les réactions sont bien souvent inadaptées.

2.4.2 Différentes particularités sensorielles

Le DSM-V considère les particularités sensorielles comme un symptôme de l'autisme, associées aux comportements et activités restreintes. Un enfant autiste peut être sur différents tableaux à la fois, selon le ou les sens concernés et les zones de son corps impactées par ces particularités. Des comportements peuvent paraître ainsi contradictoires. Pour illustrer cette remarque, j'ai eu l'occasion de rencontrer en stage un enfant hypersensible au niveau de l'ouïe et

hyposensible au niveau du sens tactile. Il se bouchait les oreilles en permanence lorsqu'il était dans une pièce bruyante et en période de crise se mordait jusqu'au sang la peau des mains.

Il existe trois types de sensibilités : l'hypersensibilité, l'hyposensibilité et la recherche de stimulation, cette dernière est souvent associée aux deux autres types.

Elles sont décrites ci-dessous :

- **Hypersensibilité** (ou nommée hyperréactivité dans le DSM-V) : « *Sensibilité plus grande que la normale, qui entraîne la détection d'un plus grand nombre de stimuli.* » (Chretien-Vincent, Tetreault, & Couture, 2014)

Une personne hypersensible réagit de façon exagérée aux stimuli sensoriels. Elle reçoit un trop-plein de sensations qui la submerge et son système sensoriel perçoit les choses trop rapidement et trop intensément. L'environnement est souvent décrit comme trop bruyant, trop lumineux et trop rapide. (LABBE, 2017) Ces enfants sont comme « bombardés » en permanence de stimuli.

Exemples d'hypersensibilité : intolérance au contact tactile, aux bruits forts, aux lumières fortes, aux changements de position, etc. (Stanciu & Delvenne, 2016).

L'hypersensibilité auditive est répandue et associée à des réactions physiologiques qui se traduisent par un inconfort voire des douleurs, entraînant des comportements inadaptés. L'enfant n'a pas la capacité de filtrer les stimulations auditives pertinentes à traiter parmi d'autres, c'est ce que l'on appelle le filtrage auditif (Chretien-Vincent, Tetreault, & Couture, 2014).

- **Hyposensibilité** (ou nommée hyporéactivité dans le DSM-V) : « *Sensibilité plus faible que la normale, qui nuit à la détection de certains stimuli.* » (Chretien-Vincent, Tetreault, & Couture, 2014)

Une personne hyposensible ne détecte pas la majorité des intrants sensoriels et a besoin de stimulations longues et intenses pour les ressentir (Portail Enfance, 2011). Ces enfants sont passifs face à leur environnement et ne l'explorent pas voire peu.

Exemples d'hyposensibilité : insensibilité à la douleur, pas de réponse à la voix, défaut de perception des obstacles spatiaux, tolérance à la position de la tête en bas ou aux odeurs fortes et désagréables, etc. (Stanciu & Delvenne, 2016). L'absence de réponse quand un enfant est appelé par son prénom peut être due à de l'hyposensibilité auditive.

- **Recherche de stimulations**

La recherche de stimulations, appelée également autostimulation, peut être associée aux autres particularités sensorielles présentées ci-dessus. Cela s'explique par le fait que chez un enfant dont le seuil d'activation des stimuli est très élevé, il existe une volonté d'être en permanence en recherche des stimulations sensorielles. Cela peut se traduire par une insatisfaction perpétuelle et parfois de l'impulsivité dans les actions (Portail Enfance, 2011) (Labbe, 2017).

Exemples de recherches de stimulations : besoin de fortes pressions, recherche d'activités sonores, attirance pour les jeux de lumière, recherche de sensation de chute, activation rapide des mains devant le visage, etc. (Stanciu & Delvenne, 2016) (Chretien-Vincent, Tetreault, & Couture, 2014).

Sur le plan proprioceptif, l'enfant peut être brusque dans ses mouvements ou pousser quelqu'un dans le but de combler ses besoins sensoriels. En stage, une jeune fille diagnostiquée autiste était en recherche constante de stimulations provenant de son environnement, notamment tactiles au niveau de la bouche et du menton, ainsi elle mettait au contact de sa peau tous les objets qu'elle tenait et qui avaient un intérêt tactile pour elle (avec des piques, souples, rugueux, une brosse...).

La sensibilité n'est pas un mécanisme inné et nos récepteurs sensoriels sont en lien avec l'environnement et avec notre monde interne. Les enfants autistes ont des difficultés à interpréter correctement ces stimuli, d'où le trouble du traitement de l'information sensorielle. Ce constat amène à développer le rôle de l'environnement dans les processus du développement sensoriel. La partie qui suit expose l'étude des interactions entre la personne et son environnement afin d'en comprendre les enjeux.

II. Interactions entre l'enfant autiste et l'environnement

Pour pallier les troubles du traitement de l'information sensorielle qui engendrent des particularités sensorielles chez les enfants avec autisme de type hyposensibilité ou hypersensibilité, il existe différents processus thérapeutiques complémentaires. L'un se traduit par l'utilisation de méthodes grâce à des thérapies (ré)éducatives et l'autre cherche à modifier les environnements. Quelle que soit la méthode ou la combinaison des deux processus mis en place, il est important de comprendre la signification des interactions, en particulier celles qui sont altérées entre la personne et son environnement.

1. Définition et rôle de l'environnement

L'environnement est défini comme l'ensemble des « *facteurs externes, physiques, socioculturels et temporels, qui appellent et modèlent la performance* » (Morel-Bracq, 2017, p. 135). Le setting est défini comme « *l'environnement immédiat qui influence la performance de la tâche, de l'activité ou de l'occupation.* » (Morel-Bracq, 2017, p. 135). Ces notions mettent en évidence la relation directe entre la personne et son environnement lors d'une activité.

Selon Trouvé (2016, p. 1) « *L'environnement est un facteur de la santé des individus* ». Les termes « environnement » et « santé » sont inscrits tels quels dans la définition de l'ergothérapie. Les dimensions de l'environnement sont nombreuses et il existe diverses manières de les appréhender afin qu'elles soient en accord avec la personne concernée. Les ergothérapeutes ont dans leurs domaines de compétences des outils pour rendre l'environnement facilitateur et non obstacle.

De plus, « *les exigences spécifiques des activités et l'environnement dans lequel elles se déroulent, ainsi que les caractéristiques propres de la personne constituent les raisons pour lesquelles ces dernières n'arrivent pas à réaliser les activités qu'elles souhaitent ou doivent, de manière aussi efficace et sécuritaire que possible.* » (Trouvé, 2016, p. 1). Cette citation met en évidence les relations qui coexistent et que l'on retrouve dans le modèle PEOP entre : la personne, ses occupations et son environnement. Autrement dit, l'environnement peut se modifier et les conséquences associées ne sont pas négligeables. Il a un impact sur la performance de la personne et peut ainsi, accompagné d'autres facteurs, modifier ses comportements et ses capacités.

2. Caractéristiques des interactions

La littérature expose l'existence d'un lien entre la personne et son environnement, aussi bien au cours de son développement initial que tout au long de sa vie. Les particularités sensorielles comme définies précédemment engendrent des relations spécifiques entre l'enfant avec autisme et l'environnement, impactant le développement et de ce fait l'action sur les activités.

SELON LEWIN

Au XXe siècle, Kurt Lewin (Kaufmann, 1968), psychologue américain, spécialisé dans la psychologie sociale et le comportementalisme, analyse les interactions entre l'homme et son environnement. Ces deux éléments forment un tout et le comportement de la personne est lié à son environnement. Plus tard, Lawton et Nahemow (1973) ont développé cette notion et ont établi un modèle (ANNEXE IV) qui montre que, pour que la personne ait un comportement adapté et un affect positif, la

pression que l'environnement impose, c'est-à-dire l'ensemble des demandes spécifiques, doit être dans un juste milieu, ni trop importante, ni trop faible (Trouvé, 2016).

SELON AYRES

Anna-Jean Ayres (1920-1988), ergothérapeute américaine, développe l'idée que les interactions entre la personne et l'environnement peuvent être améliorées, lorsqu'il existe des dysfonctionnements. Pour illustrer l'idée, la plasticité est meilleure dans les cerveaux des jeunes enfants, qui sont plus malléables. C'est à cette période de la vie qu'il serait alors bénéfique de mettre en place une éducation afin d'améliorer ces interactions. Cette précocité pourrait être l'opportunité d'un développement normal (Sensory Integration Global Network, 2004).

SELON BULLINGER

André Bullinger (1941-2015), psychologue suisse et professeur de psychologie expérimentale, soumet l'idée qu'un organisme en construction est sous l'influence de l'environnement. Selon cet auteur (2002), il existe trois milieux qui participent aux processus harmonieux du développement de l'enfant. D'abord le milieu biologique, très sensible à l'environnement lors de la période de modelage des neurones. Puis le milieu physique qui correspond aux flux sensoriels c'est-à-dire à la réception de stimulations par les sens, il favorise la création d'une mémoire d'expériences sensorielles. Enfin, le milieu humain ou social, qui doit s'adapter aux besoins de l'enfant favorisant ainsi le développement d'une personnalité.

Ces trois milieux, ou environnements, sont en lien avec la personne. Ils participent à son développement et si les interactions qui existent entre eux sont altérées, les répercussions sur les enfants sont presque inévitables. (Alexandre & Lefevre, 2010)

Ces trois approches entre la personne et l'environnement font ressortir plusieurs principes : la corrélation qui existe entre ces deux entités, l'influence réciproque de l'une sur l'autre et enfin la possibilité de modifier leurs propriétés.

La partie suivante décrit un exemple d'altération des interactions entre la personne et son environnement et met en évidence l'impact des modifications apportées sur l'environnement. Ce qui renforce les concepts du cadre de référence encourageant à adopter une vision globale.

3. Exemple : désordre du traitement temporo-spatial des flux multi-sensoriels

La nouvelle théorie de l'autisme « suppose un trouble dans la perception de la durée chez l'individu autiste, de sorte que son environnement est tellement accéléré qu'il ne peut plus l'affronter ; en fait, il est incapable de le percevoir correctement, exactement comme s'il regardait un programme de télévision accéléré, dans lequel les objets fileraient si vite qu'ils en deviendraient invisibles, et dont le son ne serait plus qu'un charabia incompréhensible... » (Tardif & Gepner, 2009) cité par (Dick, 1964).

Une étude et des expériences (Tardif & Gepner, 2009)² réalisées à l'université d'Aix-Marseille, mettent en évidence des difficultés pour les enfants avec autisme à traiter l'information sensorielle en temps réel. Ce phénomène implique la notion de vitesse de l'environnement. Les résultats d'expériences montrent que les enfants autistes en bas âge sont attirés davantage par des objets statiques que par des éléments dynamiques comme des visages humains. Habituellement, les enfants dont le développement est non pathologique prêtent plus attention aux éléments dynamiques de leur environnement qu'au reste.

L'environnement visuel change trop vite, ce qui a pour conséquences des difficultés à utiliser de façon correcte et adaptée les informations visuelles dynamiques rapides qu'il transmet (exemple : mouvements des yeux d'un visage humain). Il en serait de même pour les informations proprioceptives qui, trop rapides, rendent difficile l'anticipation des mouvements. Par exemple, la capacité à anticiper mentalement et physiquement que porter un objet lourd va entraîner une modification de la posture est de l'ordre de la proprioception. Les performances fonctionnelles sensori-motrices et motrices de l'enfant avec autisme en sont altérées s'il présente un déficit sensoriel de ce type. Enfin, les flux sonores semblent eux aussi aller trop vite. Des expériences ont mis en évidence le fait que ralentir un stimuli sonore de deux fois la vitesse normale, permet aux enfants un meilleur traitement auditif. Certains autistes ont révélé des difficultés pour décoder le langage oral à cause de sa rapidité.

Ainsi dans la population autistique, les informations visuelles, proprioceptives et sonores ne seraient pas traitées comme chez les personnes neurotypiques. Un désordre du traitement spatial et temporel provenant des sens expliquerait les comportements et les retentissements dans la vie

² (Tardif & Gepner, Le monde va trop vite pour l'enfant autiste, 2009) & (Tardif & Gepner, 2009)

quotidienne de ces personnes. Cette théorie explique pourquoi les enfants autistes ont tendance à vouloir fragmenter, voire ralentir, le monde qui les entoure (Tardif & Gepner, 2009).

À la suite de ces constatations, un logiciel nommé LOGIRAL™ (acronyme de LOGiciel de RALentissement) a été créé dans le but de ralentir les stimuli auditifs et visuels de l'environnement. Le principe est simple : l'application numérique permet d'ajuster la vitesse du son émis et de l'image diffusée de tous les films, séquences vidéo ou dessins animés. Il met en évidence une meilleure compréhension par les enfants avec autisme des consignes orales ralenties et une meilleure reconnaissance des gestes faciaux et corporels ralentis (Centre Psyché, 2009). Ainsi le temps, une notion abstraite, est à considérer dans l'autisme, et ce facteur environnemental s'il est ajusté peut améliorer certaines compétences.

4. Conséquences

Lorsque les produits, les services ou tous les autres éléments de l'environnement ne sont pas accessibles à une personne, la performance occupationnelle est altérée. En effet, la réalisation n'est pas satisfaisante et la personne ne peut être opérationnelle. Cette inadéquation homme-environnement a des répercussions sur les capacités de la personne à agir, à entrer en interaction ou à utiliser les ressources dont disposent les milieux. Les répercussions concernent entre autres l'inutilisation des espaces ou du mobilier, la limitation de la réalisation des activités et les restrictions de participation (Trouvé, 2016). Tous les domaines ne sont pas impactés, le niveau de sévérité des troubles du traitement de l'information sensorielle et les capacités d'adaptation entrent en jeu dans la performance occupationnelle.

Le modèle conceptuel sur lequel se base cet écrit met en avant cette notion. En effet, la performance occupationnelle est une finalité, qui peut être inaccessible dans certaines conditions. C'est pourquoi les trois types de répercussions énoncées ci-dessus, ont un lien avec le sujet puisqu'elles peuvent en être la cause. Les espaces et le mobilier font partie de l'environnement, les activités sont réalisées dans un environnement et la participation peut être influencée par l'environnement.

Après avoir mis en évidence la corrélation entre la personne et son environnement et l'impact général sur la réalisation des activités, il s'agit maintenant de présenter le rôle de l'ergothérapeute avec les enfants autistes. Parmi les compétences de ce métier, le thérapeute a les outils pour agir de différentes manières sur les environnements. Son rôle est de savoir définir les capacités des

enfants et les facteurs limitants pour ainsi définir les adaptations et les aménagements à mettre en œuvre. Néanmoins, il ne faut pas oublier qu'adapter un environnement n'est pas une question purement technique. Il est important de prendre en compte tous les éléments que ce dernier contient, c'est-à-dire le sens de l'environnement pour la personne, l'environnement comme support de l'activité et la présence des utilisateurs du lieu en question. Une approche multidimensionnelle est de ce fait précieuse pour favoriser la qualité des prises en soin. (Trouvé, 2016)

III. Aménagements de l'environnement par l'ergothérapeute

1. Le rôle de l'ergothérapeute avec les enfants autistes

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE, 2017).

Cette définition expose les rôles de l'ergothérapeute, dont font partie l'aspect environnemental, les besoins d'adaptations et la réalisation des activités, en lien avec la personne. Ces trois termes qualifient le regard porté sur cette étude. L'ergothérapie est un métier qui signifie *le soin par l'activité*. En lien avec le modèle PEOP, ce professionnel a la particularité de considérer des personnes qui évoluent dans un environnement et qui réalisent (performance) des activités (occupation). Le résultat attendu est la performance occupationnelle qui rend acteur la personne. Une vision systémique amène à observer une personne, ses caractéristiques personnelles et les facteurs externes qui l'entourent, correspondant à un ensemble dont les parties interagissent et ont un impact les unes sur les autres (Morel-Bracq, 2017). Les enfants avec autisme sont nombreux à rencontrer des difficultés dans leur quotidien, les particularités sensorielles font partie des obstacles à la réalisation des occupations.

En effet, ces atypies ont des répercussions sur la vie quotidienne, notamment dans certains domaines. « *Les altérations sensorielles ou les fausses sensations peuvent produire des déviations comportementales* » (Math & Kahn, 2008, p. 382). En conséquence, les relations sociales peuvent être dégradées voire disparaître du fait de comportements inadaptés ou stéréotypés. Ces hyposensibilités et hypersensibilités peuvent entraîner de réelles difficultés dans le développement sensori-moteur de ces enfants, tel que le développe Bullinger dans ses travaux et recherches (2012). Des dysfonctionnements de la régulation posturale et tonique se manifestent par exemple. Enfin, les domaines des activités de vie quotidienne, des apprentissages et donc de l'autonomie sont souvent impactés. Le développement des compétences est marqué par un retard significatif.

En conséquence de ce panel de désordres sensoriels, ajouté ou non à la communication déficitaire, les enfants avec autisme rencontrent de réelles difficultés pour réaliser les activités du quotidien, qui sont responsables de la survie et de l'inclusion dans notre société. De ce fait, l'ergothérapeute peut intervenir de différentes manières, avec des approches et interventions diverses et complémentaires, pour apporter en termes de rééducation ou de réadaptation des aides et des compensations nécessaires à la performance occupationnelle, à la participation et au bien-être. (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014). La rééducation et l'aménagement de l'environnement sont deux approches possibles de prises en soin.

2. La rééducation

En termes de rééducation, il existe différentes approches pour les enfants autistes, dont des méthodes comportementales telle que ABA³ ou développementales comme TEACCH⁴. Une approche neurodéveloppementale se distingue des autres, elle prend en compte la notion de la sensorialité : l'intégration neurosensorielle en ergothérapie et l'intervention sensori-motrice en psychomotricité.

« Avant d'apprendre à lire, écrire et à calculer, nous devons donner une signification à ce que nous voyons et entendons, nous devons être capables de planifier nos mouvements et d'organiser notre comportement. Cette capacité dépend de l'efficacité avec laquelle notre système nerveux organise les messages que nos sens lui transmettent. » Anna Jean Ayres.

³ ABA : Applied Behavioral Analysis

⁴ TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

Anna Jean Ayres a développé l'approche d'intégration sensorielle dans les années 1960. Elle cherche à expliquer le rôle des sensations et à définir le processus sensoriel dans l'apprentissage, les émotions et les comportements. (Sensory Integration Global Network, 2004) (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014). A l'origine, ce concept s'applique aux enfants et aux adultes présentant une paralysie cérébrale, des troubles envahissants du développement (TED) ou des troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). La théorie explique que l'intégration sensorielle est un processus neurobiologique qui organise les sensations (sentir, comprendre et organiser) provenant du corps et de l'environnement et qui permet des réponses du corps adaptés à l'environnement. De plus, A.J. Ayres est à l'initiative d'une méthode thérapeutique éducative, notamment dans le domaine de la pédiatrie. La pratique de l'approche de l'intégration sensorielle nécessite la validation d'un certificat d'étude complémentaire à la formation d'ergothérapie. Elle a pour but d'apprendre aux enfants à intégrer et à contrôler les inputs environnementaux. Pour cela, le thérapeute, dans un environnement adapté et sécurisé envoie à l'enfant des stimuli sensoriels choisis, pour qu'il les intègre. (Centre de Ressources Multihandicap, 2010) (Sensory Integration Global Network, 2004). Le principe fondamental est de faire parvenir à l'enfant des stimulations tactiles, proprioceptives et vestibulaires simultanément. (Bogdashina, 2012)

La rééducation est un aspect des prises en soin avec les enfants autistes par l'ergothérapeute. Dans cet écrit, ce n'est pas l'approche sur laquelle l'intérêt est porté. Je fais le choix de m'intéresser à l'aménagement de l'environnement, modalité qui a interpellé ma curiosité et qui est développée dans la littérature. Selon Trouvé (2016), l'environnement est un obstacle ou un facilitateur, c'est ainsi notre rôle en tant que thérapeute de lui apporter des outils pour optimiser son utilisation et son impact. Pour rappel, le modèle de référence utilisé est le PEOP (Personne-Environnement-Occupation-Performance) et vise la performance occupationnelle comme finalité. Le modèle s'intéresse aux particularités de la personne en lien avec l'environnement.

3. Les aménagements

« [...] les meilleurs espaces sont ceux où le confort sensoriel nous permet de maintenir un état attentionnel optimal » (Dechambre, 2010, p. 311).

En termes d'aménagements et d'adaptations, les ergothérapeutes interviennent sur plusieurs aspects de l'environnement. L'objectif est de le modifier, de l'épurer et ou de l'ajuster en prenant en compte les particularités sensorielles, c'est-à-dire les spécificités de la personne, pour améliorer

le quotidien et la participation des enfants. L'aménagement peut être établi selon différents modules afin que l'environnement corresponde au mieux aux besoins des enfants.

En amont de l'action propre d'aménager et d'adapter l'environnement, un facteur à prendre en compte est le profil sensoriel de l'enfant (HAS, 2018), puisque ce sont ses particularités sensorielles qui sont, entre autres, un obstacle de performance occupationnelle. En lien avec le paragraphe précédent, le Profil Sensoriel de Dunn⁵ (2010), s'appuie sur la théorie de l'intégration sensorielle de Ayres. Il faut savoir que, depuis 2015, une nouvelle version intitulée Profil Sensoriel 2 existe, traduite récemment de l'anglais au français. Ce test est réalisé par un professionnel avec la présence des parents ou d'une personne connaissant bien l'enfant. L'ergothérapeute peut être ce professionnel. Le test est basé sur 125 items exposant des expériences du quotidien de l'enfant. Cinq réponses sont possibles, selon la fréquence d'apparition de ces comportements (de toujours à jamais). Parmi les objectifs finaux du test, l'aménagement de l'environnement et la mesure des capacités du traitement des informations sont écrits dans le Profil Sensoriel et font partie des résultats à prendre en compte. À la suite de ce bilan, l'interprétation des résultats obtenus permet d'attribuer à l'enfant des caractéristiques sensorielles et donne ainsi des pistes de prises en soin. Un autre test intitulé SPCR (PSP-R) ou profil sensoriel et perceptif révisé de Olga Bogdashina est un ensemble de 230 questions sur la vie quotidienne. Un arc-en-ciel en couleur illustre le profil sensoriel de la personne.

Avant de donner des exemples précis sur les types d'aménagements, voici des éléments généraux pouvant influencer la réalisation des activités. Certains aménagements ne sont pas spécifiques au trouble neurodéveloppemental qu'est l'autisme mais peuvent également s'appliquer à d'autres pathologies telles que la déficience visuelle, le trouble des apprentissages, etc. (Denis, 2016)

La réalisation de l'activité est corrélée aux ressentis sensoriels. Un environnement prévisible et clair offrira des possibilités à l'enfant de réaliser une activité tout en pouvant prévoir les potentielles stimulations entrant en contact avec lui (Centre de Communication Concrète, 2014). Il est aussi essentiel de prendre en compte le nombre de stimuli mis à disposition afin que les enfants se sentent en sécurité : limiter le nombre pour les enfants hypersensibles et maintenir un éveil de stimulation pour les enfants hyposensibles. Le positionnement dans l'espace joue un rôle sur l'attention et la capacité à réaliser une activité (Centre de Communication Concrète, 2015).

⁵ Référencé par la HAS (2018) dans les épreuves cliniques spécifiques au TSA, évaluant les traitements, la modulation et les comportements sensoriels.

Ces axes d'aménagements peuvent être classés selon différents critères. Parmi les exemples suivants donnés, certains moyens ont une « *efficacité démontrée* » par des articles, études et recherches publiés dans des journaux ergothérapeutiques (Rowe, 2011), (Kinnealey, 2012).

Ci-dessous sont développés l'architecture, l'aspect sensoriel, le matériel et le temps. Tous ces aménagements ne sont pas une liste exhaustive de préconisations, ils font l'objet d'exemples et doivent être justifiés en fonction des particularités sensorielles de chacun. Afin de savoir lesquels correspondent au mieux au profil de l'enfant, il peut être judicieux de les tester et d'en connaître les effets (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014).

3.1 Aménagement spatial

La notion de l'espace est présente à l'identique mais ressentie différemment, que nous soyons enfants ou adultes, neurotypiques ou autiste. Quel que soit l'endroit où se trouve une personne, un cadre spatial doté d'attributs l'entoure, avec un pouvoir symbolique, c'est-à-dire muni de sens (Trouvé, 2016). Dans des institutions, des cabinets libéraux, des écoles ou à la maison, les enfants avec autisme sont dans un environnement familier ou inhabituel, pouvant nécessiter des agencements de façon à disposer d'un confort sensoriel. Les aménagements de l'architecture favorisent l'acceptation des stimuli provenant de l'environnement et les apprentissages. Le principe est de permettre aux enfants de pouvoir compenser et atténuer leurs difficultés sensorielles, dans le cas de l'hypersensibilité, ou leur fournir des possibilités de stimulations dans le cas de l'hyposensibilité et de la recherche de stimulation (Centre de Communication Concrète, 2014).

La superficie est un facteur qui impacte la sonorité d'un lieu : cette dernière peut devenir envahissante si le lieu est mal conçu. Délimiter et définir des secteurs de travail, d'activités, aide les enfants avec autisme à se repérer dans l'espace et canalise l'attrait visuel (Dechambre, 2010). Le rangement des pièces peut également faire partie des aménagements : ranger le matériel, les jeux et autres instruments dans des contenants types boîtes ou caisses, rend moins distrayant l'espace pour l'enfant hypersensible et diminue les stimulations visuelles. De même, un espace dédié aux pauses peut être idéal pour aider les enfants à décompresser et à prolonger par la suite une activité. Un petit coin ou un espace sous une table réduit les stimulations sensorielles (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014). Enfin, des aménagements architecturaux et des supports matériels peuvent être ajoutés à l'environnement tels que des photos, des couleurs, des textures, stimulant l'enfant hyposensible.

3.2 Aménagement sensoriel

Les sens sont en lien avec l'environnement : l'ouïe, la vue, l'odorat, etc. De plus en plus de bâtiments destinés à accueillir des personnes autistes font appel à des architectes afin de construire des lieux adaptés. Des hôpitaux ou des lieux de vie sont rénovés pour adultes ou enfants afin qu'ils correspondent aux besoins des populations accueillies (Hus, 2013).

Dans le bulletin scientifique de l'arapi⁶, Recordon (2009) témoigne que « *l'aménagement sensoriel d'une institution et les espaces qui la composent, s'avèrent un préalable à la mise en œuvre de stratégies éducatives structurées* ». Autrement dit, l'environnement est un facteur à considérer en amont des méthodes thérapeutiques apportées aux enfants avec autisme, et contribue à une amélioration du confort (Dechambre, 2010).

Plus précisément, des prédispositions sont à prendre en compte telles que le choix des couleurs et des lumières pour la vue, des matériaux pour l'odorat, du bruit pour l'ouïe, des textures pour le toucher (The National Autistic Society, 2017) (Dechambre, 2010). Les murs acoustiques et les lumières halogènes favorisent l'attention des enfants hypersensibles, pour lesquels le degré de tolérance est faible (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014).

Les salles Snoezelen ou salles sensorielles font partie des aménagements dont certains établissements bénéficient. Elles sont conçues dans le but d'apporter un apaisement sensoriel, un bien-être physique et psychologique, une diminution des tensions internes et une diminution des troubles du comportement (Bellusso & Haegele, 2017). C'est un outil médiateur basé sur des propositions de stimulations et d'explorations sensorielles. Cependant il ne faut pas oublier qu'une fois la fin du temps imparti dans ces salles, l'apaisement procuré auprès des enfants est suspendu à cause du retour vers l'environnement immédiat, c'est à dire le setting. Ainsi il est important de se questionner sur le besoin d'une adaptation permanente des espaces (Dechambre, 2010).

3.3 Adaptations matérielles

Au vu des différentes particularités sensorielles : hypersensibles ou hyposensibles, des aides techniques peuvent être apportées et mises en place par les ergothérapeutes pour aider les enfants.

En recherche de stimulations ou hyposensibles, ils cherchent à combler leurs besoins sensoriels : les colliers masticateurs, ou colliers sensoriels sont utilisés au niveau buccal. Ils peuvent éviter la

⁶ Arapi : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Préventions des Inadaptations

mise en bouche d'objets non comestibles. Par ailleurs, des techniques de massages peuvent être dispensées pour désensibiliser certaines zones : il s'agit d'habituer l'enfant au contact d'une zone du corps. (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014). Les coquilles auditives filtrent les bruits de l'environnement sans éliminer les sons pertinents tels que les voix. Les casques anti-bruit atténuent l'ensemble des bruits de l'environnement et coupent ainsi toute interaction. Les « boules Quiès » ont ce même rôle et ont l'avantage d'être plus discrètes (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014). L'utilisation de ballons-chaises est un moyen pour les enfants en recherche de stimulations vestibulaires et proprioceptives, ces assises dynamiques apportent un positionnement adéquat et favorisent la disponibilité.

3.4 Aménagement temporel

L'environnement n'est pas fixe et évolue avec le temps, c'est un facteur potentiellement responsable des troubles du comportement, d'adaptation et de participation, comme vu dans une partie précédente (cf : 3. Exemple : désordre du traitement temporo-spatial des flux multi-sensoriels). Pour pallier ce traitement déficitaire, l'ergothérapeute peut apporter des outils afin de faciliter les activités. Les adaptations sont de l'ordre de l'informel et de l'humain, il n'existe pas d'aide technique capable de ralentir le temps, mais le thérapeute et toutes les autres personnes en contact avec l'enfant autiste sont à même de faciliter les ressentis des stimulations visuelles (être calme, ne pas faire des aller-retours sans arrêt) et auditives (parler plus lentement, articuler davantage). Quelques aides structurent et donnent des repères : le time-timer est une horloge visuelle, elle permet de visualiser de façon concrète le temps qu'il reste, lors d'une activité. De même, la structuration des tâches avec des emplois du temps (hebdomadaires, journaliers ou séquentiels) donnent des repères facilitateurs pour appréhender ce qui arrive après. Cependant, ils sont moins en lien direct avec les particularités sensorielles des enfants mais sont une aide pour réaliser des activités. L'ergothérapeute n'est pas le seul professionnel à utiliser ces emplois du temps, les psychologues ou orthophonistes peuvent également les mettre en place.

Aménager un environnement demande au préalable des étapes à respecter pour s'assurer de la pertinence des approches mises en place. L'évaluation des particularités sensorielles semble essentielle pour déterminer les besoins de chaque enfant. Elle fait d'ailleurs partie des recommandations de la HAS (2018). L'expérimentation des modalités sensorielles doit s'adapter au milieu de l'enfant et doit être facile à mettre en place dans un premier temps. Enfin, la réévaluation s'avère être une exigence du fait de la variabilité des systèmes sensoriels au cours du développement et des différentes méthodes rééducatives existantes, ainsi que des

environnements changeants. Ce processus d'évaluation fait partie de nos compétences et de nos outils en tant qu'ergothérapeutes (Chretien-Vincent, Tetrault, & Couture, 2014).

Si tous ces aménagements sont préconisés, c'est parce qu'en plus de pallier les troubles du traitement de l'information sensorielle, ils ont un impact sur la réalisation des activités du quotidien. Pour généraliser ces aménagements et adaptations, il s'avère important de communiquer avec l'ensemble des professionnels qui s'occupent de l'enfant sur les possibilités pour pallier cet aspect du trouble. La famille et l'entourage sont à même de connaître ces prédispositions, voire de bénéficier d'un accompagnement concret grâce à des visites à domicile par l'ergothérapeute.

ENQUÊTE

Dans la partie précédente, la littérature montre que les particularités sensorielles sont au cœur des recherches, des questionnements et des prises en soin. De nombreux auteurs indiquent l'importance qu'elles soient évaluées et que de vrais outils soient mis en place par les professionnels. De plus, les ergothérapeutes, quel que soit le domaine et la population avec lesquels ils sont amenés à travailler, ont un rôle dans l'aménagement de l'environnement. L'enquête qui suit a permis de comparer la littérature et la pratique sur le terrain, afin de répondre à la question de recherche et de valider ou non l'hypothèse :

L'ergothérapeute aménage l'environnement des enfants autistes pour pallier les troubles du traitement de l'information sensorielle afin qu'ils soient acteurs des activités réalisées.

Dans un premier temps, seront présentés la méthodologie choisie pour le recueil des données et les résultats observés. Ensuite, une discussion sera faite en lien avec la question de recherche et l'hypothèse émise.

1. Méthodologie

L'objectif de cette étude est de connaître le rôle de l'ergothérapeute en termes d'aménagement et d'adaptation de l'environnement et l'impact qui en découle auprès des enfants autistes. Afin de trouver des réponses à mon questionnement, je fais le choix d'interroger des ergothérapeutes à travers des entretiens semi-directifs. La recherche se base sur une étude hypothético-déductive, c'est-à-dire dont le but est d'affirmer ou d'infirmer l'hypothèse de départ, grâce à l'enquête (De Ketele & Roegiers, 2009).

Il s'agit dans un premier temps de chercher des structures dans lesquelles sont présents des ergothérapeutes qui travaillent avec des enfants autistes. La réflexion porte sur l'impact de l'environnement dans les activités réalisées par ces enfants, après son aménagement. C'est pourquoi, j'oriente mes recherches vers des lieux où les enfants pris en soin ont la possibilité de réaliser des activités, de se développer, de mettre en œuvre leurs compétences, d'être acteur de leurs occupations. Ainsi je fais des demandes auprès d'ergothérapeutes dans des Instituts Médicaux-Éducatifs, des SESSAD et des cabinets libéraux. En effet, je fais le choix de faire une enquête sur différents lieux de prises en soin, offrant par la suite la possibilité de mettre en avant des différences ou des similitudes selon les pratiques sur le terrain. Le choix de rester large sur les

structures d'accueil est justifié par ce que mes lectures et expériences de stage m'ont appris : les aménagements réalisés et les adaptations mises en place sont diversifiés et peuvent s'étendre à différents environnements, pour un seul ergothérapeute. De plus, le modèle conceptuel PEOP a la caractéristique d'être écologique et systémique, il est donc pertinent d'avoir un regard ouvert sur les différents environnements qui peuvent être proposés aux enfants avec autisme (Morel-Bracq, 2017).

Le travail et les recherches de la partie théorique corrélient les particularités sensorielles des enfants autistes avec la pratique des ergothérapeutes, en lien avec l'environnement. De ce fait je fais le choix, comme indiqué précédemment, de m'intéresser à la population des ergothérapeutes qui pratiquent auprès d'enfants porteurs de ce trouble. Ne pouvant interroger ces derniers pour des raisons liées à l'âge et aux difficultés de communication, je fais le choix de recueillir l'avis des professionnels afin de mettre en avant leurs pratiques sur le thème de l'environnement. La population cible est pertinente puisque les ergothérapeutes sont au cœur de l'environnement des enfants et interviennent sur des lieux qui font sens et dans lesquels les enfants évoluent. De plus, dans la problématique, les ergothérapeutes sont acteurs de l'amélioration de l'autonomie, il est donc cohérent que dans l'enquête un retour sur leurs pratiques soit mis en avant, afin de valider ou non les objectifs du guide d'entretien et l'hypothèse. Je souhaite recueillir des informations pour savoir s'ils aménagent l'environnement et apportent des modifications à ce dernier, pour atténuer les particularités sensorielles omniprésentes, dans un but occupationnel. Du fait de ce critère, je décide d'utiliser comme outil l'entretien semi-directif qui permettra d'orienter les questions et d'obtenir des réponses cohérentes et précises, justifiées et agrémentées d'exemples. C'est l'outil qui au sens qualitatif permet d'entrer le plus en relation avec l'interlocuteur, en lui laissant une liberté de parole. Il peut donner son avis, orienter et développer ses propos (Ramos, 2015).

Par le biais de trois sources différentes, j'ai recherché des structures avec des ergothérapeutes et des enfants autistes : des plateformes interactives sur internet, des intervenants de l'Institut de Formation en Ergothérapie et des professionnels rencontrés lors des stages. J'ai envoyé des mails à huit professionnels intervenant dans différents établissements afin de présenter succinctement les attentes de l'étude et le sujet, de m'assurer qu'ils travaillent auprès de la population choisie et de savoir s'ils acceptent de m'accorder du temps pour faire un entretien. Finalement, l'étude s'appuie sur quatre entretiens téléphoniques, dont un retranscrit en annexe (ANNXE VI). Ils n'ont pas été réalisés en direct pour des raisons d'éloignement géographique.

Mes principaux critères d'inclusion sont les suivants :

- Ergothérapeutes qui possèdent le diplôme d'état d'ergothérapie (France ou autre pays).
- Ergothérapeutes qui travaillent avec des enfants autistes.
- Ergothérapeutes qui prennent en soin des enfants diagnostiqués autistes entre 3 à 12 ans : 3 ans est l'âge qui correspond à la période où le diagnostic d'autisme peut être posé ; 12 ans est l'âge où débute l'adolescence.
- Ergothérapeutes pour lesquels l'adaptation et l'aménagement de l'environnement sont des aspects des prises en soin.

En amont, un guide d'entretien a été réalisé pour les ergothérapeutes (ANNEXE V). Il comporte entre autres huit questions ouvertes et des objectifs dont les points importants à déterminer sont les suivants :

- Savoir si les particularités sensorielles sont évaluées et prises en compte par les ergothérapeutes.
- Savoir si les ergothérapeutes aménagent l'environnement selon les particularités sensorielles des enfants avec autisme.
- Déterminer l'influence d'un environnement adapté sur les activités réalisées par les enfants autiste.

De plus, une question s'intéresse particulièrement aux parcours professionnels et aux formations suivies, afin de faire le lien entre ces données et les objectifs de la grille d'entretien. Une autre permet de collecter les avis sur les améliorations qui seraient souhaitables dans les prises en soin avec les enfants autistes.

2. Présentation et analyse des données

Pour des raisons de confidentialité, pour faire référence et citer les structures et les ergothérapeutes, les données sont notées comme suit :

- Ergothérapeute S1 associée au SESSAD 1
- Ergothérapeute S2 associée au SESSAD 2
- Ergothérapeute I1 associée à l'IME 1
- Ergothérapeute I2 associée à l'IME 2

De plus, afin que la lecture soit plus agréable et claire, des tableaux de présentation précéderont le texte explicatif de l'analyse des données. Elle a pour objectif de faire le lien entre la

pratique sur le terrain et l'hypothèse émise dans l'écrit. Il s'agit alors d'interpréter les paroles rapportées des ergothérapeutes, de façon objective, sans jugement de valeur et avec un regard critique. Les comparaisons qui suivent se réfèrent uniquement à quatre structures et ne peuvent pas faire l'objet d'une généralité sur tous les établissements accueillant des enfants autistes, car elles constituent l'avis personnel des professionnels sur un échantillon restreint. Les résultats qui suivent sont regroupés et analysés par thème.

Parcours professionnel, structures et formations

| | |
|--|---|
| <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE S1</p> <p>Diplômée en 2015.</p> <p>Poste : 80% SESSAD autisme (SESSAD 1) et 20% EHPAD.</p> <p>Expérience dans l'autisme : 3,5 ans</p> <p>FORMATIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>Intégration sensorielle</u> (prochainement) -Autisme et stratégies éducatives -Habilités sociales des enfants TSA -Sexualité chez les jeunes autistes | <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE S2</p> <p>Diplômée en 2016.</p> <p>Poste : 100% SESSAD autisme plateforme ABA. (SESSAD 2)</p> <p>Expérience dans l'autisme : 1,5 an</p> <p>FORMATIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>Intégration sensorielle</u> -PECS niveau 1 -Formation et supervision ABA -Dysgraphie et dyspraxie -PCM (gestion de crises) |
| <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE I1</p> <p>Diplômée en 2012.</p> <p>Poste : 100% IME (IME 1).</p> <p>Expérience dans l'autisme : 5,5 ans</p> <p>FORMATIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>Approche Snoezelen</u> -Formation sur l'autisme par le Centre de Communication Concrète -PECS -Sexualité et autisme | <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE I2</p> <p>Diplômée en 2016.</p> <p>Poste : 40% IME (IME 2) et 60% libéral.</p> <p>Expérience dans l'autisme : 1,5 an</p> <p>FORMATIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>Profil Sensoriel</u> -<u>Approche sensori-motrice de Bullinger</u> -Approches théoriques de l'autisme -Dysgraphie et dyspraxie + Autres... |

Tableau 1 : parcours professionnel, structures et formations

Ce tableau présente le profil des quatre ergothérapeutes de l'échantillon. Parmi elles, deux travaillent dans des SESSAD et deux travaillent dans des IME. Deux sont à temps plein sur leur structure (ergothérapeutes S1 et I1) et les deux autres avec un 80% et un 40% (ergothérapeutes S1

et I2). Elles ont entre 1,5 année et 5,5 années d’ancienneté dans l’autisme, ce qui reste un temps relativement moyen, en effet deux sont jeunes diplômées de 2016. Elles n’ont pas toutes exercé directement après le diplôme avec des personnes autistes mais ont toutes actuellement au moins un an et demi d’expérience dans le domaine.

En ce qui concerne les formations, elles en ont toutes suivi au moins 4 depuis l’obtention du diplôme, spécifiques à l’autisme pour la moitié des ergothérapeutes (S1 et I1), et dont au moins une sur le thème de la sensorialité (faite ou en projet) parmi les suivantes :

- Approche Snoezelen (ergothérapeute I1)
- Profil Sensoriel de Dunn (ergothérapeute I2)
- Approche sensorimotrice de Bullinger (ergothérapeute I2)
- Intégration sensorielle (ergothérapeutes S1 et S2)

Les deux SESSAD ont des agréments 0-20 ans pour des enfants diagnostiqués autistes. L’IME 1 a un agrément de 20 places pour des enfants diagnostiqués autistes et l’IME 2 accueille des enfants déficients intellectuels de 4 à 20 ans dont quelques enfants (moins de 10) diagnostiqués autistes. Les SESSAD accueillent uniquement des enfants autistes, contrairement aux IME. De ce fait, les IME présentent moins d’enfants porteurs de ce trouble.

Évaluations

| | |
|---|--|
| ERGOTHÉRAPEUTE S1 | ERGOTHÉRAPEUTE S2 |
| <p>-Profil Sensoriel de Dunn.</p> <p>-Batterie d’évaluations motrices, cognitives, scolaires, autonomie.</p> <p>-Batterie d’évaluations sensorielles.</p> <p>-Observations.</p> | <p>-Questionnaires avec les parents.</p> <p>-NEPSY, BHK.</p> <p>-Bilans d’activités.</p> <p>-Profil Sensoriel de Dunn.</p> <p>-Observations.</p> |
| ERGOTHÉRAPEUTE I1 | ERGOTHÉRAPEUTE I2 |
| <p>-Niveau cognitif, préhensions, motricité (pas de bilan validé).</p> <p>-Observations.</p> <p>-Réflexion en cours pour utiliser le Profil Sensoriel de Dunn.</p> | <p>-Observations ++.</p> <p>-Évaluations toilette.</p> <p>-Profil Sensoriel de Dunn (2x).</p> <p>-Motricité globale, graphisme.</p> <p>-Bilans des autres professionnels.</p> |

Tableau 2 : évaluations

Ce tableau présente l’ensemble des évaluations utilisées par les ergothérapeutes. Les évaluations réalisées sont variables d’une ergothérapeute à l’autre mais on retrouve quelques similitudes. Toutes utilisent les observations dans leurs évaluations, mais elles y portent une importance plus

ou moins marquée. En ce qui concerne les bilans de la sensorialité, 3 ergothérapeutes sur 4 les ont évoqués spontanément. Les ergothérapeutes des SESSAD font passer régulièrement le Profil Sensoriel de Dunn, l'ergothérapeute I3 indique ne pas l'utiliser car elle n'a pas eu de formation. Cependant elle est sensibilisée à ce bilan puisqu'avec le psychologue, ils sont en cours de réflexion pour savoir qui peut le faire passer (actuellement ils se basent sur des observations). Enfin, l'ergothérapeute I2 en a fait seulement passer deux, le psychologue en fait passer davantage. De plus, l'ergothérapeute S1 a créé son propre outil pour approfondir l'observation des particularités sensorielles, en binôme avec la psychomotricienne, « *on essaie d'approfondir en faisant des expérimentations sensorielles* ». L'ergothérapeute S2 analyse l'impact des interventions sensorielles sur le comportement de l'enfant lors d'une activité qui suit directement la séance.

Les ergothérapeutes des SESSAD évaluent de manière plus approfondie et plus précise la sensorialité des enfants. Des outils sont créés et des mises en situation spécifiques aux particularités sensorielles sont faites. Les ergothérapeutes dans les IME soit l'utilisent peu (ergothérapeute I2), soit s'en inspirent pour les évaluations (ergothérapeute I1).

Prises en soin des enfants

| | |
|--|---|
| <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE S1</p> <ul style="list-style-type: none"> -Prioriser les objectifs au niveau sensoriel -Trouver des moyens de compensation -Coopérer et généraliser les aides avec les autres professionnels. | <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE S2</p> <ul style="list-style-type: none"> -Trouver <i>la</i> particularité sensorielle. -Trouver des moyens de compensation. -Apprendre à l'enfant à demander seul la compensation grâce au moyen. -Adapter l'environnement. |
| <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE I1</p> <ul style="list-style-type: none"> -Faire le lien entre les particularités sensorielles et l'impact sur le quotidien. -Préconiser des aides et trouver des moyens de prises en charge. -Cotation de l'impact d'une intervention sensorielle sur une séance d'apprentissage. -Adapter l'environnement. | <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE I2</p> <ul style="list-style-type: none"> -Saturation ou désensibilisation. -Trouver des adaptations. -Apport d'aides techniques et matérielles. |

Tableau 3 : prises en soin des enfants

Ce tableau présente les différentes prises en soin des enfants avec des particularités sensorielles. En effet, une fois les évaluations recensées, je me suis intéressée aux objectifs généraux et à la manière d'appréhender les prises en soin par les ergothérapeutes, pour les enfants qui présentent

des particularités sensorielles. Les quatre ergothérapeutes utilisent les termes de « compensations », « d'adaptations » ou « d'aides » pour parler des outils mis en place, et donnent des exemples : « vestes lestées », « casques anti-bruit », « adaptations pour le repas ».

L'ergothérapeute S1 explique le protocole qui se déroule dans sa structure. En ce qui concerne le sensoriel, des objectifs sont définis afin de les « prioriser » car plusieurs domaines sont souvent touchés chez un enfant. Il s'agit ensuite de trouver des solutions pour compenser le sens qui pose actuellement le plus problème. Afin de généraliser les compensations aux autres environnements, elle dit que « les éducateurs ont le rôle de coordinateur des différentes prises en charge. »

L'ergothérapeute S2, quant à elle, dit qu'en premier il s'agit de trouver la particularité sensorielle et « les variations, c'est à dire s'il y a des moments où elles sont davantage apparentes. ». Les prises en soin de l'ergothérapeute I1 sont semblables dans le sens où la première question qui se pose est de déterminer la (ou les) particularités sensorielle(s), de proposer des compensations et/ou des adaptations et enfin de les généraliser avec d'autres professionnels et donc dans d'autres environnements.

Lieux des prises en soin et spécificités des environnements

| | |
|--|---|
| <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE S1</p> <ol style="list-style-type: none"> Salle d'ergothérapie : environnement épuré, time-timer au mur, grands placards fermés. Salle pour les évaluations ou pauses sensorielles = bureau de la psychomotricienne aménagé. | <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE S2</p> <ol style="list-style-type: none"> Salle d'ergothérapie < 9m² : étagères fixées au mur, horloges aux murs amovibles. Écoles : dans une salle hors de la classe, environnement très variable d'une école à l'autre <p>→ Projet de création d'une salle sensorielle</p> |
| <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE I1</p> <ol style="list-style-type: none"> Salle d'ergothérapie de 60m² : « avec du bazar », 2 baies vitrées, claustras. Salle polyvalente : cloisonnée pour avoir une pièce entre 10 et 20m², baie vitrée avec stores. <p>+ Selon les besoins : cuisine thérapeutique, chambre des résidents, salle Snoezelen.</p> | <p style="text-align: center;">ERGOTHÉRAPEUTE I2</p> <ol style="list-style-type: none"> Salle d'ergothérapie > 20m² : 4 grandes fenêtres donnant sur une rue passante, armoires remplies de matériels et jeux, bureau avec ordinateur, petite table, matériel de motricité, tapis au sol : « beaucoup de bazar ». <p>→ Projet de réaménagement de la salle Snoezelen</p> |

Tableau 4 : lieux des prises en soin des ergothérapeutes

Ce tableau présente les différents lieux des prises en soin des enfants autistes. Parmi les ergothérapeutes interrogées, trois sur quatre répondent « non » à la question sur la satisfaction des environnements proposés aux enfants lors des prises en soin : « non j'améliorerai mon local »,

« la salle de Snoezelen n'est pas du tout adaptée », « non je pense que ça pourrait être mieux », « c'est dans la salle sensorielle qu'il y aurait des aménagements à faire », « non je ne suis pas satisfaite », « on bataille avec les collègues pour avoir la salle Snoezelen ». L'ergothérapeute du SESSAD 2 est moins catégorique et dit « je pense qu'on a toujours des progrès à faire », dans l'ensemble elle est plus satisfaite des espaces de la structure.

D'autre part, toutes les ergothérapeutes font leurs séances dans une salle d'ergothérapie, entre autres. Dans les SESSAD, ces espaces semblent plus adaptés : « environnement épuré », « on a des salles faites pour », « salles adaptées », « petites salles », avec des espaces de rangements tels que « des grands placards fermés », « des étagères fixées aux murs ». Dans les IME, la manière dont les ergothérapeutes décrivent l'environnement me permet de dire que les espaces sont moins bien pensés pour un public avec des troubles autistiques. Je rappelle que ces établissements accueillent des personnes avec diverses pathologies. Les salles sont décrites avec du « bazar », grandes de « 60m² », peu contenant avec « 4 grandes fenêtres donnant sur une rue passante » ou « 2 baies vitrées [sans store] ».

En plus des salles d'ergothérapie, d'autres espaces font partie des lieux des prises en soin. Ce sont des lieux qui peuvent être utilisés par d'autres professionnels et par des personnes avec des pathologies différentes que l'autisme : le bureau de psychomotricité, des salles dans les écoles, une salle polyvalente, une cuisine thérapeutique, la chambre des résidents, des salles Snoezelen et sensorielles. Cette analyse met en avant la multiplicité des environnements dans lesquels les ergothérapeutes peuvent être amenés à faire des prises en soin et notons qu'aucun professionnel interrogé n'intervient à domicile (sauf à titre exceptionnel pour des observations ou rencontrer les familles). Chaque enfant a des besoins spécifiques selon ses particularités sensorielles, ce qui engendre la nécessité d'avoir accès à des environnements pouvant être adaptés rapidement ou la celle d'avoir plusieurs espaces, selon que l'enfant est hypersensible ou hyposensible.

Toutes les ergothérapeutes ont à ce jour (ergothérapeutes S1 et I1) ou en projet (ergothérapeutes S2 et I2) une salle dédiée au sensoriel : des salles Snoezelen pour les IME et des salles sensorielles pour les SESSAD. Les ergothérapeutes S1 et I1 réalisent certaines de leurs séances dans ces salles sensorielles, selon les besoins de l'enfant. L'une en salle Snoezelen et l'autre dans une salle sensorielle aménagée dans un bureau. Bien que ce ne soit pas le cas des deux autres, selon leur témoignage, les ergothérapeutes S2 et I2 les utiliseront une fois les travaux finis. Cela montre l'importance portée à la notion de sensorialité pour les quatre professionnels interrogés et l'investissement en conséquence dans les prises en soin.

La notion du temps est spontanément évoquée par les ergothérapeutes S1, S2 et I2 : « *time-timer* », « *horloges amovibles* », « *emplois du temps* » ce qui marque l'importance de la structuration du temps dans les prises en soin de ces enfants et leur besoin d'avoir des repères concrets et visuels.

Liens entre environnement et particularités sensorielles

Étant donné l'intérêt porté à l'environnement dans l'étude et aux particularités sensorielles des enfants autistes, j'ai posé la question suivante aux ergothérapeutes : -*Quels liens faites-vous entre l'environnement et les particularités sensorielles ?* - La question est volontairement très ouverte et vaste pour laisser aux interlocuteurs la possibilité de répondre librement et de donner leur point de vue.

Toutes les quatre utilisent le verbe « *adapter* » ou « *aménager* » en parlant de l'environnement : « *Si on arrive à aménager ou du moins réduire pour un environnement adapté* » (ergothérapeute S1), « *il faut aménager pour chaque enfant* » (ergothérapeute S2), « *si l'environnement n'est pas adapté* » (ergothérapeute I1), « *si un environnement n'est pas adapté à un enfant* » (ergothérapeute I2). Les ergothérapeutes affirment ainsi qu'il y a bien un lien entre ces deux termes et expriment l'idée de la nécessité d'aménager l'environnement, qui naturellement ne l'est pas, afin qu'il soit en adéquation avec ces enfants.

D'autre part, l'ergothérapeute S1 fait le lien avec la définition du handicap : « *quand on est dans un environnement qui n'est pas adapté à soi on est en situation de handicap, c'est pareil pour les enfants avec des particularités sensorielles, si l'environnement est hostile ils vont être en difficulté* ». L'ergothérapeute S2 fait le lien entre les sens et l'environnement : « *l'enfant perçoit son environnement par ses sens donc s'il a des particularités sensorielles, il ne va pas percevoir l'environnement de la même façon que nous* », elle ajoute : « *le sens est l'interface entre la personne et son environnement* ».

L'ergothérapeute I1 évoque les impacts entre ces deux termes et pense que « *l'environnement a des conséquences sur les particularités sensorielles* » et inversement puisqu'elle dit que l'organisation et la vie des familles sont influencées par les particularités sensorielles.

Pour l'ergothérapeute I2, un environnement non adapté « *engendre des troubles du comportement* ».

Les ergothérapeutes S1 et I2 font respectivement référence aux notions de réalisations et d'occupations : l'une dit qu'il n'y a « *pas d'apprentissage bénéfique* » sans un environnement adapté et l'autre dit que les particularités sensorielles « *limitent grandement leur participation dans les activités de vie quotidienne* ».

Intérêt porté à l'aménagement de l'environnement

En fonction des réponses des ergothérapeutes, les thèmes communs sont repris et nommés ainsi : éthique et occupations. Ce tableau présente les réponses des ergothérapeutes sur l'intérêt et l'impact d'un environnement adapté auprès des enfants autistes.

| | ERGOTHÉRAPEUTE S1 | ERGOTHÉRAPEUTE S2 | ERGOTHÉRAPEUTE I1 | ERGOTHÉRAPEUTE I2 |
|--------------------|---|---|---------------------------------|----------------------------------|
| Éthique | / | -Respecter l'enfant : qu'il se sente à l'aise et en sécurité | -Prendre plaisir à être bien | -Bien-être -Épanouissement |
| Occupations | -Augmenter la participation dans les AVQ. -Favoriser l'attention. | -Faire des apprentissages -Rendre plus disponible -Maintenir l'attention | -Développement | -Faciliter les apprentissages |

Tableau 5 : Impact d'un environnement adapté

-Éthique : aménager l'environnement pour le confort de l'enfant : trois ergothérapeutes sur quatre évoquent cet objectif. Selon elles, pour que les enfants soient dans un environnement qui leur est confortable, aménager les espaces est une solution.

-Occupations : aménager l'environnement pour les occupations : toutes les ergothérapeutes font référence aux apprentissages, soit dans le sens où l'aménagement de l'environnement permet d'en faire, les facilite, augmente leur participation ou les rend plus disponibles. Les deux ergothérapeutes des SESSAD ajoutent la notion d'attention, qui est alors plus grande ou plus stable si l'environnement est adapté.

Points à améliorer dans les prises en soin

L'ergothérapeute S1 aimerait faire de l'aménagement chez les enfants, sensibiliser les familles aux particularités sensorielles et aller dans les écoles.

L'ergothérapeute S2 aimerait améliorer la communication, elle trouve que les bilans (ex : NEPSY) ne sont absolument pas adaptés aux enfants. Elle aimerait avoir davantage d'outils de rééducations sensorielles (ex : hypersensibilité auditive et visuelle) pour limiter la stigmatisation de certaines aides techniques (ex : casques anti bruit).

L'ergothérapeute I1 souhaiterait que les évaluations sensorielles soient davantage mises en avant
« *Cela fait donc 6 ans que je travaille avec des enfants autistes et le Profil Sensoriel, on ne m'en a pas parlé tout de suite* ».

Enfin, l'ergothérapeute I2, qui travaille à 40% sur la structure, souhaite avoir plus de temps, pour s'investir davantage dans les activités de la vie quotidienne. Elle aimerait revoir les bilans qu'elle fait passer pour approfondir cet aspect et enfin faire des interventions à domicile pour voir l'enfant dans son environnement.

Pour clôturer l'analyse des données, il me semble intéressant de faire un point sur les différences apparentes entre les IME et les SESSAD, en considérant la taille de l'échantillon. Rappelons que les SESSAD accueillent uniquement des enfants porteurs de ce trouble, à la différence des IME. Les salles d'ergothérapie et l'établissement de manière plus générale a une architecture pensée en amont avec des espaces propices à l'accueil d'enfants avec autisme. Les ergothérapeutes des SESSAD réalisent des bilans de particularités sensorielles, ce qui n'est pas toujours le cas de celles qui travaillent en IME. Cependant, en termes de prise en soin il y a plus de similitudes, une des limites qui influence ce critère est le temps.

3. Discussion

Grâce aux entretiens avec quatre ergothérapeutes intervenant auprès d'enfants autistes, en confrontant les données recueillies sur le terrain et les données apportées par la littérature, il s'agit dans cette partie de vérifier ou non l'hypothèse. Chaque objectif de l'enquête est discuté ci-dessous :

- **LES PARTICULARITÉS SENSORIELLES SONT EVALUÉES ET PRISES EN COMPTE PAR LES ERGOTHÉRAPEUTES.**

L'ensemble des informations analysées met en évidence la sensibilisation des ergothérapeutes aux particularités sensorielles, ce qui reflète d'un réel investissement de la part de ces professionnels paramédicaux et des structures qui accueillent des enfants autistes. En effet, les personnes intégrant l'échantillon ont toutes reçu au moins une formation sur le thème de la sensorialité dans leur parcours professionnel mais toutes n'ont pas reçu de formation sur les bilans à réaliser. Dans les axes d'améliorations de leur pratique, le souhait de se former davantage, d'avoir une meilleure connaissance des bilans et outils thérapeutiques pour accompagner leurs patients est exprimé. Cependant, cette sensibilisation ne semble pas en adéquation totale avec les préconisations

diagnostiques faites pour les évaluations à réaliser. « *L'évaluation des troubles sensoriels s'impose à l'ajustement d'un environnement réduit en distractions de toute sorte* » (Recordon, 2009) : cette affirmation est en accord avec la HAS (2018). Cette dernière recommande, dans le processus qui va de l'identification des premiers signes d'alerte jusqu'à la mise en place des interventions, que le diagnostic, en plus des aspects moteurs, cognitifs et de la communication, intègre le « processus d'intégration sensorielle ». De plus, la HAS⁷ (2018) recommande qu'une « *évaluation [...] par des professionnels [...] formés à l'examen des différents domaines* » dont le sensoriel fait partie, soit effectuée. Bien qu'elles ne soient pas les seuls professionnels à pouvoir réaliser des évaluations sensorielles dans leurs structures (en plus des psychologues, psychomotriciens...), les ergothérapeutes ne les évaluent pas toutes de manière systématique et avec des outils validés. Seulement la moitié rentre dans ces deux critères. Pourtant, la HAS recommande l'utilisation de batteries de tests standardisés, dont l'examen des processus d'intégration sensorielle. Le travail et la réflexion en équipe sur ces bilans ont une place non négligeable, il est en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles qui met en avant l'importance de la coordination pluridisciplinaire.

En ce qui concerne la prise en compte des particularités sensorielles dans l'accompagnement des enfants en ergothérapie, elles font partie des prises en soin. Le temps de présence du professionnel dans la structure semble être un facteur qui influence cette prise en compte. Plus l'ergothérapeute est présent (de 80% à 100%), plus est grand le temps consacré à intégrer les particularités sensorielles dans les prises en soin, en mettant en place un programme de rééducation par exemple. Moins l'ergothérapeute est présent (inférieure à 50%), moins la rééducation et l'aménagement sont réalisés de manière ordonnée et suivent des protocoles. La littérature ne fait pourtant pas de différence entre un temps plein et un mi-temps et la HAS ne donne aucune recommandation particulière.

→ Ainsi on peut dire que les particularités sensorielles ne sont pas évaluées systématiquement et avec des bilans validés par toutes les ergothérapeutes. Ceci marque un décalage avec la littérature qui stipule l'importance des évaluations précoces pour mettre en place rapidement des prises en soin significatives. Cependant, les ergothérapeutes les prennent en compte dans leurs prises en soin. Certains facteurs tels que la méconnaissance de bilans, d'outils thérapeutiques ou le temps limitent leur investissement sur le sujet.

⁷ Les recommandations dans ce document n'ont pas pour finalité de définir un modèle d'organisation unique et généralisable du parcours diagnostique, mais elles apportent des outils pour le mettre en œuvre de façon plus fluide.

- **LES ERGOTHÉRAPEUTES AMÉNAGENT L'ENVIRONNEMENT SELON LES PARTICULARITÉS SENSORIELLES DES ENFANTS AUTISTES.**

Dans la description des prises en soin, toutes les ergothérapeutes évoquent l'idée de trouver des moyens de compensations, des aides, des adaptations. C'est-à-dire qu'elles apportent des outils aux enfants pour que leur environnement soit supportable, sécurisé et pour limiter l'impact des particularités sensorielles. Mais l'environnement correspond uniquement aux lieux des séances où l'ergothérapeute est présente et ne prend pas en compte les lieux où elle n'intervient pas, notamment le domicile. Son aménagement est un souhait évoqué dans les axes d'améliorations pour la moitié des ergothérapeutes. Ces constatations font écho au lien entre les spécificités d'une personne et son environnement, thèse soutenue par différents auteurs (Ayres et Bullinger). Les ergothérapeutes sont les experts du domicile, si ce ne sont pas ces professionnels qui aménagent ce lieu, personne d'autre ne le fera. Le domicile est, de plus, un lieu propice pour rencontrer les parents et établir une relation et des échanges de qualité comme le stipule la HAS (2018). Au-delà de l'aménagement pur, les interventions à domicile sont reconnues pour apporter du soutien aux parents : dans les stratégies éducatives et de préventions des comportements à problèmes, pour la sécurité et la généralisation des acquis. De plus, elles favorisent l'investissement des parents qui sont acteurs de l'éducation de leurs enfants. Établir un partenariat solide et qui a du sens est favorable au développement de l'enfant autiste (Biette, 2013).

Les établissements qui accueillent seulement des enfants autistes (de type SESSAD), proposent un environnement de base mieux adapté. Au contraire, les établissements qui n'ont pas été construits pour recevoir ce public ou qui n'accueillent pas uniquement ce dernier (de type IME) ont besoin d'aménagements plus conséquents. Ce constat montre le décalage qu'il y a avec la littérature qui stipule l'importance que l'environnement soit adapté aux enfants autistes pour améliorer leur vie dans de nombreux domaines : sécurité, bien-être, sociabilité, autonomie...

Toutes les ergothérapeutes s'investissent dans leur travail pour apporter et ajouter des moyens de compensation, en utilisant les possibilités pour aménager l'environnement : modification des espaces à la source (ex : lumière, bruit...) et apport d'outils pour pallier les particularités sensorielles (ex : casques anti-bruit, vêtements lestés...).

→ Ces exemples mettent en avant le fait que l'aménagement ou l'adaptation de l'environnement est spécifique à chaque enfant selon ses particularités sensorielles. Ce fait va dans le sens de nombreux articles qui exposent l'idée qu'il existe autant d'enfants autistes que de formes d'autisme. Cela demande dans certaines situations des ajustements instantanés selon le lieu en

question et le comportement de l'enfant au moment de la séance. La limite identifiable est que les environnements se réduisent aux lieux des prises en soin en ergothérapie. Or, le modèle PEOP se veut être holistique, écologique et systémique intégrant ainsi la personne dans l'ensemble de ses environnements.

- **DÉTERMINER L'INFLUENCE D'UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ SUR LES ACTIVITÉS RÉALISÉES PAR LES ENFANTS AUTISTES.**

Trois thèmes sont repris par les ergothérapeutes : le confort, les apprentissages et l'attention.

Premièrement, si elles aménagent l'environnement, c'est pour le bien-être de l'enfant, pour qu'il soit en sécurité et qu'il se sente bien dans son corps et dans son esprit. En effet, un enfant qui ne supporte pas les bruits environnants ou l'intensité de la lumière d'une pièce sera naturellement plus stressé et moins à l'aise. Il en est de même pour les personnes neurotypiques : un environnement non adapté déplaît et ne permet pas d'être dans les meilleures conditions (physiques, sociales et affectives) pour réaliser nos occupations. Trouvé (2016) indique que « *l'environnement est un facteur de la santé des individus.* »

Deuxièmement, d'après les ergothérapeutes, c'est pour permettre aux enfants d'avoir accès aux apprentissages, se développer, être plus disponibles et participer davantage à la réalisation des activités de vie quotidienne. Si l'environnement n'est pas adapté, l'enfant ne va pas intégrer ce qu'on lui dit, ne va pas se concentrer et ainsi la réalisation sera perturbée voire impossible. La littérature indique que les particularités sensorielles font partie des symptômes de l'autisme (en plus de la communication et des interactions sociales) et peuvent faire obstacle aux capacités d'apprentissage. L'auteur de l'ouvrage *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (Trouvé, 2016) indique qu'il est essentiel qu'il y ait une congruence entre l'homme et l'environnement afin de développer son potentiel d'activités.

Enfin, l'attention est un critère que la moitié des ergothérapeutes évoque, un aménagement adapté aurait un impact positif sur l'attention des enfants autistes, qui est alors meilleure.

→ Ainsi, les quatre ergothérapeutes ont le même avis pour dire que ces enfants ont particulièrement besoin que l'environnement soit adapté à leurs spécificités pour qu'ils puissent apprendre, se développer et donc être acteurs de leurs activités au quotidien. Mais ce n'est pas le seul intérêt qu'ils peuvent y trouver puisque le bien-être et l'attention en font partie également.

Pour résumer cette discussion, on peut dire que les ergothérapeutes n'évaluent pas toutes les particularités sensorielles et que des progrès restent à faire pour développer davantage les

bilans et les outils thérapeutiques qui suivent. L'investissement du travail autour des particularités sensorielles dans l'accompagnement dépend du temps de présence du professionnel dans son milieu de travail, de l'environnement de base proposé dans la structure et des connaissances en termes de bilans et d'outils thérapeutiques sur la sensorialité. Néanmoins, elles participent à l'aménagement de l'environnement en lien avec les particularités sensorielles des enfants, mais pas de manière exhaustive car elles n'interviennent et n'aménagent pas tous les environnements où ils se développent et vivent (domicile, école (sauf pour une), crèche, périscolaire, activités de loisirs...). Enfin, les ergothérapeutes aménagent en premier les espaces pour le confort de l'enfant (qui est en moyenne le premier élément énoncé dans les réponses des entretiens), pour les rendre disponibles aux apprentissages et donc pour qu'ils soient acteurs des activités réalisées et enfin pour favoriser leur attention.

LIMITES DE L'ÉTUDE

Ce travail de recherche maintenant terminé, il semble pertinent d'en exposer les limites.

Les entretiens se sont déroulés par téléphone, l'avantage est de pouvoir être dans un endroit calme pour que les conditions des échanges soient les meilleures, si l'interlocuteur en fait de même. Ne pas être en face à face supprime totalement la relation physique, la compréhension grâce aux mimiques, au silence et ne conserve que l'aspect oral. Ainsi il est important à mon sens de laisser du temps pour répondre, afin d'optimiser la réflexion et les propos de l'interlocuteur.

Le guide d'entretien utilisé est critiquable : une question très ouverte a particulièrement fait réfléchir les ergothérapeutes au vu du laps de temps qu'elles ont mis pour répondre. Elle aurait mérité davantage de précision dans la formulation.

Au vu de la taille de l'échantillon, l'analyse des données aurait été plus aboutie avec un nombre d'entretiens plus grand, donnant alors plus de valeur et de fiabilité à la discussion. De plus, des expérimentations pourraient faire l'objet d'une continuité de ce travail afin d'évaluer l'impact d'un environnement adapté, l'impact de la non évaluation des particularités sensorielles, et de connaître l'avis des parents et d'autres professionnels, etc.

L'enquête se base sur deux types de structures, SESSAD et IME. L'avantage est la possibilité d'identifier des ressemblances et des différences entre elles. La limite est que ces structures ne sont pas représentatives de l'ensemble des établissements qui accueillent des enfants autistes avec des ergothérapeutes.

Enfin, le domicile faisant partie de nos champs d'action en tant qu'ergothérapeutes et étant le lieu de vie de référence de la famille et de l'enfant, connaître les raisons pour lesquelles ces professionnelles n'interviennent pas dans ces espaces ouvrirait de nouvelles pistes de recherches captivantes.

CONCLUSION

Grâce aux récits autobiographiques et aux témoignages de personnes autistes, grâce aux observations cliniques des professionnels et aux travaux de recherches actuels, ce trouble neurodéveloppemental commence petit à petit à ne plus être méconnu et les moyens mis à disposition deviennent plus conséquents. Les personnes autistes rencontrent bien souvent des difficultés dans la vie quotidienne. En effet, les sphères de la communication, des interactions sociales et des activités sont altérées. Depuis quelques années maintenant, les particularités sensorielles apparaissent comme un symptôme distinct dans le DSM-V, associé à la catégorie : caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

Les enfants qui présentent ces particularités sensorielles, de type hyposensibilité ou hypersensibilité, perçoivent l'environnement différemment des neurotypiques. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé indiquent que l'évaluation de ces spécificités fait partie du diagnostic et stipulent son importance. De plus, la littérature fait part d'outils et méthodes pour que l'environnement corresponde au mieux aux besoins des enfants. A la suite de ces constatations et de l'enquête menée, l'hypothèse émise « **l'ergothérapeute aménage l'environnement des enfants autistes pour pallier les troubles du traitement de l'information sensorielle afin qu'ils soient acteurs des activités réalisées** » est partiellement vérifiée. Les critères sont avérés par l'ensemble des ergothérapeutes mais certains aspects et certaines limites nuancent son exactitude. D'après les réponses, il est tout de même notable que l'ensemble des professionnels participant à l'enquête conforte l'idée qu'un environnement adapté est bénéfique aux enfants autistes et aucun contre-exemple ne montre que l'hypothèse est fautive. Cependant les particularités sensorielles ne sont pas systématiquement évaluées et tous les environnements, notamment le domicile, ne sont pas aménagés. Rendre les enfants avec autisme acteurs de leurs propres occupations est une des raisons pour lesquelles les ergothérapeutes font ce travail mais ce n'est pas la seule : le confort, le bien-être et la sécurité en font également partie.

Au vu des résultats de l'enquête et de la confrontation avec la littérature, quelques pistes de réflexions énoncées ci-dessous pourraient faire l'objet de recherches plus approfondies :

- Les évaluations sensorielles n'étant pas systématiquement réalisées, qu'en est-il de la fiabilité de l'accompagnement qui suit, en lien avec la plus-value de l'ergothérapie ?
- Le temps de présence des professionnels dans les structures est un facteur qui semble influencer la mise en place de moyens thérapeutiques : l'investissement et le bénéfice apportés aux enfants autistes n'en sont-ils pas affectés ?

-Tous les environnements dans lesquels évoluent les enfants autistes ne font pas partie des champs d'intervention des ergothérapeutes en termes d'aménagement : quelles solutions s'offrent ainsi à ces professionnels pour favoriser des prises en soin plus holistiques ?

-Les structures qui accueillent uniquement des enfants autistes proposent des environnements plus adaptés que les structures non spécifiques, mais la diversité des populations est un facteur d'inclusion sociale : que choisir ?

Ce travail m'a permis d'être confrontée à la démarche de recherche. Rédiger un mémoire demande d'adopter une méthodologie structurée et logique tout en faisant apparaître du lien entre les parties. C'est un exercice formateur qui incite à structurer la pensée et à réfléchir sur des pratiques professionnelles et scientifiques. Le cheminement, depuis la formulation du thème jusqu'à la rédaction de ces phrases de conclusion, me fait prendre conscience de l'enrichissement personnel et professionnel que m'a apporté ce sujet d'étude. Ce dernier m'a amené à réfléchir sur ma future pratique professionnelle et notamment sur la place de l'ergothérapie auprès des enfants autistes, avec lesquels j'aurai l'occasion de travailler plus tard, je l'espère.

BIBLIOGRAPHIE

- Alexandre, A., & Lefevre, G. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. Marseille: Solal.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition*. Arlington: American Psychiatric Association.
- ANCRA. (2018). *L'Autisme*. Récupéré sur ANCRA: <http://www.autismes.fr>
- ANFE. (2017, juillet). *Définition*. Récupéré sur ANFE: <https://www.anfe.fr/definition>
- Aubert-Lotarski, A. (2007). *L'entretien*. Récupéré sur ESEN: <http://www.esen.education.fr/conseils/recueil-de-donnees/operations/construction-des-outils-de-recueil/entretien/>
- Aussiloux, C., Baghdadli, A., & Brun, V. (2004). *Autisme et communication*. Paris: Masson.
- AUTISME FRANCE. (2005). *Dossier de presse Autisme 2005-2006 Nouveau regard, nouvelle impulsion*. Récupéré sur Autisme France: http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1.pdf
- Bellusso, P., & Haegele, M. (2017, Mars). *Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace*. Récupéré sur CRA Alsace: http://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/2018/02/AUTISME_v_interactif_2018.pdf
- Biette, S. (2013, printemps). Un partenariat incontournable. *Le bulletin de l'arapi*, p. 70.
- Bogdashina, O. (2012). *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger*. Autisme France Diffusion.
- Bullinger, A. (2002). *La richesse des écarts à la norme*. Enfance.
- Bullinger, A. (2012). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Toulouse: Erès.
- Caron Santa, J. (2017, mars 9). *Comprendre la modulation sensorielle chez l'enfant ou l'adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Récupéré sur Spectre de l'Autisme.com: <http://spectredelautisme.com/>
- Casalegno, A.-M. (2011, 1er trimestre). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur prise en compte dans l'accompagnement. *Sésame*, pp. 8-13.
- Centre de Communication Concrète. (2014, octobre). Autisme : vivre dans un environnement d'inombrables stimulations (partie 1). *Bulletin électronique du CCC*, pp. 5-8.
- Centre de Communication Concrète. (2015, février). Autisme : vivre dans un environnement d'inombrables stimulations (partie 2). *Bulletin électronique du CCC*, pp. 7-10.
- Centre de Ressources Multihandicap. (2010, février). *L'intégration sensorielle*. Récupéré sur Centre de Ressources Multihandicap: http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Fiches_methode/integration-sensorielle.pdf

- Centre Psyclé. (2009). *Logiral*. Récupéré sur Centre psyclé Centre de recherches en psychologie de la connaissance, du langage et de l'émotion: <https://centrepsycle-amu.fr/logiral/>
- Charrier, A., Tardif, C., & Gepner, B. (2016). Amélioration de l'exploration visuelle d'un visage par des enfants avec autisme grâce au ralentissement de la dynamique faciale : une étude préliminaire en oculométrie. *L'Encéphale*, 32-40.
- Chretien-Vincent, M., Tetrault, S., & Couture, M. (2014). Stratégies sensorielles et trouble du spectre de l'autisme : efficacité, pertinence et applicabilité. *Expériences en ergothérapie, numéro 20*, pp. 126-135.
- Chretien-Vincent, M., Tetrault, S., & Couture, M. (2014, Printemps). Particularités sensorielles : retombées dans le quotidien des enfants TSA. *L'express*, 15-18.
- Compagnon, C., & Petreault, G. (2017, mai). *Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan*. Récupéré sur Inspection générale des affaires sociales: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-094R_Autisme_Tome_I.pdf
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2009). *Méthodologie du recueil d'informations*. Paris: De Boeck.
- Dechambre, D. (2010). Autisme et troubles sensoriels. *Expériences en ergothérapie*, pp. 307-312.
- Denis, O. (2016). Aménagement d'une salle ergothérapie : du projet à la réalisation. *Expériences en ergothérapie, numéro 22*, pp. 237-245.
- Dick, P. K. (1964). *Glissement de temps sur Mars*. New-York: J'ai lu.
- Dr Regis, B. (2009). Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme. *Le bulletin scientifique de l'Arapi*, 11 à 17.
- Dunn, W. (2010). *PROFIL SENSORIEL MESURER L'IMPACT DES TROUBLES SENSORIELS DE L'ENFANT SUR SA VIE QUOTIDIENNE*. Récupéré sur ECPA: <https://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1969>
- FQA. (2017, avril). *Qu'est ce que l'autisme ?* Récupéré sur FQA Fédération Québécoise de l'Autisme: <http://www.autisme.qc.ca/tsa/quest-ce-que-le-tsa.html>
- HAS. (2012, juillet 17). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Consulté le janvier 2018, sur Haute Autorité de Santé: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf
- HAS. (2012, mars). *Autisme et troubles envahissants du développement : état des connaissances*. Consulté le octobre 2017, sur Haute Autorité de Santé: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
- HAS. (2018, février). *Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent (Recommandations de bonnes pratiques)*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf
- Hus, J.-M. (2013, printemps). Autisme et architecture Le Centre Expertise Autisme Adultes... une expérience singulière ! *Le bulletin scientifique de l'arapi, numéro 31*, pp. 16-21.

- Jackson, M. (Réalisateur). (2010). *Temple Grandin* [Film].
- Jeuge-Maynard, I. (. (2013). *Le Petit Larousse illustré*. Paris: Larousse.
- Kaufmann, P. (1968). *Une théorie du Champs dans les Sciences de l'homme*. Paris, La Sorbonne Ve: Librairie philosophique.
- Kinnealey, P. M. (2012). Effect of classromm modification on attention and engagement of students with autism or dyspraxia. *American journal of occupationnal therapy*, 66, pp. 511-519.
- Labbe, A. (2017, mars 10). *L'autostimulation chez l'enfant ou l'adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Récupéré sur Portail Enfance: <http://spectredelautisme.com/particularites-autisme-tsa/autostimulation/>
- Labbe, A. (2017, mars 9). *L'hypersensibilité sensorielle chez l'enfant ou l'adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Récupéré sur Spectre de l'autisme.com: <http://spectredelautisme.com/particularites-autisme-tsa/hypersensibilite-sensorielle/>
- Math, F., & Kahn, J.-P. (2008). *Neurosciences cliniques : de la perception aux troubles du comportement*. Belgique: de Boeck Supérieur.
- Ministère des solidarités et de la santé. (2018, avril). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*. Récupéré sur Agence technique de l'information sur l'hospitalisation: http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bos/2018/sts_20180009_0001_p000.pdf
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Morize, V. (2009, juin). Un regard sur la symptomatologie de l'autisme. *Ergothérapies*, 34, pp. 7-8-9.
- Mottron, L. (2006). *L'autisme, une autre forme d'intelligence*. Sprimont, Belgique: Mardaga.
- Mottron, L. (2016, octobre 5). Vers une nouvelle éducation des enfants autistes ? (M. Vidard, Intervieweur)
- OMS. (2018). Récupéré sur Organisation Mondiale de la Santé: <http://www.who.int/fr/>
- Ouss-Ryngaert, L. (2008). *L'enfant autiste*. Paris: John Libbey eurotext.
- Participate! (2018). *Les perceptions sensorielles*. Récupéré sur Participate!: https://www.participate-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=15&videos_section=1
- Perrin, F., & Perrin, G. (2012). *Louis, pas à pas*. Paris: Lattès.
- Portail Enfance. (2011). Récupéré sur Portail Enfance: <http://www.portailenfance.ca/wp/>
- Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie*. Paris: Armand Colin.
- Recordon, S. (2009, printemps). Réflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Bulletin scientifique de l'arapi*, numéro 23.
- Recordon, S. (2009, printemps). Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *le bulletin de l'arapi*, pp. 46-50.

- Roscoe, G. (2016). *Documentation sur l'intégration sensorielle*. Consulté le janvier 2018, sur La rose des vents - cabinet d'ergothérapie: <http://www.ergo-larosedesvents.fr>
- Rowe, C. N. (2011). Noise Reduction Headphones and Autism : a single case study. *Journal of occupational therapy, schools, & early intervention*, 4, pp. 229-235.
- Sensory Integration Global Network. (2004). *Ayres Sensory Integration*. Récupéré sur SIGN Sensory Integration Global Network: <https://www.siglobalnetwork.org/ayres-sensory-integration>
- Stanciu, R., & Delvenne, V. (2016). Traitement de l'information sensorielle dans les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, pp. 155-167.
- STAR Institute. (2017). Récupéré sur STAR Institute for Sensory Processing Disorder: <https://www.spdstar.org>
- Tardif, C. (2006, Automne). Autisme : problèmes sociaux, communicatifs et émotionnels à l'adolescence. *le Bulletin scientifique de l'arapi, numéro 18*.
- Tardif, C., & Gepner, B. (2009, décembre). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*, pp. 56-59.
- Tardif, C., & Gepner, B. (2009, printemps). Particularités de traitement des informations sensorielles dynamiques chez les personnes présentant des désordres du spectre autistique. *Le Bulletin scientifique de l'arapi, numéro 23*, pp. 38-45.
- The National Autistic Society. (2017, juin). *Autism-friendly environments: a review*. Récupéré sur The National Autistic Society: <https://www.autism.org.uk/professionals/others/architects/environments.aspx>
- Trouvé, E. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Vermeulen, P. (2005). *Comment pense une personne autiste ?* Paris: Dunod.

ANNEXES

ANNEXE I : modèle conceptuel PEOP

ANNEXE II : pyramide de Williamson

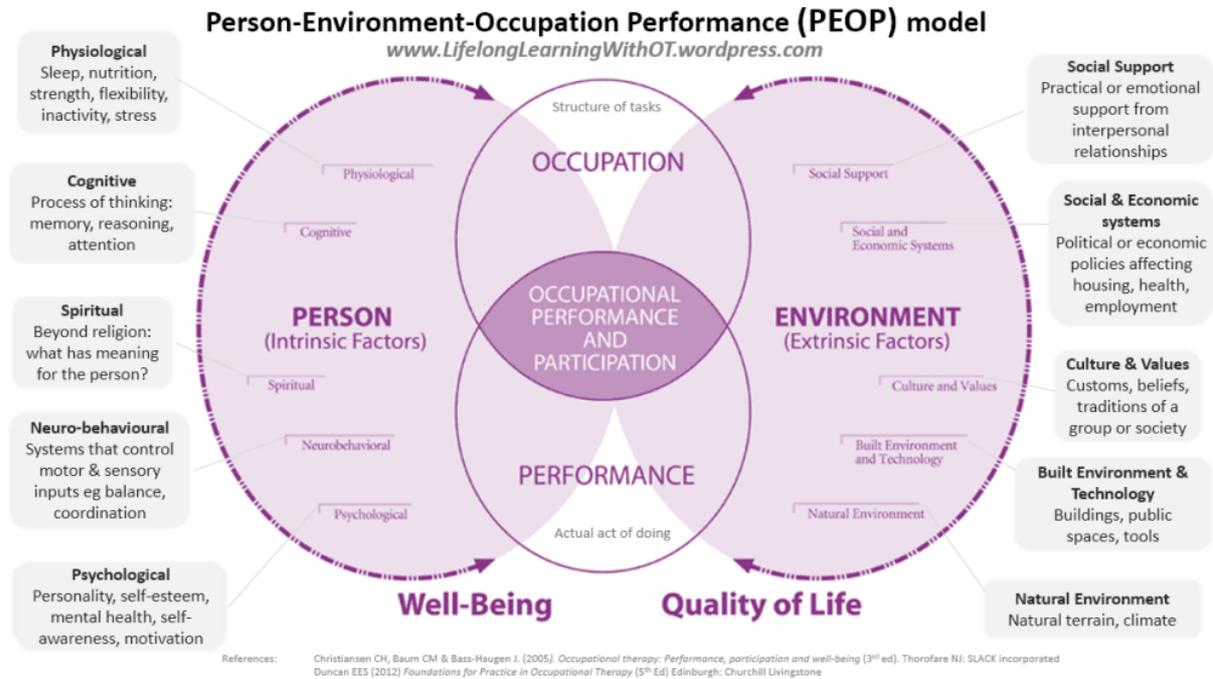
ANNEXE III : classification de Lucy Jane Miller

ANNEXE IV : modèle écologique de Lawton et Nahenow

ANNEXE V : grille d'entretien pour les ergothérapeutes

ANNEXE VI : entretien avec une ergothérapeute

ANNEXE I : modèle conceptuel PEOP



ANNEXE II : pyramide de Williamson

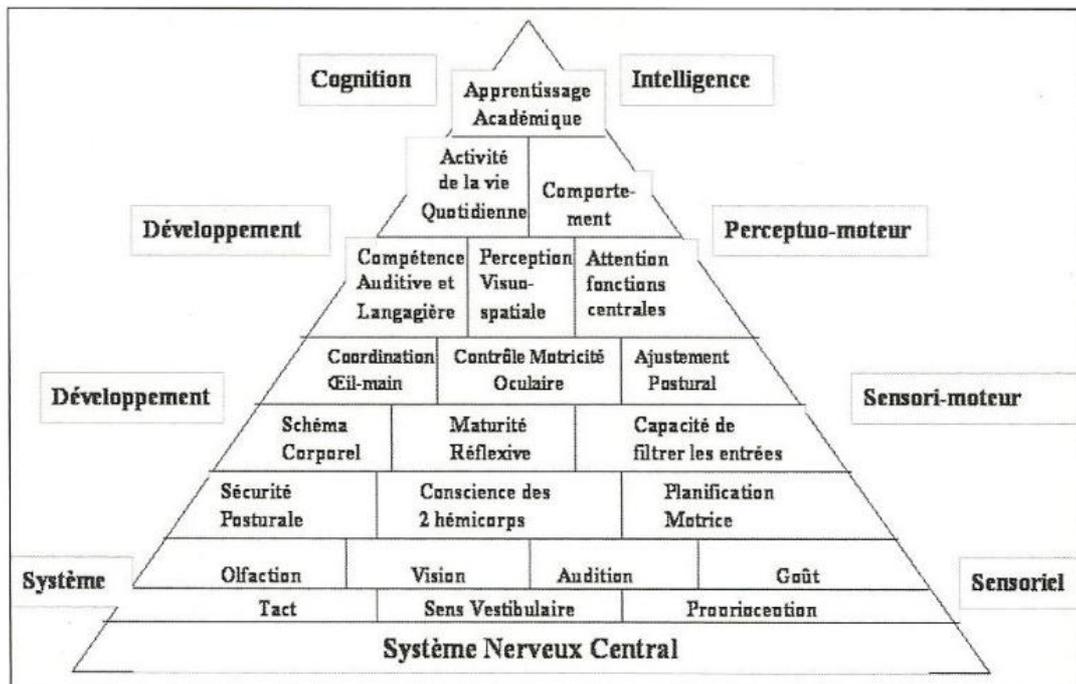
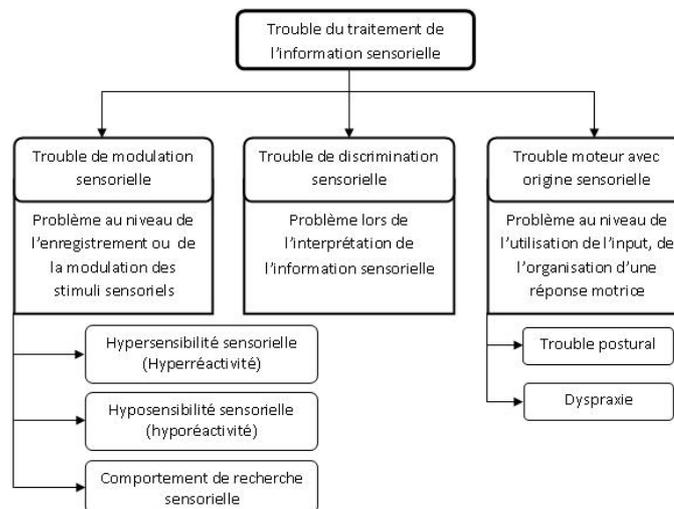
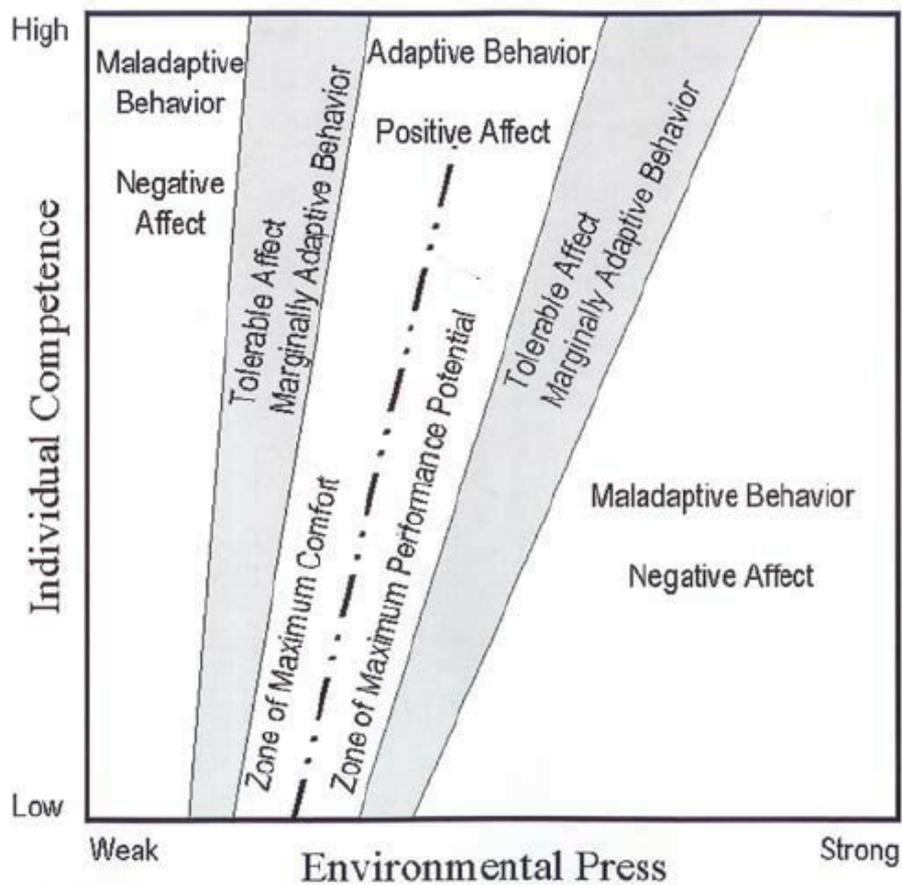


Fig. 1 : Pyramide du développement

ANNEXE III : classification de Lucy Jane Miller



ANNEXE IV : modèle écologique de Lawton et Nahenow



ANNEXE V : grille d'entretien pour les ergothérapeutes

POPULATION CIBLE

Ergothérapeutes qui travaillent avec des enfants autistes au sein de tous les milieux où l'enfant est amené à se développer et qui participent à l'aménagement de l'environnement.

THÉMATIQUES À ABORDER

Particularités sensorielles - Aménagement environnement – Activités

L'étude porte sur l'impact de l'aménagement de l'environnement par les ergothérapeutes. En amont je dois m'assurer que les particularités sensorielles sont évaluées et prises en compte. De plus je souhaite des informations sur la place des adaptations de l'environnement, si elles sont présentes, dans les lieux d'interventions et dans la prise en charge de l'ergothérapeute. Enfin je cherche à connaître le lien, s'il existe, entre ces adaptations et les activités que les enfants réalisent.

DÉFINITIONS

Environnement = tout ce qui entoure la personne, les composants faisant appel aux sens.

Environnement biologique, humain et *matériel*

Aménagement : architecture, sensoriel, espace, temps, aides techniques, moyens de compensation

QUESTIONS

Présentation

1. Brièvement pouvez-vous me donner votre parcours professionnel ? Dans quelle structure travaillez-vous actuellement et quelle population y est accueillie ? Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants autistes ? Quelles formations spécifiques avez-vous suivies ?

Particularités sensorielles

2. Comment abordez-vous l'évaluation des enfants autistes ? Quels bilans utilisez-vous ?
3. En quoi consiste vos prises en soin avec des enfants présentant des particularités sensorielles ?

Environnement

4. Où se déroulent vos prises en soin ? Pouvez-vous me présenter ces lieux en me précisant les spécificités de l'environnement ? (Adaptation, structuration, organisation) ? Dans votre structure existe-t-il des salles dédiées au sensoriel ? -Si oui, quand sont-elles utilisées ?
5. Quels liens faites-vous entre environnement et particularités sensorielles ?

Activités

6. Selon vous, quel est l'intérêt d'aménager l'environnement de ces enfants (est ce qu'il y a un impact dans la réalisation des activités ?)
7. Êtes-vous satisfaits de la qualité de l'environnement offert à ces enfants dans vos lieux d'interventions ? Si non, améliorerez-vous mieux l'espace ? et comment ?
8. Pour vous, quels seraient les points à améliorer en priorité dans les prises en soin des enfants autistes ayant des particularités sensorielles ?

ANNEXE VI : entretien avec une ergothérapeute

Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ? Dans quelle structure travaillez-vous et quelle population est accueillie ? Avez-vous fait des formations spécifiques autisme ?

Je suis diplômée depuis 2015, après le diplôme j'ai travaillé au SESSAD autisme où je travaille actuellement depuis septembre 2015. J'étais à mi-temps, parce que j'ai fait en parallèle un master en sciences cognitives. Et actuellement je travaille à 80% sur ce SESSAD et à 20% en EHPAD. Au SESSAD on a un agrément 0-20 ans pour des enfants autistes et actuellement le plus petit a 5 ans et le plus grand a 17 ans. J'ai fait une semaine de formation sur l'autisme et les stratégies éducatives, ensuite j'ai eu deux ou trois jours sur les habiletés sociales chez les enfants TSA, j'ai eu une semaine sur la sexualité chez les personnes autistes, enfin... chez les jeunes autistes. Et pour finir je vais me former à l'intégration sensorielle à partir de juillet.

Parmi les formations, certaines viennent d'un choix personnel ?

La première est obligatoire quand on rentre au sein de l'association, ensuite chaque année on a une formation collective donc j'ai eu les deux autres et la dernière formation c'est une demande de ma part.

Comment abordez-vous l'évaluation des enfants autistes ? Quels bilans utilisez-vous ?

Avec la psychomotricienne, on va au domicile pour se présenter et faire connaissance avec les parents et l'enfant. Ensuite on fait passer le Profil Sensoriel de Dunn, pour évaluer les particularités sensorielles. Pour ma part je fais passer un bilan en ergothérapie, pour les épreuves c'est assez varié en fonction du niveau de l'enfant, dans la mesure du possible je prends des bilans standardisés, donc on a la MABC2, la NEPSY, le BHK, l'Espargot, l'ordinateur donc l'EVIC, le DTVP2, la batterie de Talbot pour les plus jeunes. Les tests de barrages cloches, les H... j'espère ne pas en oublier. Après pour l'utilisation des outils scolaires je fais le MANOS. Et puis, pour les enfants qui n'ont pas accès à ces bilans-là, ça va être des activités qui concernent la motricité fine, et les capacités visuo-spatiales, plus les aspects de l'autonomie donc l'habillage, les repas. Pour indication, ils ne font pas de bilan validé parce qu'ils n'y ont pas accès. Et dernière chose aussi, une fois qu'on a fait le Profil Sensoriel, si jamais il y a des particularités qui ressortent on essaie d'approfondir en faisant des expérimentations sensorielles, dans ce cas c'est encore un binôme avec la psychomotricienne et on invite un parent ou l'éducateur, on filme et on fait passer une batterie d'évaluations sensorielles qu'on a construit pour essayer d'approfondir l'observation.

C'est donc un outil créé par vous et la psychomotricienne, le confirmez-vous ?

Voilà, oui on l'a construit, on est plusieurs ergothérapeutes et plusieurs psychomotriciennes. Dans le SESSAD il y a deux antennes, chaque antenne possède un ergothérapeute et un psychomotricien donc on se réunit régulièrement pour mettre en commun et essayer de construire des outils.

A la suite de ces évaluations, en quoi consistent vos prises en soin avec ces enfants qui présentent des particularités sensorielles ?

On fait un projet en commun qui regroupe tous les professionnels. Au SESSAD on a une ergothérapeute, un psychomotricien, une neuropsychologue, principalement pour la partie évaluative, une psychologue, une orthophoniste, et des éducateurs. En ce qui concerne le sensoriel on va définir des objectifs, prioriser les objectifs parce que souvent avec ces enfants il n'y a pas un domaine qui est compliqué mais souvent plusieurs, pour ne pas dire tous. L'idée est de prioriser ce qui pose le plus problème, actuellement. Pour vous donner un exemple on a un jeune qui est tout le temps en recherche de câlins, mais il a 13 ans et quand il va faire des câlins à son AVS ou à un adulte, ce n'est pas très adapté. On s'est rendu compte qu'il demandait des câlins parce que c'était une recherche de proprioception, un besoin de pressions profondes, on essaie de mettre en place des compensations. En séance il fait des câlins à ses coussins, il utilise une veste lestée qu'il aime beaucoup, et l'idée est qu'il puisse l'utiliser à l'école, à savoir qu'il est sensible du regard des autres donc l'objectif est de trouver quelque chose qui soit acceptable sans que ce soit trop stigmatisant pour lui et en même temps que ça régule ses comportements qui ne sont pas forcément adaptés. Au début on avait tendance à faire le listing de tout ce qui n'allait pas et proposer des solutions mais on s'est rendu compte que donner une liste de choses sans qu'il y ait des protocoles qui suivent derrière ça ne fonctionne pas donc on cherche à prioriser avec les familles sur ce qui est le plus embêtant à l'heure actuelle et petit à petit on décline. L'idée est de travailler en lien avec les parents et beaucoup avec les éducateurs qui au SESSAD ont le rôle de coordinateurs des différentes prises en charge et pour que ce qu'on met en place en ergothérapie se retrouve aussi avec les autres professionnels paramédicaux et à l'école et à la maison.

Où se déroulent vos prises en soin ? Pouvez-vous me présenter ces lieux en me précisant les spécificités de l'environnement ?

Essentiellement au SESSAD, après je peux être amenée s'il y a des besoins particuliers à aller à l'école ou au domicile, mais c'est vrai que dans le fonctionnement, par défaut je fais les séances au SESSAD. On a deux salles différentes, j'ai ma salle d'ergothérapie et une salle qu'on utilise pour les évaluations sensorielles, c'est deux salles distinctes. Dans ma salle d'ergothérapie c'est un environnement très épuré, on a juste un time-timer accroché au mur et j'ai des grands placards qui sont tout le temps

fermés parce que les enfants sont face à ce placard et moi je suis face à la fenêtre. Quant à la structuration il y a les emplois du temps, les motivateurs pour ceux qui en ont besoin pour les séances. Après cela dépend des enfants, ceux qui restent assis correctement, on fait du travail en face à face, après pour certains c'est plus difficile, je les « bloque » dans un coin pour pas qu'ils soient tentés de se lever, voire certains travaillent face au mur. Ça je le fais plus pour du travail en autonomie, mais ça peut m'arriver pour certains jeunes, quand l'environnement est trop distrayant de les mettre face au mur.

Et vous avez donc une salle plus particulière ?

Oui, alors j'aimerais bien avoir une vraie salle sensorielle. À la base c'était le bureau de la psychomotricienne, mais elle a une autre salle pour ses activités mais je ne l'utilise pas car elle est trop grande. J'aménage malheureusement le bureau de la psychomotricienne quand elle n'y est pas pour faire une salle sensorielle. On n'a pas de locaux assez grands. C'est pareil j'enlève tout ce qui traîne, les tables sont poussées contre les murs, où il y a juste un timer et comme agréments on a un gros pouf, un trampoline, un ballon thérapeutique et une toupie, et en fonction des jeunes je sors ce dont il a besoin. Je ne sors pas tout le temps tout, ça dépend ce que l'on veut travailler, si c'est une pause sensorielle ou si c'est une évaluation. Elle a plusieurs rôles, j'y vais essentiellement pour faire du sensoriel, mais je n'ai pas une salle pour faire les évaluations sensorielles et une salle pour faire la pause donc j'aménage en fonction. On a aussi des objets sensoriels, c'est une caisse avec plein d'objets sensoriels qu'on peut sortir en fonction des besoins des jeunes et ce qu'on veut faire. On a fait des caisses pour chaque sens : visuel, auditif, proprioceptif, vestibulaire, tactile et oral.

Quels liens faites-vous entre l'environnement et les particularités sensorielles ?

Cela fait partie des critères diagnostiques de l'autisme, il y a des particularités sensorielles et malheureusement ces particularités sensorielles limitent grandement la participation dans les activités de vie quotidienne. Et effectivement, si on arrive à aménager ou du moins réduire pour un environnement adapté, ils sont alors moins en difficulté. La définition même du handicap c'est que quand on est dans un environnement qui n'est pas adapté à soi, on est en situation de handicap. C'est pareil pour les enfants avec des particularités sensorielles, si l'environnement est hostile ils vont être en difficulté.

Selon vous quel est l'intérêt d'aménager l'environnement ?

Il n'y a pas forcément un unique objectif mais déjà c'est d'augmenter leur participation dans les activités de vie quotidienne et puis aussi de favoriser l'attention, les stratégies sensorielles.

Êtes-vous satisfaite de la qualité de l'environnement offert à ces enfants dans vos lieux d'interventions ?

Non je pense que ça pourrait être mieux, déjà sur l'aménagement de l'espace sensoriel ce serait l'idéal, après en termes de lieux de travail j'essaie de prendre au maximum en compte les particularités. C'est plus sur la partie de la salle sensorielle qu'il y aurait des aménagements c'est sûr.

Si vous aviez plus de temps et différents moyens, certains points dans vos prises en soin seraient-ils améliorés ?

Oui plusieurs choses, à la fois pouvoir aller à l'école et chez les familles pour pouvoir les sensibiliser à ces spécificités et aménager... voir ce qui pourrait être fait en termes d'aménagement sensoriel, de routines sensorielles, ce serait idéal et après en termes de rééducation sensorielle, je veux donc me former à l'intégration sensorielle, ce qui nécessite de l'espace, beaucoup d'engins volumineux. Même avec ma formation je ne pourrais pas tout mettre en place, déjà je ne pourrais rien accrocher au plafond parce que c'est un faux plafond. J'ai l'espoir qu'avec le temps ça change, mais c'est vrai que les particularités sensorielles sont de plus en plus prises en compte, que ce soit sur le plan national ou également au sein de notre établissement. On se rend vraiment compte que le sensoriel est au premier plan, on a beau travailler l'habillement et le repas, avec les particularités sensorielles les enfants sont vite limités. On est en train de revoir tout ça et j'ai bon espoir que ça évolue avec le temps.

Résumé

Les particularités sensorielles sont fréquentes dans l'autisme. Depuis quelques années, elles sont inscrites dans les symptômes du DSM-V. Le but de cette étude est de montrer l'impact d'un environnement approprié sur la réalisation des activités des enfants autistes. Quatre entretiens avec des ergothérapeutes ont été réalisés : deux qui travaillent dans des Services d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile (SESSAD) et deux qui travaillent dans des Instituts Médicaux-Éducatifs (IME). Les objectifs de ces entretiens étaient de déterminer si les ergothérapeutes sont sensibles aux particularités sensorielles, et si l'aménagement de l'environnement fait partie des prises en soin et à quelle fin. L'étude montre que les interventions en ergothérapie prennent en compte ces spécificités : apporter des aides techniques, trouver des compensations ou ajuster les aspects sensoriels et architecturaux. En amont, les professionnels ne les évaluent pas tous et ils n'interviennent pas sur l'ensemble des environnements, comme le domicile. Seuls les lieux où les séances se déroulent en bénéficient. L'étude montre également que les ergothérapeutes modifient l'environnement pour le bien-être de l'enfant, pour qu'il ait accès aux apprentissages et que son attention soit améliorée. Les ergothérapeutes souhaitent développer leurs connaissances sur les bilans et outils thérapeutiques, qui contribuent au bien-être sensoriel.

Abstract

Sensory issues are frequent in children with autistic spectrum disorders (ASD). A few years ago, they were recognized as a symptom in the DSM-V. The goal of this study is to show the impact of an environment appropriate adjustment by an occupational therapist on the performance of activities by children with ASD. Four interviews with two occupational therapists working with this population in specialized care services and home care and two OTs in two medical rehabilitation institutes. The aim of these interviews was to establish if these OTs were informed of sensory issues and if they did modifications in children's environment and why. The study shows overall that OT's interventions are around environment adjustment: adding technical aids, finding compensation or adjusting sensorial and architectural modifications, according to the child's sensory issues. Before these modifications, they do not all evaluate the child's sensory issues and they do not change all environments, for example homes are not concerned. Indeed, only environments where OT sessions take place are adjusted. This study also shows that OTs modify the environment for the child's well-being, to enable them to have access to learning and have a positive effect on attention of children with ASD. Occupational therapists wish to develop their knowledge of assessments and therapeutic sensory tools, which contribute to sensory well-being.