



PREFMS
Pôle régional d'enseignement
et de formation aux métiers de la santé



Institut de formation en ergothérapie
- TOULOUSE -

*Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention
de l'UEM 6.6.*

**Prise en compte des troubles du sommeil
par l'ergothérapeute dans
l'accompagnement d'enfants atteints de
Troubles du Spectre de l'Autisme**

ROMAN Maëlys

Directrice de mémoire : Barbara JOANNOT

Promotion 2021-2024

Engagement et autorisation

Je soussignée Maëlys ROMAN, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le : 21 mai 2023

Signature de la candidate :

The image shows a handwritten signature in black ink. The name 'Roman' is written in a cursive, slightly stylized font. The 'R' is large and loops back. The 'o' is small and tight. The 'm' is also cursive. The signature is underlined with a single horizontal stroke.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes, ayant participé, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, je remercie Barbara Joannot, ma directrice de mémoire pour son aide apportée et ses conseils d'améliorations lors de ce travail de recherche.

Ensuite, je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, pour leur disponibilité, leur soutien et la qualité de leur accompagnement, tant dans la réalisation de ce mémoire, que tout au long de ces trois années de formation.

Un grand merci à l'ensemble des ergothérapeutes ayant participé à ce travail de recherche en prenant le temps de répondre à mes questions, et qui ont permis à ce mémoire de prendre forme.

Enfin, je tiens particulièrement à remercier ma famille et mes amis qui m'ont soutenu durant ces trois années de formation, pour leurs précieux encouragements ainsi que pour leurs conseils dans la réalisation de ce mémoire.

Sommaire :

Introduction.....	1
I. CADRE THEORIQUE.....	3
1. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA).....	3
1.1. Définition, signes cliniques et critères diagnostiques.....	3
1.1.1. Différents types de profils autistiques.....	4
1.1.2. Troubles associés.....	5
1.2. Epidémiologie.....	5
1.3. Physiopathologie et étiologie.....	5
1.3.1. Facteurs génétiques.....	6
1.3.2. Explorations par neuroimagerie.....	6
1.3.3. Facteurs de risque généraux.....	6
1.4. L'accompagnement de l'enfant/adolescent atteint d'un TSA en France.....	7
1.4.1. Objectifs généraux.....	7
1.4.2. Scolarité et accompagnement médico-social.....	7
1.4.3. Parcours de santé.....	7
1.4.4. Accompagnement en ergothérapie.....	8
2. Les troubles du sommeil dans la population atteinte de TSA.....	9
2.1. Définitions.....	9
2.1.1. Sommeil.....	9
2.1.2. Rythme circadien et système veille/sommeil.....	10
2.1.3. Insomnie.....	10
2.2. Epidémiologie.....	11
2.3. Causes et conséquences.....	12
2.3.1. Physiopathologie.....	12
2.3.2. Manifestations cliniques des troubles du sommeil dans le quotidien.....	14
2.3.2.1. Le modèle Personne-Environnement-Occupation- Performance (PEOP).....	14
2.3.2.2. Performance et participation occupationnelles.....	15

2.3.2.2.1. Impacts cognitifs.....	15
2.3.2.2.2. Impacts psychosociaux.....	16
2.3.2.3. Equilibre occupationnel.....	17
2.4. Thérapeutiques et prises en soin générales actuelles.....	17
2.4.1. Approches non médicamenteuses.....	17
2.4.2. Traitement pharmacologique.....	18
3. Le processus d'intervention général et particulier de l'ergothérapeute.....	18
3.1. Données actuelles concernant la prise en compte des troubles du sommeil en ergothérapie.....	19
3.2. Modèles conceptuels et pratiques.....	19
3.2.1. Modèles conceptuels.....	19
3.2.2. Moyens d'intervention étudiés dans la littérature.....	19
II. QUESTION DE RECHERCHE.....	20
III. ENQUETE DE TERRAIN ET ANALYSE DES DONNEES.....	20
1. Méthodologie.....	20
2. Objectifs de l'enquête.....	20
3. Population.....	21
4. Outil de recueil des données.....	21
5. Description des résultats.....	22
5.1. Caractéristiques des participants.....	22
5.1.1. Données concernant la population accompagnée.....	22
5.1.2. Données socio-démographiques.....	22
5.2. Données concernant la fréquence et les types de troubles rencontrés par les participants.....	23
5.2.1. Indentification des causes.....	23
5.3. Conséquences des troubles du sommeil et influence sur l'accompagnement en ergothérapie.....	24
5.4. Données concernant la prise en charge des troubles du sommeil dans l'accompagnement.....	25
5.4.1. Intégration des problématiques de sommeil dans les objectifs.....	25
5.4.2. Pratiques.....	26
5.4.3. Données concernant la satisfaction des ergothérapeutes vis-à-vis de leur accompagnement aux troubles du sommeil.....	27

5.4.4. Données concernant les obstacles à l'accompagnement.....	27
5.4.5. Sentiment de pouvoir d'agir et perception du rôle de l'ergothérapeute.....	28
5.5. Données concernant l'abord des problématiques de sommeil en formation.....	29
6. Discussion.....	30
6.1. Considération de l'activité "sommeil" par les ergothérapeutes.....	30
6.2. Facteurs influençant la prise en compte des troubles du sommeil dans l'accompagnement en ergothérapie.....	32
6.2.1. Profil et parcours de formation.....	32
6.2.2. Compréhension des troubles.....	33
6.2.3. Sentiment de connaissance et de compétence.....	33
6.2.4. Perception du rôle de l'ergothérapeute.....	33
6.2.5. Expérience.....	34
6.3. Contenu des prises en charge.....	34
6.3.1. Moyens d'intervention privilégiés.....	34
6.3.2. Prise en compte des conséquences des troubles du sommeil.....	35
6.3.3. Obstacles à l'accompagnement.....	36
7. Analyse critique.....	36
8. Projection professionnelle.....	37
Conclusion.....	38
Bibliographie.....	39
Annexes.....	49

Introduction

Les troubles du spectre de l'autisme touchent 1% de la population française et 0,65% de la population mondiale. (INSERM, 2017). Bien qu'ils soient généralement caractérisés par des difficultés de communication, une restriction des intérêts, et des particularités sensorielles (INSERM, 2017), la présence de troubles du sommeil dans cette population est largement répandue, notamment en pédiatrie : 50 à 80% des enfants et adolescents touchés par un TSA présenteraient au moins un trouble du sommeil. (Mazzone et al., 2018)

Les répercussions de ces troubles sont nombreuses et multiples et touchent les capacités de la personne, son environnement, ses occupations ainsi que sa performance dans les activités de la vie quotidienne. (Holingue et al., 2021; López-Zamora et al., 2023 ; Fadini et al., 2015; Miner et al., 2023 ; Liu et al., 2020) Autrement dit, les troubles du sommeil mettent en jeu l'ensemble des composantes du modèle conceptuel Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP) utilisé en ergothérapie, qui inclue le sommeil parmi ses principaux domaines de l'occupation. (Morel-Bracq et al., 2017 ; InfOT, 2020)

L'ergothérapeute, en tant que spécialiste des activités de la vie quotidienne (Ledgerd, 2022, p.4) aurait en effet un rôle à jouer sur le sommeil de ses patients. D'ailleurs, le sommeil est une occupation fondamentale selon la 4e édition du cadre de pratique de l'AOTA (American Occupational Therapy Association). (« Occupational Therapy Practice Framework : Domain And Process—Fourth Edition », 2020) Cependant, que ce soit dans le cadre de ma formation ou de mes expériences de stages, l'abord du sommeil comme axe d'intervention en ergothérapie fut rare, voire absent. Je me suis alors demandé de quelles façons l'ergothérapeute pouvait intervenir dans ce cadre, mais les données concernant la pratique en France étant encore rares, un autre questionnement m'est venu :

Comment l'ergothérapeute prend-il en compte les troubles du sommeil dans l'accompagnement d'enfants et/ou adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) en France ?

Pour mener notre réflexion, nous commencerons par explorer le contexte du sujet en développant les notions de TSA et de sommeil à l'aide de la littérature disponible, puis nous nous intéresserons aux données actuelles concernant les liens entre les troubles du sommeil et la pratique en ergothérapie. Cette contextualisation nous mènera à la formulation de notre problématique, à la suite de laquelle nous présenterons la méthodologie de recherche et les objectifs de l'enquête de terrain. Ensuite, les résultats seront présentés et analysés puis

discutés et nous terminerons en abordant les limites, les biais, mais aussi les nouvelles perspectives amenées par ce travail de recherche.

I. CADRE THEORIQUE

1. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA)

1.1. Définition, signes cliniques et critères diagnostiques

Selon l'INSERM, les Troubles du Spectre de l'autisme (TSA) sont définis ainsi : « Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) résultent d'anomalies du neurodéveloppement. Ils apparaissent précocement au cours de la petite enfance et persistent à l'âge adulte. Ils se manifestent par des altérations dans la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer, ainsi que par des anomalies comportementales, en particulier une réticence au changement et une tendance à la répétition de comportements ou de discours. Les personnes concernées semblent souvent isolées dans leur monde intérieur et présentent des réactions sensorielles (auditives, visuelles, cutanées...) particulières. » (*INSERM, 2017*)

C'est le pédopsychiatre Leo Kanner qui est à l'origine de la première description de l'autisme « typique » en 1943 (*INSERM, 2017*), qu'il a nommé « autisme infantile précoce » et décrit comme une maladie caractérisée par un « trouble inné de la communication » avec un tableau clinique assez proche de celui des descriptions actuelles du TSA, associant des particularités de langages à des comportements d'isolement et d'immuabilité. (Hochmann, 2017)

Depuis 2013, l'appellation de « Troubles envahissants du développement » (TED) définie par le DSM-IV est remplacée par les « Troubles du spectre de l'autisme » dans le DSM-5, rendant compte de la diversité de ces troubles (*INSERM, 2017*) : « Le terme "spectre" signifie que chaque enfant est unique et possède sa propre combinaison de caractéristiques. Elles forment un ensemble pour lui donner un profil distinct de communication sociale et de comportement. » (Voirin, 2019). Dans le DSM-5, les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont classés parmi les troubles neurodéveloppementaux les critères diagnostiques sont définis ainsi :

« A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés [...]

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents [...]

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement [...]

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire (professionnels ou dans d'autres domaines importants).

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général. »

De façon plus synthétique, le DSM-5 parle de dyade autistique pour désigner les critères diagnostiques des TSA, qui sont : des « Déficits persistants de la communication et des interactions sociales » et un « Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités ». (5e éd. ; DSM-5 ; American Psychiatric Association, 2013)

“L'autisme (et les TSA en général) se manifeste le plus souvent durant la petite enfance, avant l'âge de trois ans, puis persiste tout au long de la vie.” (INSERM, 2017)

1.1.1. Différents types de profils autistiques

Malgré la variabilité considérable de l'ensemble des profils de personnes atteintes de TSA, la 11^e version de la Classification Internationale des Maladies (CIM-11) distingue cinq types de profils de personnes atteintes d'un TSA :

- le « Trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel »,
- le « Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel »,
- le « Trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel et avec altération du langage fonctionnel »
- le « Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et altération du langage fonctionnel »,
- et le « Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et absence de langage fonctionnel. » (CIM-11, 2022)

Ces profils se distinguent essentiellement par des caractéristiques intellectuelles et d'utilisation du langage spécifiques et mettent en évidence la diversité des tableaux cliniques observés au sein de la population touchée par un TSA. En conséquence, les trajectoires de soins et d'accompagnement y sont tout autant variées.

1.1.2. Troubles associés

“Les troubles associés en cas de TSA sont très fréquents. On distingue (8) :

→ les troubles ou pathologies pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de l’enfant avec TSA :

- les autres TND (trouble du développement intellectuel chez 30 à 40 % des personnes avec TSA, trouble spécifique d’une fonction cognitive (praxies, langage, déficit attentionnel) chez 40 à 60 % des personnes avec TSA, trouble développemental de la coordination [TDC]) ;
- les troubles sensoriels (troubles de l’audition, basse vision) ;
- la perturbation des grandes fonctions physiologiques_(comportement alimentaire, transit et som-meil) ;
- les troubles psychiatriques (anxiété, dépression, schizophrénie à début précoce, etc.) ;
- les pathologies génétiques ;
- les pathologies neurologiques (...)
- les autres pathologies (...)” (Haute Autorité de Santé, 2023)

Par ailleurs, les TSA sont fréquemment associés à des troubles du sommeil, des troubles du développement (troubles des apprentissages ou TDA/H), et à de l’épilepsie. Un tiers des personnes présentant un TSA présenterait une déficience intellectuelle. (*INSERM, 2017*)

1.2. Epidémiologie

Selon l’INSERM, en 2017, 700 000 personnes au total, soit 1% de la population française étaient atteintes d’un TSA en France. Parmi ces personnes, 100 000 auraient moins de 20 ans. (*INSERM, 2017*)

Au niveau mondial, une revue systématique de 2022 estimait une prévalence des TSA à 65/10 000 cas, soit 0,65% de la population mondiale (Zeidan et al., 2022).

1.3. Physiopathologie et étiologie

L’état des connaissances actuelles concernant l’origine des troubles du spectre de l’autisme (TSA) permet d’établir un caractère multifactoriel à l’apparition de ces troubles, impliquant des facteurs génétiques et environnementaux. (Bailey et al., 1995 ; Pugsley et al., 2021)

1.3.1. Facteurs génétiques

Plusieurs études de jumeaux et études familiales ont démontré l'importance des facteurs génétiques et de l'héritabilité dans l'apparition du TSA. (Bailey et al., 1995 ; Couteur et al., 1996 ; Jokiranta-Olkonemi, 2016 ; Yip et al., 2018)

Cependant, l'hétérogénéité des tableaux cliniques et de l'architecture génétique, ainsi que la participation des facteurs épigénétiques dans les TSA empêchent l'identification de facteurs de susceptibilité génétiques communs (Goldani et al., 2014). Nous savons que les gènes de prédisposition au TSA « sont impliqués notamment dans l'organisation neuronale et corticale, dans la formation des synapses, dans la neurotransmission et l'excitabilité neuronale ». (Roux & Bossu, 2016).

1.3.2. Explorations par neuroimagerie

Les avancées en neuroimagerie ont permis d'identifier plusieurs marqueurs neuro anatomiques et neurophysiologiques communs dans les TSA : parmi les marqueurs anatomiques et structurels, une croissance accélérée du volume cérébral ainsi qu'une augmentation de l'épaisseur de la matière grise auraient été observées (Goldani et al., 2014). Certaines anomalies localisées dans les ventricules, le vermis cérébelleux, dans les noyaux du tronc cérébral ou encore dans l'hippocampe auraient également été identifiées. (Cavézian & Chokron) Enfin, des études récentes avec IRMf ont suggéré une activité moindre dans les zones du cerveau liées aux fonctions exécutives (Goldani et al., 2014).

« L'imagerie médicale, entre autres techniques, a mis en évidence chez ces personnes des défauts de mise en place et d'organisation de certains réseaux cérébraux spécialisés, dédiés à la communication sociale et à la modulation du comportement en fonction de l'environnement et de ses changements. » (INSERM, 2017)

1.3.3. Facteurs de risque généraux

Selon l'INSERM, les principaux facteurs de risques pouvant perturber le neurodéveloppement peuvent être d'origine environnementale et/ou génétique : on y retrouve la grande prématurité,

l'exposition prénatale à des toxiques, les lésions cérébrales, ainsi que les anomalies chromosomiques et géniques. (INSERM, 2017)

1.4. L'accompagnement de l'enfant/adolescent atteint d'un TSA en France

1.4.1. Objectifs généraux

Les objectifs généraux de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement s'axent autour du développement de la recherche, de l'amélioration de l'accompagnement grâce à la formation de professionnels, de l'avancée du diagnostic et des interventions mais aussi l'accompagnement des familles et un travail de sensibilisation de la population. (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2023) (Annexe 14)

1.4.2. Scolarité et accompagnement médico-social

L'engagement numéro quatre de la Stratégie Nationale 2023-2027 pour les TND s'inscrit dans l'ambition « l'école pour tous » de la sixième Conférence nationale du handicap (CNH). Il prévoit une amélioration de « l'accessibilité pédagogique » avec la création de dispositifs supplémentaires pour accompagner les élèves de la maternelle aux études supérieures, la formation des équipes pédagogiques, le déploiement de professeurs ressources TND supplémentaires et d'enseignements référents « handicap et accessibilité pédagogique » et le renforcement des liens entre l'école et les professionnels de santé.

En 2018, les enfants et adolescents âgés de moins de 20 ans étaient 29 000 à être accompagnés par un établissement ou service médico-social, principalement en SESSAD ou en IME. Parmi ceux-là, 27% ne bénéficiaient d'aucune forme de scolarisation. Pour les jeunes de 6-15 ans accompagnés dans des IME, ce taux de non-scolarisation s'élève à 12%, et ceux qui bénéficient d'une scolarisation sont pour la majorité accompagnés par l'unité éducative de la structure. En revanche, en SESSAD plus des trois quarts des enfants suivis étaient scolarisés en établissement scolaire ordinaire (Haute Autorité de Santé, 2023).

« À la rentrée 2021, 45 087 enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique étaient scolarisés en milieu ordinaire, les deux-tiers dans un établissement scolaire du 1er degré. Un quart des enfants avec TSA scolarisés en milieu ordinaire l'étaient dans le cadre d'un dispositif ULIS (1er et 2e degrés confondus) ou UEEA (13). » (Haute Autorité de Santé, 2023)

1.4.3. Parcours de santé

Pour faciliter le diagnostic, les Plateformes de coordination et d'orientation, mises en place en 2019 dans le cadre de la « stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 » sont chargées « de mettre en œuvre un parcours d'interventions précoces et de diagnostic pour les enfants entre 0 et 6 ans et 6 et 12 ans pour lesquels l'entourage et/ou le médecin constate un écart inhabituel de développement. » (La maison de l'autisme, 2024) Il en existe 97 en France, sectorisées par département ou zone de département. (La maison de l'autisme, 2024)

Concernant les outils de diagnostic des TSA, il existe une diversité d'outils d'évaluation et de tests psychométriques, tels que l'ADI-R, l'ADOS-2, le CARS (pour tous les âges) (Loubris, 2024) ou d'autres échelles plus spécifiques à certaines tranches d'âge comme l'ADBB, le WPPSI-4 ou encore le M-CHAT. (Yelouassi, 2022)

Au niveau du suivi psychiatrique, en 2017, 51 468 personnes présentant un TED ou un autisme infantile bénéficiaient d'un suivi psychiatrique. Quarante-vingt pour cent d'entre elles étaient de sexe masculin. Les deux-tiers avaient moins de 15 ans, dont environ 7 000 enfants de moins de 5 ans et 15 000 âgés de 5-10 ans. Le mode de prise en charge ambulatoire était prédominant. (Haute Autorité de Santé, 2023)

1.4.4. Accompagnement en ergothérapie

Selon un Webinaire du 3 Octobre 2019 publié sur le site de l'ANFE concernant « L'ergothérapie dans la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND » (stratégie datant de 2018) :

Un « forfait intervention précoce » a été mis en place pour permettre à des parents d'enfants de 0 à 6 ans le financement d'interventions en ergothérapie, psychologie et psychomotricité d'une durée d'un an. (Biard & Galbiati, 2019)

Par ailleurs, l'arrêté du 16 Avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique fixe les modalités de collaboration du professionnel libéral au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement organisé par la plateforme :

« Les prestations visées par le présent contrat sont:

–pour les ergothérapeutes : une évaluation pour déterminer les besoins des enfants dans la réalisation des activités de la vie quotidienne en lien avec leur développement sensori-moteur,

sensoriel et cognitif et, si nécessaire, des interventions pour répondre aux besoins ainsi constatés et agir sur l'environnement des enfants; »

2. Les troubles du sommeil dans la population atteinte de troubles du spectre de l'autisme (TSA)

2.1. Définitions

2.1.1. Sommeil

Selon l'INSERM, « Le sommeil correspond à une baisse de l'état de conscience qui sépare deux périodes d'éveil. Il est caractérisé par une perte de la vigilance, une diminution du tonus musculaire et une conservation partielle de la perception sensitive. » (*INSERM, 2017*).

Une nuit normale de sommeil correspond à la succession de 3 à 6 cycles de 60 à 120 minutes chacun. Un cycle est constitué d'une alternance deux phases de sommeil différentes et détectables à l'EEG :

- Phase de sommeil lent, caractérisée par des ondes lentes détectables à l'EEG. Elle comporte elle-même plusieurs phases : Une phase de transition séparant la veille du sommeil, suivie par une phase de sommeil léger, et puis une phase de sommeil progressivement plus profond durant environ 10 minutes.

- Phase de sommeil paradoxal aussi appelée « période REM (Rapid Eye Movement), en raison de fréquents mouvements oculaires rapides (sous les paupières fermées) ». C'est la période propice aux rêves. (*INSERM, 2017*)

Au cours de la nuit, la répartition des différentes phases au sein d'un cycle évolue, allant d'une dominance de quantité de sommeil lent profond lors des premiers cycles, qui s'atténue progressivement et évolue vers une proportion plus importante de sommeil paradoxal et de sommeil lent léger en fin de nuit. (*INSERM, 2017*)

En fonction des fréquences d'oscillation détectées à l'électroencéphalogramme, on identifie différentes fourchettes de rythmes correspondant au niveau d'éveil d'un individu : le rythme Bêta (13-15 à 30 Hz) détectable sur l'EEG d'un sujet éveillé et alerte ; le rythme Alpha (8 à 12 Hz) que l'on retrouve typiquement chez un individu éveillé, mais aux yeux clos, détendu ou en méditation ; le rythme Theta (de 3-4 à 7-8 Hz) associé à l'activité limbique (de la mémoire ou des émotions) ; et le rythme Delta (0,5 à 3-4 Hz) correspondant au rythme du sommeil profond ou du coma. (*Summer & Summer, 2024*)

A partir de ces fourchettes de fréquences, on distingue 4 stades du sommeil lent, correspondant à la continuité de l'endormissement (stade 1) jusqu'au sommeil le plus profond (stade 4). Au cours du stade 2 correspondant à un sommeil léger, les ondes thêta sont parfois ponctuées par des ondes de haute fréquence (8 à 14 Hz) durant 1 à 2 secondes, appelées fuseaux de sommeil. (Summer & Summer, 2024 ; Adamantidis et al., 2019)

2.1.2. Rythme circadien et système veille/sommeil

Une grande partie des fonctions de l'organisme et notamment le rythme veille/sommeil, est rythmée par le système circadien, lui-même contrôlé par l'horloge interne se trouvant dans l'hypothalamus. « Elle est composée de deux noyaux suprachiasmatiques contenant chacun environ 10 000 neurones qui présentent une activité électrique oscillant sur environ 24 heures. Cette activité électrique est contrôlée par l'expression cyclique d'une quinzaine de gènes « horloge ». (INSERM, 2018) Le cycle imposé par l'horloge interne est donc d'environ 24h pour la plupart des sujets. Le principal élément extérieur responsable de la synchronisation de cette horloge est la lumière, captée par la rétine et transmise aux noyaux suprachiasmatiques. (INSERM, 2018)

L'examen de référence permettant l'analyse des paramètres physiologiques au cours des différentes phases du sommeil d'un individu, est la polysomnographie. (Rundo & Downey, 2019; INSERM, 2017) A cette fin, elle combine l'utilisation de l'électroencéphalogramme (EEG), de l'électro-oculogramme (EOG), l'électromyogramme (EMG), l'électrocardiogramme (ECG), l'oxymètre de pouls, le flux d'air et l'effort respiratoire. Elle permet ainsi d'identifier les causes d'un trouble du sommeil. (Rundo & Downey, 2019)

2.1.3. Insomnie

L'insomnie, catégorisée par le DSM-V parmi les troubles de l'alternance veille sommeil, est caractérisée par l'ensemble de ces critères :

« A. La plainte essentielle concerne une insatisfaction liée à la quantité ou à la qualité de sommeil, associée à un (ou plusieurs) des symptômes suivants :

1. Difficulté d'endormissement. [...]

2. Difficulté de maintien de sommeil caractérisée par des réveils fréquents ou des problèmes à retrouver le sommeil après un éveil. [...]
 3. Réveil matinal précoce assorti d'une incapacité à se rendormir.
- B. La perturbation du sommeil est l'origine d'une détresse marquée ou d'une altération dans les domaines social, professionnel, éducatif, scolaire ou dans d'autres domaines importants.
- C. Les difficultés de sommeil surviennent au moins 3 nuits par semaine.
- D. Les difficultés de sommeil sont présentes depuis au moins 3 mois
- E. Les difficultés de sommeil surviennent malgré l'adéquation des conditions de sommeil.
- F. L'insomnie n'est pas mieux expliquée par un autre trouble de l'alternance veille-sommeil ni ne survient exclusivement au cours de ce trouble [...].
- G. L'insomnie n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance [...].
- H. La prédominance d'un autre trouble mental ou d'une autre affection médicale n'explique pas la prédominance des plaintes d'insomnie. » (5e éd. ; DSM-5 ; American Psychiatric Association, 2013)

2.2. Epidémiologie

De nombreuses études ont fait état d'une prévalence de troubles du sommeil et plus particulièrement d'insomnies, plus importante au sein de la population pédiatrique atteinte de TSA par rapport à la population générale.

Une étude transversale menée en 2009 par Souders et al. utilisant le Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ) ; ainsi que la mesure par actigraphie pour comparer les comportements de sommeil d'enfants atteints d'un TSA à ceux d'enfants au développement typique, montrait que 66,7 % des enfants avec TSA avaient un trouble du sommeil selon les données actigraphiques et 60 % selon le CSHQ ; contre 45,9 % chez les enfants au développement typique. (Souders et al., 2009)

Une étude plus récente, menée par Taylor et al. en 2021, s'intéressant à un groupe de 427 enfants atteints d'un trouble du spectre autistique hospitalisés en psychiatrie (âge médian = 12,8), a constaté une prévalence à 60 % de troubles du sommeil selon le témoignage des parents. Parmi les différents sous-types (difficultés d'endormissement, difficultés de maintien du sommeil, réveils précoces, symptômes multiples d'insomnie), ce sont les insomnies d'endormissement (26,1%), les symptômes multiples (44,7%), ainsi que les difficultés de maintien du sommeil (24,9%) qui étaient fréquemment observés. (Taylor et al., 2021)

Au niveau de la répartition des différentes phases des cycles du sommeil chez les sujets atteints de troubles autistiques, une étude de 1999 menée par Diomedi et al. a constaté, par polysomnographie une réduction conséquente de l'index d'efficacité du sommeil (temps de sommeil total/temps passé au lit) chez un groupe d'adolescents autistes avec retard mental âgés de 12 à 24 ans, associée à une réduction de temps de sommeil paradoxal, un allongement de la durée d'endormissement et de nombreux réveils nocturnes. (Diomedi et al., 1999) Une revue menée par Singh et Zimmerman et publiée en 2015 suppose également une prévalence plus importante d'insomnies d'endormissements par rapport aux difficultés de maintien de sommeil dans la population TSA. (Singh & Zimmerman, 2015)

Enfin, plusieurs études suggèrent que l'importance de la prévalence des troubles du sommeil dans la population TSA est indépendante de l'âge des sujets. (Elrod et al., 2016; Hodge et al., 2014)

2.3. Causes et conséquences

L'étiologie des troubles du sommeil dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) est un domaine complexe et multifactoriel, impliquant des aspects génétiques, neurologiques, comportementaux mais aussi liés aux comorbidités psychiatriques et médicales. Les études examinées présentent un tableau diversifié des facteurs contribuant aux perturbations du sommeil chez les individus atteints de TSA. (Singh & Zimmerman, 2023). Même si la littérature scientifique constate de nettes associations entre certains symptômes neurologiques, cognitifs et comportementaux et la présence de troubles du sommeil, cela reste dans certains cas, difficile de déterminer la nature de ces liens, c'est-à-dire de distinguer ceux qui sont de l'ordre des causes de ceux qui sont de l'ordre des conséquences.

2.3.1. Physiopathologie

Au niveau de l'activité électrique neuronale, Diomedi et al. ont observé, à l'électroencéphalogramme (EEG), une apparition fréquente de rythmes Thêta diffus, de « pointes centrales » sporadiques, particulièrement lors du stade 2 du sommeil lent. Une quantité importante de fuseaux de sommeil a également été observée, non seulement au cours du stade 2 du sommeil lent mais aussi au lors des phases de sommeil paradoxal et profond alors que sur un EEG typique, ces fuseaux apparaissent essentiellement sur le stade 2 du sommeil lent. (Diomedi et al., 1999)

Au niveau génétique et neurobiologique, l'altération de l'expression de certaines molécules impliquées dans la régulation du rythme veille-sommeil est soupçonnée de jouer un rôle dans l'apparition de ces perturbations du sommeil chez les personnes atteintes d'un TSA :

Des perturbations, possiblement d'origine génétique, dans la synthèse de la mélatonine, hormone favorisant l'endormissement, ont été observées dans cette population. (Ballester et al., 2020; Wu et al., 2020)

Ensuite, des anomalies chromosomiques incluant le syndrome de duplication du chromosome 15q pouvant jouer un rôle dans l'apparition du TSA seraient susceptibles d'altérer l'activité du neurotransmetteur inhibiteur GABA lui-même impliqué dans le processus d'endormissement. (McCauley et al., 2004; Saravanapandian et al., 2021)

Un autre facteur génétique pouvant contribuer est le syndrome de délétion 22q11.2 présent chez certains sujets atteints de TSA, et associé à un sommeil plus pauvre chez les sujets touchés par ce syndrome. (O'Hora et al., 2022; Ousley et al., 2017)

Des taux anormalement élevés de glutamate et anormalement bas d'acétylcholine observés chez les personnes touchées par un TSA pourraient également être mis en cause. (Ballester et al., 2020)

Certaines études supposent un rôle joué par des anomalies anatomiques caractéristiques des TSA, dans ces troubles du rythme circadien :

Parmi ces anomalies, nous retrouvons l'augmentation du volume de l'hippocampe lors du neurodéveloppement constatée par MacDuffie et ses collègues en 2020, chez les enfants présentant des problèmes d'endormissement de leurs 6 mois à 12 mois et ayant été plus tard diagnostiqué d'un TSA. (MacDuffie et al., 2020)

Ensuite, l'habenula, structure neuroanatomique présentant généralement une largeur plus importante chez les sujets atteints d'un TSA, jouerait un rôle dans le traitement sensoriel et la régulation des cycles circadiens, et exercerait possiblement une influence dans la qualité et quantité de sommeil de cette population. (Germann et al., 2021; Mizumori & Baker, 2017)

Des écrits de Chen et al. (2021) et de Linke et al. (2023), constatent un lien entre une surconnectivité thalamocorticale et entre les aires sensori-motrices présentes chez les TSA, avec une plus grande sensibilité sensorielle, et la présence et l'importance de troubles du sommeil, notamment d'insomnies d'endormissement. (Chen et al., 2021; Linke et al., 2023)

L'état actuel des connaissances en neurologie offre donc des pistes physiopathologiques à la fois génétiques, neuroanatomiques et neurophysiologiques à la compréhension de cette récurrence des insomnies chez les enfants touchés par des TSA.

2.3.2. Manifestations cliniques des troubles du sommeil dans le quotidien

Après avoir exploré les pistes physiopathologiques des troubles du sommeil, nous allons nous intéresser aux implications de ces troubles dans la vie quotidienne des enfants touchés par un TSA. Pour cela, nous nous appuyerons l'utilisation du modèle du PEOP (Personne-Occupation-Environnement-Performance) (Morel-Bracq et al., 2017) ; ainsi que sur le concept d'équilibre occupationnel. (Wagman et al., 2012)

2.3.2.1. Le modèle Personne-Occupation-Environnement-Performance (PEOP)

Le modèle PEOP, « considéré comme un modèle écologique, systémique et transactionnel » (Morel-Bracq et al., 2017), met en avant l'influence des interactions entre la personne, son environnement et ses occupations, sur la notion de performance occupationnelle ayant elle-même des répercussions sur la participation et le bien-être de la personne. (Morel-Bracq et al., 2017)

Dans le modèle PEOP, la personne est caractérisée par des facteurs intrinsèques, c'est-à-dire les facteurs physiologiques, cognitifs, psychologiques, neurocomportementaux et spirituels.

L'environnement représente les facteurs extrinsèques physiques, culturels, naturels, sociétaux, liés aux systèmes économiques, aux systèmes sociaux et aux interactions sociales.

Enfin, l'élément des occupations fait référence à ce que le patient veut faire ou a besoin de faire et correspond aux habiletés, aux actions, aux tâches et aux rôles sociaux et occupationnels de la personne.

Selon le PEOP, les 6 principaux domaines de l'occupation sont les "soins personnels", le "travail", les "tâches domestiques", "le sommeil et le repos", les "loisirs" et "récréation". (InfOT, 2020, traduction libre)

En appliquant l'occupation du sommeil à ce modèle, nous pouvons analyser les conséquences de l'insomnie sur la performance occupationnelle des sujets atteints de TSA et donc, sur leur participation et leur bien-être :

En effet, en plus des conséquences sur les fonctions de la personne et sur ses occupations que nous détaillerons plus bas, les troubles du sommeil présenteraient des impacts sur l'environnement des enfants touchés par des TSA : des études de Liu et ses collègues (2020) et de Levin & Scher (2016) mettent en évidence une association entre la présence de stress parental chez les parents d'enfants atteints de TSA présentant des troubles du sommeil, ainsi que des conséquences néfastes sur leur qualité de vie. (Liu et al., 2020 ; Levin & Scher, 2016)

2.3.2.2. Performance et participation occupationnelles

Selon l'Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM), la performance occupationnelle correspond à l'ensemble des habiletés motrices, opératoires, et d'interaction sociale « qui l'une après l'autre, permettent de construire une chaîne d'action » (Mignet, 2019). Dans ce modèle, la performance occupationnelle permet la participation occupationnelle qui renvoie à la réalisation d'une occupation. (Mignet, 2019)

Selon Ann Fisher, pour Hagedorn, les « habiletés correspondent aux fonctions sensitivo-motrices, cognitives, psychosociales et autres fonctions corporelles » (Fisher, 2009, p. 87)

Les données actuelles de la littérature scientifique constatent des associations entre la présence de ces troubles du sommeil et le déficit de certaines de ces fonctions chez les enfants atteints d'un TSA, ce qui laisserait supposer que les troubles du sommeil affecteraient les habiletés composant la performance occupationnelle chez ces sujets, et donc, finalement, leur participation occupationnelle.

2.3.2.2.1. Impacts cognitifs

Plus précisément, les fonctions de mémoire, d'attention et des fonctions exécutives seraient particulièrement affectées chez les enfants atteints de TSA présentant des troubles du sommeil. (Holingue et al., 2021; López-Zamora et al., 2023)

Il est encore difficile d'affirmer l'existence d'un lien de cause à effet entre le profil intellectuel de l'enfant atteint de TSA et la manifestation de troubles du sommeil :

Plusieurs études ont constaté une association entre un quotient intellectuel inférieur à la moyenne et la sévérité des insomnies, l'augmentation des temps d'endormissement et des réveils précoces (A. L. Richdale & Prior, 1995), ainsi que des réveils nocturnes (Gail Williams et al., 2004) (Giannotti et al., 2008) chez les enfants atteints de TSA.

Une revue de littérature de 2022 montre qu'en plus de l'aggravation des symptômes comportementaux et mal adaptatifs chez les sujets atteints de TSA, la présence de troubles du sommeil serait associée au déclin de certaines fonctions cognitives telles que la consolidation de la mémoire, la mémoire déclarative, l'attention sélective, la mémoire spatiale, la mémoire immédiate, et le niveau d'intelligence et les compétences verbales. (Shaw et al., 2022)

Malgré ces constats, il semblerait, selon d'autres études que, dans les TSA, ces perturbations toucheraient tous les profils intellectuels. (A. Richdale, 2001; A. L. Richdale & Schreck, 2009) Par ailleurs, en étudiant le sommeil d'adolescents et jeunes adultes autistes avec retard mental, Diomedi et al. (1999) n'ont pas observé de corrélation entre le score de l'échelle CARS (Child Autism Rating Scales) ou le QI et la proportion de sommeil paradoxal. (Diomedi et al., 1999)

2.3.2.2. Impacts psychosociaux

Plusieurs études font état d'un lien non négligeable entre les troubles du sommeil et la sévérité des troubles du comportement (Mazurek & Sohl, 2016) et des symptômes caractéristiques du TSA comme les comportements mal adaptatifs, les comportements stéréotypés, agressifs et les déficits des interactions sociales. (Fadini et al., 2015; Miner et al., 2023; Park et al., 2012; Saletin et al., 2022; Taylor et al., 2021)

Taylor et al. (2021) ont analysé plus précisément ces associations sur un groupe d'enfants atteints d'un TSA et hospitalisés en psychiatrie : les symptômes multiples d'insomnie et les difficultés de maintien de sommeil étaient associés à une altération du fonctionnement comportemental et à des comportements mal adaptatifs plus importants. Ensuite, les difficultés de maintien du sommeil et les réveils précoces correspondaient souvent à de plus longues durées d'hospitalisation, et une plus importante sévérité des symptômes de l'autisme était observée chez les enfants sujets aux réveils précoces. (Taylor et al., 2021)

Selon une étude de Kawai et ses collègues, c'est l'importance de la quantité de sommeil lent qui serait liée à la sévérité des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés chez les individus atteints d'un TSA, tandis que la faible diminution du temps de sommeil paradoxal n'aurait pas d'influence sur ces symptômes. (Kawai et al., 2023)

2.3.2.3. Equilibre occupationnel

Dans la littérature, l'équilibre occupationnel est défini comme « la perception subjective de la bonne quantité et de la variation des occupations dans la vie de la personne ». (Wagman et al., 2012)

Même si la perception de l'équilibre reste propre à chacun, cette notion a amené plusieurs auteurs à s'appuyer sur une façon de classer les occupations selon différentes taxonomies. Selon le psychiatre Adolf Meyer, précurseur de la notion d'équilibre occupationnel (Ung, 2019), il est nécessaire de veiller à l'équilibre entre les quatre grands domaines de l'occupation (« Big four ») que sont le travail, le jeu, le repos et le sommeil. (Baum, 2002). Wilcock et ses collègues ont eux étudié le rapport entre l'équilibre occupationnel et la santé selon une classification qui distingue les occupations physiques, mentales, sociales et de repos. (Wilcock et al., 1997) Enfin, sur un guide prévention-santé récent concernant l'équilibre occupationnel, Mathilde Rousset propose une classification en 7 groupes d'occupations qui sont : les occupations de soins personnels, les occupations de loisirs, les occupations physiques, les occupations mentales, les occupations socio-familiales, les occupations reposantes et les occupations productives. (Rousset, 2023)

Dans chacune de ces classifications, les notions de sommeil et de repos sont prises en compte, et donc considérées comme des occupations essentielles à l'accès au sentiment d'équilibre occupationnel. Par ailleurs, l'insomnie telle qu'elle est définie dans le DSM-5 comprend une notion de plainte et d'insatisfaction (5th ed.; DSM-5; American Psychiatric Association, 2013), subjective, au même titre que le concept d'équilibre occupationnel. Il semble alors évident de penser que la présence d'insomnie chez un sujet implique inévitablement une situation de déséquilibre occupationnel.

2.4. Thérapeutiques et prises en soin générales actuelles

2.4.1. Approches non médicamenteuses

Dans le cadre de l'accompagnement de personnes présentant des troubles du sommeil, les méthodes sont diverses et le choix de la stratégie de prise en charge dépend du profil de l'enfant, ses particularités sensorielles, de son environnement physique et social, ainsi que, si elles sont identifiées, des causes à l'origine de ces perturbations de sommeil.

Généralement, en première intention, c'est l'éducation à l'hygiène de sommeil et aux habitudes à adopter au cours de la journée favorisant une meilleure qualité de sommeil qui est conseillée. (Blackmer & Feinstein, 2016)

L'efficacité de l'utilisation de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) auprès des personnes atteintes d'insomnie en général (pas spécifiquement TSA) a été étudiée dans une méta-analyse de Alimoradi et al. (2022). Les résultats ont confirmé une efficacité modérée de cette intervention et dépendante de la population qui l'utilise. (Alimoradi et al., 2022) Il semblerait intéressant de savoir si ce type intervention a déjà été testé auprès d'une population spécifique TSA, et quelle en serait son efficacité.

Concernant l'utilisation de moyens matériels, Gringras et ses collègues (2014) ont étudié l'utilisation de couvertures lestées chez les enfants atteints d'un TSA à l'aide d'un essai contrôlé randomisé, qui n'a pas conclu à une augmentation du temps total de sommeil par l'utilisation de ces couvertures, même si celles-ci étaient favorisées par les enfants. (Gringras et al., 2014) Afin de nuancer ces résultats, il est important de préciser que ce type de couverture est habituellement intéressant et préconisé chez les enfants TSA présentant une hyposensibilité proprioceptive, ce qui n'est pas forcément le cas de tous les enfants atteints de TSA. Or, dans l'étude de Gringras, les particularités sensorielles ne sont pas citées dans les critères d'inclusion des participants. Par ailleurs, dans sa pratique clinique, il est important de considérer la diversité des profils sensoriels, et plus largement des TSA lorsque l'on s'intéresse à l'efficacité d'une intervention à mettre en place.

2.4.2. Traitement pharmacologique

Lorsque les interventions non médicamenteuses ne suffisent pas à améliorer le sommeil de l'enfant touché par un TSA, une approche médicamenteuse est considérée. Les moyens les plus couramment utilisés sont la supplémentation en fer et/ou en mélatonine. (Blackmer & Feinstein, 2016)

“Une nouvelle forme pédiatrique de mélatonine à libération prolongée (Slenyto®), facile à avaler dès l'âge de 2 ans, a obtenu l'autorisation de l'agence européenne du médicament en septembre 2018 dans l'indication du traitement de l'insomnie chez les enfants et les adolescents de 2 à 18 ans présentant un TSA (...) lorsque les mesures d'hygiène du sommeil ont été insuffisantes. Elle est aujourd'hui la seule molécule dans l'indication des insomnies chez l'enfant avec TSA.” (Chaste, 2020) Cette technique a prouvé son efficacité et sa tolérance à long terme. (Maras et al., 2018; Schroder et al., 2019)

3. Le processus d'intervention général et particulier par l'ergothérapeute

3.1. Données actuelles concernant la prise en compte des troubles du sommeil dans la pratique générale en ergothérapie

Actuellement, la prise en soin des troubles du sommeil par l'ergothérapeute reste peu abordée en France. Cependant, le sujet a été abordé dans d'autres pays, notamment aux Etats-Unis ou encore en Angleterre.

Des études récentes menées notamment en Angleterre et aux Etats-Unis ont fait état d'un sentiment de manque de ressources, de connaissances et de formation au sujet de la prise en charge et l'évaluation des troubles du sommeil, chez les ergothérapeutes exerçant dans ces pays-là. (Faulkner & Mairs, 2015 ; Ludwig et al., 2022)

Ces retours, bien que reflétant la pratique dans des pays étrangers, témoignent d'une prise en compte du sommeil comme occupation encore peu développée en ergothérapie.

3.2. Modèles conceptuels et pratiques

3.2.1. Modèles conceptuels

Une étude de 2018 menée par Ho et Siu propose un modèle conceptuel basé sur le modèle du PEOP (Personne – Environnement – Occupation – Performance) : il met en relation chacun des 3 niveaux influençant la performance occupationnelle dans le PEOP avec différents champs d'action de l'ergothérapeute dans la prise en compte du sommeil : « Personne : minimiser l'influence de la fonction corporelle sur le sommeil (Eakman et al. 2016; [[22](#), [25](#), [28](#), [30](#)]); (2) environnement: promouvoir un environnement propice au sommeil [[21](#), [24](#), [27](#), [29](#)]; et (3) occupation: restructurer l'activité journalière [[26](#)]. » (Ho & Siu, 2018, traduction libre) Ce modèle peut servir d'outil et de guide aux ergothérapeutes souhaitant intervenir sur des problématiques de sommeil.

Une étude de Faulkner en 2022 propose également un modèle mettant en avant les axes d'intervention de l'ergothérapeute dans la gestion du sommeil, dans l'objectif d'expliquer pourquoi l'ergothérapie et la recherche en ergothérapie devraient considérer les notions de sommeil et de rythme circadien. Ce modèle met en lien les niveaux d'actions de l'ergothérapeute avec leurs conséquences sur le rythme circadien menant à un meilleur sommeil. Il met également en lumière les conséquences d'un meilleur sommeil sur les différentes fonctions de l'individu et donc sur sa performance occupationnelle dans ses autres activités effectuées en journée, proposant une vision holistique de l'accompagnement non seulement centrée sur la qualité et/ou quantité de sommeil. (Annexe 13) (Faulkner, 2022)

3.2.2. Moyens d'interventions étudiés dans la littérature

Les relations entre équilibre occupationnel et sommeil ont été étudiées par Magnusson et ses collègues qui ont fait part d'associations entre la satisfaction concernant le temps passé dans les activités productives, l'équilibre entre activités physiques, sociales, mentales et de repos avec une plus grande satisfaction vis-à-vis de la qualité de sommeil des femmes ; et donc, mis en avant l'importance du travail sur l'équilibre occupationnel par les ergothérapeutes dans l'accompagnement des personnes présentant des troubles du sommeil. (Magnusson et al., 2021) L'efficacité de ce type d'intervention a été démontrée dans une étude de Ho et Siu qui, mettant en pratique leur modèle conceptuel développé dans la partie précédente (Ho & Siu, 2018), ont mis en place ce processus d'intervention basé sur le modèle du PEOP, à destination de sujets touchés par des insomnies. (Ho & Siu, 2022)

II. QUESTION DE RECHERCHE

Compte tenu des données actuelles concernant les avancées effectuées sur le sujet de la prise en charge des troubles du sommeil en ergothérapie, provenant principalement de pays étrangers (Canada, Angleterre, Belgique, Chine), nous pouvons nous interroger sur la prise en compte de ces troubles par les ergothérapeutes français, auprès d'enfants et adolescents atteints de TSA. L'objectif de ce travail de recherche sera donc de développer autour de la question suivante : Comment l'ergothérapeute prend-il en compte les troubles du sommeil dans l'accompagnement d'enfants et/ou adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) en France ?

III. ENQUETE DE TERRAIN ET ANALYSE DES DONNEES

1. Méthodologie

A cette fin, il semble adapté d'utiliser une méthode observationnelle en collectant des données à la fois qualitatives et quantitatives, autrement dit, en s'appuyant sur une méthode mixte par la diffusion d'un questionnaire. Le choix d'une méthode mixte s'est fait dans l'objectif d'obtenir une compréhension complète du sujet grâce à la complémentarité des approches qualitative et quantitative. En effet, répondre à l'étude de la problématique exposée ci-dessus implique à la fois un besoin de quantifier des données concernant un groupe à grande échelle (les ergothérapeutes travaillant/ayant travaillé auprès d'enfants/adolescents présentant un TSA, en France), mais l'utilisation d'une méthode qualitative est aussi intéressante dans ce contexte. En effet, « (...) le recours à un devis qualitatif permettra d'explorer les variables ou les dimensions d'un phénomène lorsque les connaissances sur celui-ci sont limitées. » (Tétreault, 2014) De plus, elle permet de limiter les biais potentiels associés à la méthode quantitative.

2. Objectifs de l'enquête

Les objectifs de cette enquête sont les suivants :

- D'identifier le point de vue des ergothérapeutes accompagnant des enfants/adolescents atteints de TSA vis-à-vis de la considération sommeil comme une occupation
- De quantifier la proportion d'ergothérapeutes français prenant en compte les troubles du sommeil dans leurs interventions auprès de cette population
- D'identifier les facteurs favorisant et les facteurs limitant cette prise en compte
- D'identifier les moyens d'intervention privilégiés

3. Population

Le questionnaire est destiné aux ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé, en France, auprès d'enfants et/ou d'adolescents atteints de TSA.

Les critères d'inclusion sont donc : être ergothérapeute diplômé d'état ; travailler ou avoir travaillé, en France, auprès d'un public pédiatrique présentant des TSA.

4. Outil de recueil des données

La première partie du questionnaire s'intéresse aux observations faites par les ergothérapeutes dans leur pratique sur la proportion et les profils des patients touchés par les troubles du sommeil les types de troubles observés, ainsi que les conséquences de ces troubles dans divers domaines. Dans la partie suivante, les ergothérapeutes sont interrogés au sujet de leur pratique dans ce cadre. En fonction de sa réponse, le participant décrira sa pratique, sa satisfaction vis-à-vis de celle-ci ainsi que les éventuels obstacles rencontrés ; ou bien, justifiera son absence d'intervention dans le cadre de troubles du sommeil.

La prochaine section nous permet d'obtenir des informations sur l'intégration des problématiques de sommeil dans la formation initiale des ergothérapeutes, associée aux sentiments pouvoir d'agir et de légitimité des ergothérapeutes sur ces problématiques. Naturellement, cette partie est suivie d'une section sociodémographique où les participants indiquent l'année où il/elle a été diplômé(e) et l'Institut de Formation en Ergothérapie dans lequel il/elle a suivi sa formation, ainsi que les éventuelles formations complémentaires qu'il/elle a pu suivre. Enfin, il est proposé au participant, s'il en connaît, d'indiquer des formations complémentaires destinées aux ergothérapeutes concernant les troubles du sommeil.

Au début du questionnaire, si le participant indique ne pas avoir rencontré de patient atteint de TSA présentant des troubles du sommeil, il est directement dirigé vers la partie concernant la formation. (Annexe 15)

Pour diffuser le questionnaire, je me suis servie de l'annuaire du Synfel ergolib, réseau national regroupant les ergothérapeutes libéraux exerçant en France, ainsi que celui du site « Ergomums » spécialisé dans l'accompagnement à l'alimentation en pédiatrie ; pour contacter par mail des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès d'un public pédiatrique, en précisant, dans le mail incluant mon questionnaire, que celui-ci ne s'adressait qu'aux ergothérapeutes ayant travaillé auprès d'enfants et/ou d'adolescents présentant un TSA. Sur 490 envois, 55 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire.

5. Description des résultats

5.1. Caractéristiques des participants

5.1.1. Données générales concernant la population accompagnée

Tous les participants ont déjà accompagné des enfants et/ou adolescents atteints de TSA.

3 participants sur 55 intervenaient auprès d'enfants atteints de TSA depuis moins d'un an, 25/55 depuis 1 à 5 ans ; 21/55 depuis 6 à 10 ans ; et 6/55 depuis 12 à 21 ans. (Annexe 1)

La majorité des participants accompagnaient ou avaient accompagné des enfants situés dans les tranches d'âge de 3-6 ans (46/55), 6-10 ans (46/55) et 7-12 ans (48/55). 22/55 travaillaient auprès d'enfants âgés de 0 à 3 ans, 35/55 auprès d'adolescents de 12-15 ans et enfin 17/55 auprès de 16-18 ans. (Annexe 2)

5.1.2. Données socio-démographiques

3/55 des participants ont obtenu leur diplôme d'état entre 1990 et 2000 ; 13/55 entre 2001 et 2010 ; et 39/55 entre 2011 et 2023. (Annexe 3)

9/55 des participants ont suivi leur formation en ergothérapie à l'étranger : 6/55 l'ont effectuée en Belgique, 1/55 au Portugal, 1/55 à Lausanne, et 1/55 a seulement précisé « étranger ».

7/55 des participants ont effectué leur formation à l'IFE de Montpellier ; 7/55, à Paris ; 5/55 à Berk-sur-mer, 3/55 à Bordeaux ; 3/55 à Créteil ; 2/55 à Chambray-lès-Tours ; 2/55 à Nancy ; 1/55 à Alençon ; 1/55 à Hyères ; 1/55 à Toulouse et 1/55 à Mulhouse. (Annexe 4)

51 des 55 des participants disent avoir suivi au moins une formation complémentaire après l'obtention de leur diplôme d'état d'ergothérapeute.

5 d'entre eux déclarent avoir suivi une formation spécifique en lien avec l'accompagnement aux troubles du sommeil en pédiatrie et 2 autres participants précisent l'abord du sujet au sein d'autres formations suivies.

5.2. Données concernant la fréquence et les types de troubles rencontrés par les participants

52/55 des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire disent avoir été confrontés à des problématiques de sommeil dans leur accompagnement d'enfants et adolescents présentant un TSA.

Parmi ceux-là, 17/52 estimaient que les troubles du sommeil concernaient plus de la moitié de leurs patients, 14/52 estimaient cette proportion à la moitié de leurs patients, 11/52 estimaient qu'il s'agissait de moins de la moitié et 9/52 estimaient que la majorité de leurs patients étaient touchés par ces troubles. (Annexe 5)

Les principaux types de troubles du sommeil identifiés par ces participants sont les insomnies d'endormissement pour 47/52 d'entre eux, et les réveils nocturnes, signalés par 38 des 52 ergothérapeutes. 27/52 des ergothérapeutes ayant été confrontés à des problématiques de sommeil dans leur accompagnement incluaient les parasomnies dans les troubles rencontrés par leurs patients atteints de TSA ; 29/52 ont identifié des réveils précoces et 3 de ces 52 participants parlent d'hypersomnies. (Annexe 6)

Pour 40/52 des ergothérapeutes, ces troubles étaient chroniques (> 3 fois par semaine pendant > 3 mois), pour 6/52 ils étaient aigus et pour 6/52, la chronicité différait en fonction de chaque patient. (Annexe 7)

17 des 52 répondants disent que toutes les tranches d'âge sont concernées (« toute tranche confondue », « tous »)

5.2.1. Identification des causes

Sur les 52 personnes ayant rencontré des troubles du sommeil chez les enfants qu'ils accompagnaient, 14 n'ont pas répondu ou ont dit ne pas avoir identifié les causes de ces troubles.

9/52 des ergothérapeutes évoquent les "angoisses", l'"anxiété" ou encore le "stress" parmi les causes des troubles du sommeil de leurs patients.

7/52 des ergothérapeutes incluent les troubles sensoriels parmi les causes de troubles du sommeil chez leurs patients atteints de TSA.

4/52 parlent de carence ou de besoin de supplémentation en mélatonine.

4/52 évoquent les TDAH (Trouble du déficit de l'Attention avec Hyperactivité) associés comme cause des troubles du sommeil de leurs patients atteints de TSA.

2/52 estiment que l'exposition aux « écrans » fait partie des causes à l'origine des troubles du sommeil chez leurs patients atteints de TSA.

2/52 incluent les traitements médicamenteux parmi les causes de ces troubles du sommeil. (Annexe 8)

5.3. Conséquences des troubles du sommeil chez les patients atteints de TSA et influence sur l'accompagnement en ergothérapie :

Au niveau de la perception de l'équilibre occupationnel des patients atteints de TSA présentant des troubles du sommeil, par les ergothérapeutes les accompagnant, 26/52 rapportent une insatisfaction de leurs patients vis-à-vis de leur quantité de sommeil, 17/52 parlent d'une insatisfaction des patients vis-à-vis de leur quantité d'activités de repos, 15/52 rapportent une insatisfaction liée à la quantité de travail scolaire chez les patients et 10/52 parlent d'insatisfaction liée aux activités de loisir.

22 ergothérapeutes sur les 52 disent que leurs patients n'avaient pas de plainte particulière concernant leur équilibre occupationnel.

17/52 répondants signalent dans la section « autre » un impact important sur l'entourage familial, en évoquant les « parents », l'« entourage », l'« équilibre familial », les « pairs » et la « famille ».

2 participants sur 52 disent ne pas avoir observé de conséquence particulière, 40/52 ont observé un impact sur la performance scolaire, 29/52 notent un impact sur la performance dans les activités de loisir, 31/52 dans les activités de soins personnels, et 18/52 indiquent que les capacités de communications de leurs patients sont affectées.

36/52 estiment que les problèmes de performance occupationnelles sont liés à des difficultés cognitives engendrées par les troubles du sommeil, 35/52 disent qu'ils sont liés à des troubles du comportement amplifiés par les troubles du sommeil, selon 20 participants sur 52, ils peuvent être liées à des difficultés psychiques engendrées par les troubles du sommeil et 10/52 considèrent que ces problèmes de performances sont liés à des difficultés physiques engendrées par les troubles du sommeil.

45 des 52 ergothérapeutes ayant été confronté à des problématiques de sommeil dans leurs accompagnements d'enfants et adolescents atteints de TSA considèrent que ces troubles ont eu un impact sur leur accompagnement en ergothérapie.

Selon 32/45 d'entre eux, le contenu des séances était impacté par les difficultés cognitives consécutives aux troubles du sommeil. 34/45 disaient que les troubles du comportement exacerbés par les troubles du sommeil influençaient le contenu des séances. Pour 21/45 d'entre eux, le contenu des séances était influencé par des difficultés psychiques exacerbées par les troubles du sommeil. Selon 16/45 d'entre eux, par des difficultés de communication exacerbées par les troubles du sommeil, et pour 6/45, par des difficultés physiques consécutives aux troubles du sommeil.

Au niveau des conséquences à long terme des troubles du sommeil sur l'accompagnement en ergothérapie, 33/45 ont identifié un ralentissement de la progression vers l'atteinte des objectifs en ergothérapie et 16/45 ont déjà eu à revoir les objectifs à la baisse. 9/45 disent s'être déjà senti démunis face aux objectifs à atteindre et 2/45 ont déjà assisté à l'abandon du suivi de patients à cause des troubles du sommeil.

Dans la section « autres », 7/45 des ergothérapeutes ayant été impacté par les troubles du sommeil dans l'accompagnement évoquent la modification des objectifs d'accompagnement en ergothérapie comme conséquence à long terme sur le suivi (« cela fait partie de l'accompagnement de l'enfant », « adaptation des objectifs », « orientation du suivi », « objectifs réorientés », « réorientation des objectifs »)

5.4. Données concernant la prise en charge des troubles du sommeil dans l'accompagnement

5.4.1. Intégration des problématiques de sommeil dans les objectifs d'intervention en ergothérapie

36/52 des ergothérapeutes ayant rencontré des problématiques de sommeil dans leur accompagnement d'enfants et adolescents atteints de TSA ont intégré des objectifs liés à ces problématiques dans leurs prises en charge. (Annexe 9)

6/7 des personnes ayant suivi une formation complémentaire spécifique aux troubles du sommeil, ou abordant le sujet ont mis en place des objectifs en lien avec ces problématiques dans leur accompagnement.

Parmi les 16/52 personnes n'ayant pas intégré d'objectif liés à cette problématique dans leur accompagnement, 28/16 justifient cela par un manque d'outils et de connaissances sur le sujet, 9/16 disent que ce n'était pas une priorité pour les parents et pour 9/16, cela ne constituait pas

une plainte occupationnelle majeure pour les patients. 9/16 ne sont pas intervenus car ces problématiques étaient déjà prises en charge par d'autres professionnels et 4/16 considèrent qu'intervenir sur ces problématiques ne fait pas partie de leur rôle en tant qu'ergothérapeute. Dans la section « autre », un participant explique cela par « j'ai mis du temps à les détecter ». Pour un autre participant, « la hiérarchie des objectifs mis en place par la structure et moi-même ne mettait pas les troubles du sommeil en priorité tellement la situation était complexe ». Enfin, un ergothérapeute explique ne pas être intervenu car « les parents ne sont pas toujours acteurs pour mettre en place les outils ».

5.4.2. Pratiques

20 des 36 répondants ayant mis en place des objectifs liés à ces problématiques de sommeil ont évoqué l'utilisation de méthodes comportementales comme la « TCC », le « planning », le « travail des réflexes archaïques », ainsi que les adaptations d'« horaires », de « rythmes », des « rituels » et de l'« hygiène de vie ».

15/36 utilisent ou ont utilisé des approches sensorielles dans leur accompagnement aux troubles du sommeil (« sensoriel », « INS », « intégration sensorielle », « adaptations sensorielles », « intéroception »)

13/36 mentionnent l'utilisation d'aides techniques et/ou d'aménagement de l'environnement pour leurs interventions (« Aides techniques », « environnement », « aménagements », « éducation structurée », « évaluation environnementale »).

10/36 incluent la collaboration avec la famille dans leur pratique (« Guidance parentale », « échange avec les parents », « éducation parentale », « objectifs avec la famille »).

8/36 parlent de collaboration avec les autres professionnels (« coordination avec le médecin et les équipes pédagogiques », « pédiatre », « médecin », « orientation vers (...) », « autres professionnels », « pédopsy »).

6/36 disent utiliser des méthodes de gestion des « émotions », du « stress », de l'« anxiété », et d'« apaisement » comme moyens d'intervention.

5/36 évoquent l'utilisation d'évaluations dans leur pratique (« évaluation », « analyse d'activité », « MCRO », « questionnaire »)

2/36 ergothérapeutes disent intervenir sur les impacts sur l'entourage (« stratégies pour respecter le sommeil des autres personnes de la maison », « (...) pour ne pas influencer sur la qualité de sommeil de la famille »).

2/36 utilisent des méthodes de gestion de la fatigue consécutive aux troubles du sommeil (« mise en place d'une échelle de la fatigue », « aménagements de la charge de travail »).

Un des 36 participants inclut l'« explication de l'importance du sommeil » parmi les moyens d'intervention.

Enfin, une personne sur les 36 ergothérapeutes ayant répondu « oui » à la question 4)i.1. : « Si oui, décrire brièvement votre pratique dans ces objectifs : » n'a pas répondu. (Annexe 10)

Au niveau de l'utilisation de modèles conceptuels dans les interventions, 8/36 ergothérapeutes ayant établi des objectifs en lien avec les troubles du sommeil de leurs patients TSA se sont basés sur les modèles de la « MCREO » ou de la « MCREO-P » ; 5/36 ont utilisé le « PEOP » ; 2/36 ont répondu « CO-OP » et 1/36 disent s'être basés sur une « Approche systémique ». 7/36 ont dit ne pas avoir utilisé de modèle (« non », « Pas de modèle », « Aucune idée ») et 13/36 n'ont pas répondu à la question. Au total, 20/36 de ces ergothérapeutes n'ont pas appliqué de modèle conceptuel à leurs interventions en lien avec les troubles du sommeil chez les enfants/adolescents atteints de TSA. (Annexe 11)

2.4.3. Données concernant la satisfaction des ergothérapeutes vis-à-vis de leur accompagnement aux troubles du sommeil

13/36 des ergothérapeutes étant intervenus sur des problématiques de sommeil chez leurs patients atteints de TSA disent avoir un niveau de satisfaction à 7/10 vis-à-vis de cet accompagnement. 7/36 estiment leur niveau de satisfaction à 6/10, 7/36 à 5/10, 6/36 à 8/10, 1/36 à 2/10, 1/36 à 4/10 et 1/36 à 9/10.

Au total, la moyenne de ce niveau de satisfaction est de 6,4/10.

Chez les personnes ayant répondu « oui » aux questions 5) et/ou 6), la moyenne de ce niveau de satisfaction est de 7/10.

5.4.4. Données concernant les obstacles à l'accompagnement

27/36 des ergothérapeutes disent avoir rencontré des obstacles à cet accompagnement.

15/27 d'entre eux rencontraient des difficultés d'application des stratégies. Parmi eux, 12/15 décrivaient des obstacles liés à l'entourage familial, parmi lesquels 8/12 ont rencontré des difficultés liées à l'implication de la famille (« parents », « famille » « Soutien des parents », « partenariat », « implication », « refus des familles d'agir », « difficile pour les parents », « difficile pour les familles », « coopération parentale », « disponibilité des parents », « environnement familial »), 2/12 évoquent des difficultés liées à la fatigue des aidants ("fatigue de l'accompagnant", "épuisement des parents"), et 2/12 parlent de difficultés liées à

l'environnement physique familial ("obstacle matériel (chambre à plusieurs (...)", "environnement familial").

4/15 des personnes rencontrant des obstacles liés aux difficultés d'application des stratégies décrivent des obstacles inhérents à l'enfant/adolescent accompagné ("enfant", "impliquer l'enfant", "sévérité du trouble", "perception des difficultés", "bénéfices secondaires").

3/15 des personnes rencontrant des obstacles liés aux difficultés d'application des stratégies décrivent des difficultés à modifier le quotidien ("propositions n'étaient pas mises en place", changement dans le quotidien", "difficultés de mise en œuvre des outils au quotidien").

Ensuite, 10/27 des ergothérapeutes ayant rencontré des obstacles à leur accompagnement aux troubles du sommeil décrivent un manque de ressources : dans 8 cas sur 10, est décrite la perception d'un manque de formation et de connaissances (« Avant ma formation spécifique sur les TDS, j'étais vraiment démunie (...) », « Pas assez de connaissances sur le sujet », « Peu de connaissance sur les outils », « manque de connaissance », « pas formée », « pas armée », « manque de repères », « manque de formation »), et dans 2 cas sur 10, est évoqué un manque de moyens ("peu de moyens", "moyens dispo").

Enfin, une personne sur les 27 estime que cela n'est "pas du ressort de l'ergothérapeute". (Annexe 12)

5.4.5. Sentiment de pouvoir d'agir et perception du rôle de l'ergothérapeute

Question 5) b. : « A combien estimez-vous votre niveau de connaissances théoriques sur le sommeil ? »

22 des 55 participants estiment leur niveau de connaissances théoriques sur le sommeil à 2/5 ; 19/55 le cotent à 3/5 ; 6/55 à 1/5 ; 5/55 à 4/5 et 3/55 à 5/5.

La moyenne de ce niveau pour l'ensemble des participants est de 2,6/5.

La moyenne de ce niveau pour les participants ayant répondu « non » à la question 4) i. est de 1,8.

18 des 55 participants cotent leur capacité à agir sur les troubles du sommeil à 2/5 ; 18/55 l'estiment à 3/5 ; 9/55 à 4/5 ; 8/55 à 1/5 et 2/55 à 5/5.

La moyenne de ce niveau pour l'ensemble des participants est de 2,6/5

La moyenne de ce niveau pour les participants ayant répondu « non » à la question 4) i. est de 1,9.

20/55 des participants évoquent le caractère central de l'ergothérapeute dans l'accompagnement aux troubles du sommeil de leurs patients.

6/55 évoquent un rôle d'action sur les impacts des troubles sur l'environnement (familial notamment) et la performance occupationnelle.

25 participants sur 55 parlent d'un rôle en lien avec l'environnement du patient (physique et familial)

14/55 évoquent un champ d'action en lien avec l'occupation (le soir ou en journée) (« routines », « ritualisation »).

9/55 parlent d'actions sur la personne (« autorégulation », « respiration », « habileté », « hygiène », « régulation du système nerveux autonome », « comportement »)

Pour 5 des 55 participants, l'ergothérapeute peut agir sur les impacts des troubles du sommeil sur la performance et sur l'environnement du patient en les prenant en compte, voire en cherchant à les diminuer.

11/55 évoquent un rôle de collaboration et redirection vers d'autres professionnels.

Enfin, 4/55 parlent d'un rôle d'évaluation de la « satisfaction », du « rendement », et de la « performance ».

5.5. Données concernant l'abord des problématiques de sommeil en formation

34 des 55 participants déclarent ne pas avoir reçu d'enseignement théorique sur le sujet du sommeil et/ou des troubles du sommeil lors de leur formation initiale, 10/55 disent en avoir reçu et 11/55 disent ne pas s'en souvenir.

Parmi les personnes ayant répondu « oui » à la question précédente, 7/10 indiquent avoir reçu des enseignements concernant les « cycles » du sommeil lors de leur formation initiale, 3/10 disent avoir été informés au sujet de l'importance du sommeil (« Rôle » ; « impact du manque de sommeil » « intérêt du sommeil »), 2/10 auraient reçu des enseignements au sujet des « pathologies liées au sommeil » et des « types de troubles » et 1/10 dit avoir été informé sur l'atteinte du sommeil dans certaines pathologies (« dans les pathos de type myopathies ou tétra, troubles psy »).

43/55 des participants disent ne pas avoir reçu d'enseignement concernant la prise en charge des troubles du sommeil, 9/55 ne s'en souviennent plus et 3/55 disent en avoir reçu lors de leur formation initiale.

Les descriptions des trois personnes ayant reçu des enseignements sur le sujet sont les suivantes :

- « Vision systémique : j'ai fait mon mémoire de fin d'étude sur la prise en charge non médicamenteuse de l'insomniaque chronique »
- « pas beaucoup, mais surtout en conséquences de certaines patho »
- « installation et modification de l'environnement »

52 des 55 répondants estiment que la formation initiale en ergothérapie devrait disposer de plus d'enseignements au sujet du sommeil et de sa pathologie, et une personne a répondu "non". Dans la section « autre » une personne a répondu « je suis trop partagée » et une autre personne a indiqué « au même titre que beaucoup d'autres choses ».

36/55 des participants ne connaissent pas de formation complémentaire permettant d'approfondir ses compétences sur le sujet des troubles du sommeil pour les ergothérapeutes, et 19/55 disent en connaître.

Les formations citées par les participants sont les suivantes :

Formations spécifiquement destinées aux ergothérapeutes :

- « Ergothérapeute et marchand sable du SYNFEEL », « Formation de Romain Genet » : citée 9 fois
- « Rôle de l'ergothérapeute dans l'occupation du sommeil du tout petit (Hestia Formations) » : citée 6 fois

Formations destinées aux professionnels de santé :

- « Pas de formation directe, mais beaucoup de formations sur le TSA incluent des sessions ou sections sur le sommeil » : Cité 1 fois
- « DU pathologie du sommeil chez l'enfant et l'adolescent » : citée 3 fois
- « Bonne nuit les petits avec Octopus formation » : citée 1 fois
- « Conseiller en sommeil INS » : citée 1 fois
- « Calipeton » : citée 2 fois

6. Discussion

6.1. Considération de l'activité "sommeil" par les ergothérapeutes

La proportion élevée de participants ayant rencontré des troubles du sommeil (52/55), ainsi que la répartition des types de troubles du sommeil chez leurs patients touchés par des TSA vont dans le sens des données épidémiologiques (Singh & Zimmerman, 2015 ; Taylor et al., 2021).

Les données concernant les conséquences des troubles du sommeil perçues par les ergothérapeutes les accompagnant nous montrent qu'une large partie des participants a conscience des impacts des troubles du sommeil de leur patients sur des notions centrales en ergothérapie que sont l'équilibre occupationnel (30/52) et la performance occupationnelle (50/52 de plaintes), ainsi que sur l'accompagnement en ergothérapie. La proportion d'absence de plaintes concernant l'équilibre occupationnel (22/52) et la quantité de sommeil (26/52) des enfants et/ou adolescents présentant des troubles du sommeil peut en partie s'expliquer par les difficultés de communication, d'intéroception et de conscience émotionnelle mises en jeu par leur pathologie et leur âge. (Arnaud, 2022 ; Arnaud, 2019 ; Garfinkel et al., 2016) Néanmoins, si les plaintes ne sont pas toujours émises par les patients eux-mêmes, l'impact des troubles sur l'environnement familial est rapporté et fréquemment constaté par les ergothérapeutes (17/52 ont signalé ces problématiques dans la section "autre"). Par ailleurs, une étude de Johnson & Zarrinigar (2021) démontre en effet une association entre la présence d'insomnies chez les enfants présentant un TSA et le phénomène de stress parental. (Johnson & Zarrinigar, 2021) Les problèmes de performance occupationnelle étaient bien plus fréquemment observés par les ergothérapeutes, notamment dans les activités scolaires (40/52), avec des atteintes cognitives (36/52) et sur les troubles du comportement (35.52) couramment remarquées. Ces données font écho avec les écrits mentionnés plus haut, qui avaient identifié des conséquences des troubles du sommeil sur la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives (Holingue et al., 2021; López-Zamora et al., 2023), ainsi qu'une amplification des troubles du comportement (Mazurek & Sohl, 2016) qui auraient donc, selon les données collectées ici des répercussions sur la performance occupationnelle dans les activités scolaires notamment. Ces difficultés cognitives et ces troubles du comportement avaient en effet un impact presque aussi fréquent sur l'accompagnement en ergothérapie (respectivement 32/545 et 34/45). Cela nous laisse alors supposer que la prise de conscience des conséquences des troubles du sommeil dans la vie quotidienne des enfants/adolescents atteints de TSA par les ergothérapeutes et étroitement liée à l'impact de ces troubles sur l'accompagnement en ergothérapie. De plus, une grande partie des ergothérapeutes a identifié des impacts à long terme des troubles du sommeil sur la nature des objectifs (23/45) ainsi que sur leur échéance (34/45).

Au niveau de la perception du rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles du sommeil par les participants, la proportion de personnes (20/55) ayant mis en avant le caractère central de l'ergothérapeute dans cet accompagnement rejoint les écrits de Ho et Siu (2018), et de Faulkner (2022) appuyant sur l'importance de l'intervention de l'ergothérapeute dans ce cadre. De plus certains des rôles cités par les participants en réponse à la question 7) rejoignent les catégories du modèle proposé par Faulkner (2022) (Annexe 13) : les actions sur

l'environnement (physique et familial) mentionnées par 25 des 55 participants correspondant à la catégorie « adaptation environnementale » du modèle, et les interventions centrées sur les occupations, citées par 14/55 des participants, visant à adapter les routines peuvent être associées aux catégories « améliorer les routines d'activités en journée » et « améliorer les routines de soirées ». Enfin, selon ce modèle, l'amélioration de la performance occupationnelle met en jeu une boucle de rétroaction, puisqu'elle permet une amélioration des routines en journée, agent causal de l'amélioration du sommeil. Ainsi, le rôle prise en compte/diminution des impacts des troubles du sommeil sur la performance occupationnelle évoquée par 6/55 des ergothérapeutes semble tout aussi pertinent que les rôles d'action sur les causes directes des troubles.

Malgré cette conscience vis-à-vis des enjeux de la prise en compte des troubles du sommeil en ergothérapie chez les participants, 16/52 d'entre eux n'ont pas intégré d'objectif en lien avec les troubles du sommeil dans leurs accompagnements d'enfants/adolescents atteints de TSA.

6.2. Facteurs influençant la prise en compte des troubles du sommeil dans l'accompagnement en ergothérapie

6.2.1. Profil et parcours de formation

La majorité des participants estime que la formation initiale devrait disposer de plus d'enseignements au sujet de l'accompagnement aux troubles du sommeil.

De plus, les résultats montrent que le manque de ressources et de connaissances est l'une des principales raisons pour lesquelles un ergothérapeute n'intervient pas dans le cadre de troubles du sommeil chez les patients atteints de TSA. Ces données peuvent être mises en parallèle avec l'étude américaine de Ludwig et al. (2022) citée plus haut dans laquelle 66% des participants disaient ne pas avoir reçu d'enseignement en lien avec le sommeil dans leur formation, et 78% n'avaient pas reçu de formation continue à ce sujet, résultant d'une proportion relativement faible (30%) de personnes ayant intégré des interventions liées à ces troubles dans leurs accompagnements.

Par ailleurs, 6/7 des personnes ayant suivi une formation complémentaire spécifique aux troubles du sommeil, ou abordant le sujet ont mis en place des objectifs en lien avec ces problématiques dans leur accompagnement. Ces résultats résonnent avec l'article L-4021-1 du Code de la Santé Publique qui indique que : «Le développement professionnel continu a pour objectifs le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences ainsi que l'amélioration des pratiques.» ; et avec l'ouvrage de Philippe Marin (2019) soulignant

l'importance de la formation continue comme “levier de développement des compétences” nécessitant d'être mises à jour dans un “contexte d'évolution très rapide (...)” (Marin, 2019)

Ainsi, le parcours et le profil de formation des professionnels semblent exercer une influence positive sur leur prise en compte des troubles du sommeil dans leurs accompagnements.

6.2.2. Compréhension des troubles

12 des 16 ergothérapeutes n'ayant pas établi d'objectif en lien avec les troubles du sommeil de leurs patients font partie des 14/52 de participants n'ayant pas identifié les causes à ces troubles. Par ailleurs, parmi le total des personnes n'ayant pas supposé de cause à ces troubles, plus de la moitié (8/14) sont des ergothérapeutes n'étant pas intervenu sur les troubles du sommeil. Ces données laissent penser que la compréhension des causes des troubles du sommeil est un facteur favorisant leur prise en compte par l'ergothérapeute dans ses objectifs d'accompagnement du patient. Dans le cadre du TSA, les causes des troubles du sommeil étant multifactorielles (Singh & Zimmerman, 2023), leur compréhension nécessiterait un travail d'investigation auprès de l'enfant et de famille, mais aussi auprès des autres professionnels accompagnant l'enfant.

6.2.3. Sentiment de connaissance et de compétence

Les moyennes obtenues aux questions concernant l'estimation du niveau de connaissances sur le sommeil (1,8/5) et de la capacité à prendre en charge les troubles du sommeil (1,9/5) pour les personnes n'ayant pas intégré d'objectifs liés aux troubles du sommeil dans leurs accompagnements sont inférieures à ces moyennes chez l'ensemble des participants (respectivement 2,5/5 et 2,6/5). De plus, une grande partie (12/16) des personnes n'ayant pas intégré d'objectif lié au sommeil dans leurs prises en charge justifie cela par un manque d'outils, de connaissances et de ressources pour intervenir. Ces résultats sont étroitement liés aux données sur le contenu de la formation discutées plus haut, puisqu'ils rejoignent les notions de développement professionnel continu essentiel au développement des compétences (Marin, 2019), contribuant à une amélioration de ce sentiment de maîtrise. Cela nous confirme l'importance de l'influence du sentiment de pouvoir d'agir en lien avec les troubles du sommeil, sur leur prise en compte dans les objectifs d'accompagnement en ergothérapie.

6.2.4. Perception du rôle de l'ergothérapeute

Une minorité (2/16) des personnes n'ayant pas établi d'objectif au sujet des troubles du sommeil dans leur accompagnement estiment que la prise en charge des troubles du sommeil ne fait pas partie du rôle de l'ergothérapeute. Pourtant, le PEOP, modèle spécifique à la pratique en ergothérapie intègre bien la notion de sommeil dans ses principaux domaines de l'occupation. (InfOT, 2020)

6.2.5. Expérience

Une faible corrélation a été établie entre la fréquence de la confrontation aux troubles du sommeil et leur prise en compte dans l'accompagnement : en effet, les proportions de participants ayant rencontré ces troubles chez moins de la moitié, près de la moitié, plus de la moitié et chez la majorité de leurs patients sont légèrement différentes entre l'ensemble des participants (respectivement, 11/52 ; 14/52 ; 17/52 ; 9/52) et les participants n'ayant pas mis en place d'objectif lié aux troubles du sommeil (respectivement 5/16 ; 5/16 ; 3/16 ; 2/16). Nous pouvons supposer l'existence d'un lien entre la fréquence de confrontation aux troubles du sommeil et leur prise en compte par les ergothérapeutes, en gardant à l'esprit qu'une étude avec un échantillon plus important que celui de la présente étude nous permettrait de confirmer ou infirmer cette hypothèse.

Par ailleurs, la moyenne du nombre d'années d'expérience d'accompagnement d'enfants/adolescents avec TSA, des participants n'ayant pas intégré des objectifs liés aux troubles du sommeil dans leur accompagnement est inférieure (4,9/10) à la moyenne de l'ensemble des participants (6,2/10). Cela nous amène à imaginer une possible corrélation entre le nombre d'années d'expérience auprès de la population pédiatrique TSA et la probabilité de prise en compte des troubles du sommeil dans les objectifs d'accompagnement, chez les ergothérapeutes.

6.3. Contenu des prises en charge

6.3.1. Moyens d'interventions privilégiés

Les méthodes majoritairement utilisées par les participants sont les approches comportementales (20/36), c'est-à-dire celles qui visent à agir sur les habitudes et les routines des patients telles que la TCC, dont l'efficacité a été étudiée dans la littérature pour les personnes sujettes aux insomnies mais pas spécifiquement avec TSA (Alimoradi et al., 2022) ; le travail des réflexes archaïques, ou encore les conseils concernant l'hygiène de vie. Les méthodes basées sur l'équilibre occupationnel évoquées dans la partie 3.2.2. (Magnusson et al., 2021 ; Ho et Siu, 2022) se rapprochent de ce type d'intervention. Les approches comportementales agissent sur l'ensemble des composantes du modèle PEOP et du modèle d'intervention créé par Ho et Siu (2018) : elles agissent de manière directe sur la composante « restructurer l'activité journalière en mettant l'accent sur l'équilibre occupationnel », et peuvent, en fonction des situations, impliquer la promotion d' « un environnement propice au sommeil » ; mais interagit également avec la composante « minimiser l'influence de la fonction corporelle », étant donnée l'influence des comportements et de l'environnement sur les mécanismes physiologiques du système circadien. (Meyer et al., 2022)

Les méthodes agissant sur le versant « promouvoir un environnement propice au sommeil » regroupent les pratiques concernant l'aménagement de l'environnement physique et l'utilisation d'aides techniques appliquées par 13/36 des participants, la guidance parentale et la collaboration avec la famille évoquée par 10/36 des participants et dont l'efficacité a été démontrée dans les écrits (Johnson & Zarrinnegar, 2021), et la coordination avec les autres professionnels faisant partie de l'environnement de l'enfant (8/36). Les méthodes en lien avec les adaptations sensorielles impliquent également la promotion d'un environnement propice au sommeil et sont fréquemment utilisées (15/36) chez les ergothérapeutes intervenant dans le cadre de troubles du sommeil chez des enfants et/ou adolescents touchés par un TSA. Ces pratiques basées sur la prise en compte des troubles sensoriels, telles que l'intégration neurosensorielle et les adaptations sensorielles ont également une action directe sur la minimisation de l'« influence de la fonction corporelle sur le sommeil ». Dans la littérature, les données concernant l'efficacité de ces méthodes présentent une certaine hétérogénéité (Spira, 2021 ; Gringas, 2014), il est cependant important de garder à l'esprit que la pertinence de l'utilisation d'une méthode sensorielle dépendra essentiellement du profil sensoriel de l'enfant accompagné.

Les méthodes de gestion du stress et de l'anxiété utilisées par 6/36 des participants entrent également dans cette catégorie.

Les constats réalisés ci-dessus semblent indiquer que les différentes composantes du modèle d'intervention sur les troubles du sommeil proposé par Ho et Siu (2018) sont globalement prises en compte par les ergothérapeutes accompagnant des enfants et/ou adolescents atteints de TSA dans le cadre de troubles du sommeil. Il serait néanmoins intéressant d'avoir accès à des données sur la mixité des composantes utilisées dans chaque type de prise en charge, afin de savoir quelle proportion des ergothérapeutes applique ce modèle d'intervention complet à leurs accompagnements.

6.3.2. Prise en compte des conséquences des troubles du sommeil dans l'accompagnement

Une minorité des répondants (4/36) prend en compte les troubles du sommeil en intégrant des objectifs liés à la gestion des conséquences de ces troubles sur le quotidien des patients par l'accompagnement à la gestion de la fatigue (2/36), ou encore la diminution des conséquences sur l'entourage familial (2/36). Dans la littérature, les interventions sur la gestion de la fatigue en ergothérapie ont été étudiées dans le cadre de diverses pathologies (Kos et al., 2015 ; Ream et al., 2015), mais concernant l'autisme ou l'insomnie, les données disponibles semblent rares, voire absentes.

6.3.3. Obstacles à l'accompagnement

L'importante prévalence d'obstacles liés à l'entourage familial (12/36) met en lumière les difficultés mises en jeu par l'intégration d'une contribution parentale dans l'accompagnement en ergothérapie : en effet, l'application optimale des moyens d'intervention basés sur l'éducation ou la guidance parentale nécessite des conditions favorables impliquant des ressources dont les familles ne disposent pas toutes. (Linder et al., 2019) Une étude de Linder et al. (2019) développe les facteurs favorisant ou limitant l'adhésion parentale et remet en question le modèle de l'éducation parentale en soulignant les responsabilités et les exigences du statut de "cothérapeute" qu'il impliquerait pour la famille. (Linder et al., 2019)

7. Analyse critique

Pour interpréter les résultats exposés par ce travail de recherche, il est important de prendre en compte la présence de certains biais ayant pu les influencer :

L'un des principaux biais identifiés est un biais d'échantillonnage lié au nombre relativement restreint de participants au questionnaire, limitant la possibilité de généraliser les résultats à grande échelle. (Fleetwood, 2023) L'utilisation d'un échantillon plus large de participants aurait simplifié l'analyse en nous offrant des données plus fiables. Par ailleurs, la méthode de sélection des participants fait que l'enquête inclue uniquement des professionnels libéraux. L'inclusion de professionnels exerçant en structure aurait permis une meilleure représentation de la diversité des points de vue.

Deuxièmement, certaines questions incluses dans le questionnaire exposent les résultats à un biais de formulation : en effet, être plus précise dans la formulation des questions ouvertes à réponse libre aurait permis une meilleure compréhension de celles-ci par les participants, et donc évité la présence de réponses ne correspondant pas toujours à ce que je souhaitais analyser. Cela m'aurait également permis d'obtenir des données plus fiables et conformes à la réalité pour certains sujets, tels que les évaluations : en effet, en réponse à la question concernant la description des pratiques, certains ergothérapeutes ont évoqué l'utilisation d'évaluations, mais cette question étant assez générale et donc interprétée de diverses façons, il est possible que d'autres ergothérapeutes qui aient évalué le sommeil ne l'aient pas précisé dans leur réponse.

Nous retrouvons également un biais de formulation et un biais de désirabilité sociale (Paulhus, 2002) dans la question 8 : "Pensez-vous que la formation en ergothérapie devrait-disposer de plus d'enseignements à ce sujet ?" Etant donné le titre du questionnaire et les questions précédant celle-là, les participants sont influencés à répondre "oui". Aborder le sujet par une

question ouverte et moins orientée aurait permis de récolter des points de vue plus réalistes et nuancés.

Un autre biais concerne les questions sur les causes et les conséquences des troubles du sommeil chez les patients atteints de TSA dont les réponses sont exposées à une certaine subjectivité. En effet, il n'est pas toujours évident, voire possible, de distinguer les symptômes ou les plaintes relevant des troubles du sommeil, de ceux relevant de la pathologie ou d'autres facteurs. La facilité à faire cette distinction varie selon une multitude de facteurs tels que la connaissance du patient, l'expérience du professionnel, les perceptions individuelles... L'objectif de ces questions dans le cadre de ce mémoire est plutôt d'évaluer la conscience des ergothérapeutes vis-à-vis des conséquences possibles des troubles du sommeil, ainsi que leur prise en compte parmi les différents facteurs à l'origine des difficultés et des plaintes occupationnelles de leurs patients. Toutefois, inclure une comparaison avec des patients atteints de TSA ne présentant pas de troubles du sommeil dans les questions aurait probablement diminué l'impact de cette subjectivité sur les résultats obtenus.

8. Projection professionnelle

En se projetant sur la pratique professionnelle en ergothérapie, les résultats obtenus ouvrent plusieurs pistes de réflexions.

Premièrement, la question du sentiment de manque de formation à l'accompagnement aux troubles du sommeil chez les ergothérapeutes français nous amène à réfléchir à d'éventuelles solutions pour remédier à cette lacune : bien qu'une majorité des participants estimaient un besoin d'enrichissement de la formation initiale par des enseignements à ce sujet, il reste important de prendre en compte les contraintes potentielles vis-à-vis de la modification de ce cursus. De plus, les formations complémentaires citées par les participants semblent favoriser, pour les ergothérapeutes les suivant, une prise en compte de ces troubles dans l'accompagnement. Etant donné le nombre relativement bas de personnes ayant connaissance de ces formations, un travail de communication et d'accès aux informations concernant ces formations complémentaires semblerait adapté et plus facile à appliquer dans un premier temps.

Plus généralement, ce travail de recherche nous a permis d'établir un état des lieux des pratiques en ergothérapie dans le cadre l'accompagnement aux troubles du sommeil auprès d'un public pédiatrique avec TSA, et donc d'identifier les différents axes d'intervention privilégiés, mais aussi ceux, tels que la collaboration avec les familles, dont la mise en place peut être entravée par divers facteurs. Au niveau de la pratique professionnelle, il semblerait alors intéressant d'approfondir le sujet de la prise en compte du contexte familial par les ergothérapeutes utilisant des méthodes d'accompagnement des aidants dans leurs prises en soin.

Les différents axes d'intervention identifiés dans ce travail de recherche nous amènent pour la pratique professionnelle, à envisager l'évaluation et l'approfondissement des moyens d'interventions et d'évaluation généraux et spécifiques aux troubles du sommeil dans le cadre d'un TSA.

D'un point de vue personnel, ce travail m'a permis de développer une certaine méthodologie et rigueur scientifique, ainsi qu'une meilleure maîtrise de l'accès à l'information professionnelle et scientifique, essentielle à ma future pratique. Naturellement, j'ai pu approfondir mes connaissances générales sur les pathologies étudiées, et spécifiques sur les moyens d'interventions en lien avec les troubles du sommeil ; et donc amener plus de diversité à mon champ de pratiques.

Conclusion

Les résultats de cette enquête nous ont montré qu'une grande partie des ergothérapeutes semble avoir conscience des enjeux de leur accompagnement aux troubles du sommeil auprès de leurs patients atteints de TSA. Cependant, malgré la diversité des profils, le sentiment de manque de compétences et de formation sur le sujet reste répandu et met en avant l'importance de la connaissance des formations complémentaires à ce sujet.

Les principaux facteurs associés à une prise en compte des troubles du sommeil dans l'accompagnement identifiés par cette étude concernent le parcours de formation de l'ergothérapeute ; son sentiment de connaissance sur le sujet du sommeil ; sa compréhension des troubles impliquant une dynamique de communication interdisciplinaire ; sa perception de la profession ; et son expérience.

Au niveau des moyens d'intervention, bien que l'ensemble des composantes du modèle du PEOP ait été généralement pris en compte, les méthodes comportementales centrées sur l'occupation et sur la personne semblent être privilégiées par les ergothérapeutes intervenant sur les problématiques de sommeil dans le cadre de TSA.

Les impacts des troubles du sommeil sur le reste de la famille du patient, parfois surpassant les plaintes issues de l'enfant lui-même mettent en avant l'importance de la prise en compte de l'environnement familial dans l'accompagnement. Tant au niveau des conséquences des troubles, que dans la prise en charge où elle peut représenter une ressource ou un obstacle, son implication dans le cadre des troubles du sommeil chez les enfants/adolescents présentant des TSA semble exercer une influence majeure. Cela nous amène alors à nous questionner sur ce travail de collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'enfant/adolescent atteint de TSA dans le cadre de l'accompagnement aux troubles du sommeil.

Bibliographie :

- Adamantidis, A., Herrera, C. G., & Gent, T. C. (2019). Oscillating circuitries in the sleeping brain. *Nature Reviews. Neuroscience*, 20(12), 746-762. <https://doi.org/10.1038/s41583-019-0223-4>
- Alimoradi, Z., Jafari, E., Broström, A., Ohayon, M. M., Lin, C.-Y., Griffiths, M. D., Blom, K., Jernelöv, S., Kaldo, V., & Pakpour, A. H. (2022). Effects of cognitive behavioral therapy for insomnia (CBT-I) on quality of life : A systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 64, 101646. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2022.101646>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5^e éd.). Elsevier Masson.
- Arnaud, S. (2022). *Self-consciousness in autism : A third-person perspective on the self*. <https://philpapers.org/rec/ARNSIA-2>
- Arnaud, S. (2019). *Sensibilité et conscience émotionnelle dans l'autisme*. <https://philpapers.org/rec/ARNSEC>
- [Arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique](#)
- Article L4021-1 du Code de la Santé Publique.
- Bailey, A., Couteur, A. L., Gottesman, I. I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder : evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63-77. <https://doi.org/10.1017/s0033291700028099>
- Ballester, P., Richdale, A. L., Baker, E. K., & Peiró, A. M. (2020). Sleep in autism : A biomolecular approach to aetiology and treatment. *Sleep Medicine Reviews*, 54, 101357. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2020.101357>
- Baum, C. (2002). Adolph Meyer's challenge: Focus on occupation in practice and in science. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 22(4), 130-131. <https://doi.org/10.1177/153944920202200401>

- Biard, N. & Galbiati, C. (2019). Forfait intervention précoce : Webinaire du 3 octobre 2019. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Webinaire_3.10.19_Forfait_intervention_precoce.pdf
- Blackmer, A. B., & Feinstein, J. A. (2016). Management of Sleep Disorders in Children With Neurodevelopmental : A Review. *Pharmacotherapy*, 36(1), 84-98.
<https://doi.org/10.1002/phar.1686>
- Cavézian, C., & Chokron, S. (2012). À la recherche d'une atteinte cérébrale dans l'autisme : où en sommes-nous ? *Revue de Neuropsychologie/Revue de Neuropsychologie, Neurosciences Cognitives et Cliniques*, 4(1), 36-42.
<https://doi.org/10.1684/nrp.2012.0201>
- Chaste (2020). *Prise en charge des troubles du sommeil dans les TSA - Dossier spécial : Troubles du sommeil chez l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) - 2020 - Actualités - Encephale*. Consulté 16 décembre 2023, à l'adresse <https://www.encephale.com/Actualites/2020/dossier-special-troubles-sommeil-chez-enfant-avec-TSA/Prise-en-charge-des-troubles-du-sommeil-dans-les-TSA>
- OBJ
- Chen, B., Linke, A., Olson, L., Ibarra, C., Reynolds, S., Müller, R.-A., Kinnear, M., & Fishman, I. (2021). Greater functional connectivity between sensory networks is related to symptom severity in toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 62(2), 160-170.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.13268>
- Couteur, A. L., Bailey, A., Goode, S., Pickles, A., Gottesman, I., Robertson, S., & Rutter, M. (1996). A Broader Phenotype of Autism : The Clinical Spectrum in Twins. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry And Allied Disciplines*, 37(7), 785-801.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01475.x>
- Diomedi, M., Curatolo, P., Scalise, A., Placidi, F., Caretto, F., & Gigli, G. L. (1999). Sleep abnormalities in mentally retarded autistic subjects : Down's syndrome with mental retardation and normal subjects. *Brain & Development*, 21(8), 548-553.
[https://doi.org/10.1016/s0387-7604\(99\)00077-7](https://doi.org/10.1016/s0387-7604(99)00077-7)
- Jokiranta-Olkonemi, E., Cheslack-Postava, K., Sucksdorff, D., Suominen, A., Gyllenberg, D., Chudal, R., Leivonen, S., Gissler, M., Brown, A. S., & Sourander, A. (2016). Risk of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Proband With Autism Spectrum Disorders. *JAMA Psychiatry*, 73(6), 622.
<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2016.0495>

- Elrod, M. G., Nylund, C. M., Susi, A. L., Gorman, G. H., Hisle-Gorman, E., Rogers, D. J., & Erdie-Lalena, C. (2016). Prevalence of Diagnosed Sleep Disorders and Related Diagnostic and Surgical Procedures in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 37*(5), 377.
<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000248>
- Fadini, C. C., Lamônica, D. A., Fett-Conte, A. C., Osório, E., Zuculo, G. M., Giacheti, C. M., & Pinato, L. (2015). Influence of sleep disorders on the behavior of individuals with autism spectrum disorder. *Frontiers in Human Neuroscience, 9*.
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2015.00347>
- Faulkner, S. (2022). Sleep and occupational performance are inseparable : Why occupational therapy practice and research should consider sleep and circadian rhythm. *British Journal of Occupational Therapy, 85*(5), 305-307.
<https://doi.org/10.1177/03080226221089846>
- Faulkner, S., & Mairs, H. (2015). An exploration of the role of the occupational therapist in relation to sleep problems in mental health settings. *British Journal of Occupational Therapy, 78*(8), 516-524. <https://doi.org/10.1177/0308022614564771>
- Fleetwood, D. (2023, 5 septembre). *Biais d&rsquo ; échantillonnage : ce que c&rsquo ; est, exemples et comment l&rsquo ; éviter*. QuestionPro.
<https://www.questionpro.com/blog/fr/biais-dechantillonnage/>
- Gail Williams, P., Sears, L. L., & Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research, 13*(3), 265-268. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2004.00405.x>
- Garfinkel, S. N., Tiley, C., O'Keeffe, S., Harrison, N. A., Seth, A. K., & Critchley, H. D. (2016). Discrepancies between dimensions of interoception in autism : Implications for emotion and anxiety. *Biological Psychology, 114*, 117-126.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2015.12.003>
- Germann, J., Gouveia, F. V., Brentani, H., Bedford, S. A., Tullo, S., Chakravarty, M. M., & Devenyi, G. A. (2021). Involvement of the habenula in the pathophysiology of autism spectrum disorder. *Scientific Reports, 11*(1), Article 1. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-00603-0>
- Giannotti, F., Cortesi, F., Cerquiglioni, A., Miraglia, D., Vagnoni, C., Sebastiani, T., & Bernabei, P. (2008). An Investigation of Sleep Characteristics, EEG Abnormalities and Epilepsy in Developmentally Regressed and Non-regressed Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(10), 1888-1897.
<https://doi.org/10.1007/s10803-008-0584-4>

- Goldani, A. A. S., Downs, S. R., Widjaja, F., Lawton, B., & Hendren, R. L. (2014). Biomarkers in autism. *Frontiers in Psychiatry*, 5, 100. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2014.00100>
- Gringras, P., Green, D., Wright, B., Rush, C., Sparrowhawk, M., Pratt, K., Allgar, V., Hooke, N., Moore, D., Zaiwalla, Z., & Wiggs, L. (2014). Weighted Blankets and Sleep in Autistic Children—A Randomized Controlled Trial. *Pediatrics*, 134(2), 298-306. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-4285>
- Haute Autorité de Santé. (2023). Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : Interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent—Note de cadrage [Recommandation de bonne pratique]. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3448980/en/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-enfant-et-de-l-adolescent-note-de-cadrage
- Ho, E. C. M., & Siu, A. M. H. (2018). Occupational Therapy Practice in Sleep Management : A Review of Conceptual Models and Research Evidence. *Occupational Therapy International*, 2018, 8637498. <https://doi.org/10.1155/2018/8637498>
- Ho, E. C. M., & Siu, A. M. H. (2022). Evaluation of an occupation-based sleep programme for people with Insomnia. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy : HKJOT*, 35(2), 168-179. <https://doi.org/10.1177/15691861221136261>
- Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56(1), 11-18. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2017561011>
- Hodge, D., Carollo, T. M., Lewin, M., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2014). Sleep patterns in children with and without autism spectrum disorders : Developmental comparisons. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1631-1638. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.037>
- Holingue, C., Volk, H., Crocetti, D., Gottlieb, B., Spira, A. P., & Mostofsky, S. H. (2021). Links between parent-reported measures of poor sleep and executive function in childhood autism and attention deficit hyperactivity disorder. *Sleep Health*, 7(3), 375-383. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2020.12.006>
- InfOT. (2020, 1 février). *Person-Environment-Occupation-Performance Model / PEOP - INFOT* [Vidéo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=BgQ_UXJ0n1Q
- Insert. (2017, 13 Juin). *Autisme – Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. Inserm, La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>

- Inserm. (2017, 13 Juin). *Chronobiologie – Les 24h chrono de l'organisme*. Inserm, La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/dossier/chronobiologie/>
- Inserm. (2017, 7 Août). *Sommeil – Faire la lumière sur notre activité nocturne*. Inserm, la science pour la santé. <https://www.inserm.fr/dossier/sommeil/>
- Johnson, K. P., & Zarrinegar, P. (2021). Autism Spectrum Disorder and Sleep. *Child And Adolescent Psychiatric Clinics Of North America*, 30(1), 195-208.
<https://doi.org/10.1016/j.chc.2020.08.012>
- Kawai, M., Buck, C., Chick, C. F., Anker, L., Talbot, L., Schneider, L., Linkovski, O., Cotto, I., Parker-Fong, K., Phillips, J., Hardan, A. Y., Hallmayer, J., & O'Hara, R. (2023). Sleep architecture is associated with core symptom severity in autism spectrum disorder. *Sleep*, 46(3), z5ac273. <https://doi.org/10.1093/sleep/z5ac273>
- Kos, D., Van Eupen, I., Meirte, J., Van Cauwenbergh, D., Moorkens, G., Meeus, M., & Nijs, J. (2015). Activity Pacing Self-Management in Chronic Fatigue Syndrome : A Randomized Controlled Trial. *The American Journal Of Occupational Therapy*, 69(5), 6905290020p1-6905290020p11. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.016287>
- Ledger, R. (2022) *WFOT 2022 – Dossier de partenariat* [Communication par affiche]. 18th WFOT Congress, Occupational R-Evolution, Paris, France. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/05/WFOTpartenariat_FR_V4.pdf
- Levin, A., & Scher, A. (2016). Sleep Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorders : A Study of Parenting Stress, Mothers' Sleep-Related Cognitions, and Bedtime Behaviors. *CNS Neuroscience & Therapeutics*, 22(11), 921-927.
<https://doi.org/10.1111/cns.12651>
- Linder, A., Jammet, T., & Skuza, K. (2019). *Accompagner des parents ou éduquer des cothérapeutes ? : la parentalité à l'épreuve des troubles du spectre de l'autisme*. ArODES. <https://arodes.hes-so.ch/record/3753?ln=fr>
- Linke, A. C., Chen, B., Olson, L., Ibarra, C., Fong, C., Reynolds, S., Apostol, M., Kinnear, M., Müller, R.-A., & Fishman, I. (2023). Sleep Problems in Preschoolers With Autism Spectrum Disorder Are Associated With Sensory Sensitivities and Thalamocortical Overconnectivity. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 8(1), 21-31. <https://doi.org/10.1016/j.bpsc.2021.07.008>
- Liu, R., Dong, H., Wang, Y., Lu, X., Li, Y., Xun, G., Ou, J., Shen, Y., Xia, K., & Zhao, J. (2020). Sleep Problems of Children with Autism May Independently Affect Parental Quality of Life. *Child Psychiatry And Human Development*, 52(3), 488-499.
<https://doi.org/10.1007/s10578-020-01035-z>

- López-Zamora, M., Cano-Villagrasa, A., Cortés-Ramos, A., & Porcar-Gozalbo, N. (2023). The Influence of Sleep Disorders on Neurobiological Structures and Cognitive Processes in Pediatric Population with ASD and : A Systematic Review. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 13(11), 2358-2372. <https://doi.org/10.3390/ejihpe13110166>
- Loubris, S. (2024, 25 mars). *Quels tests pour dépister ou diagnostiquer l'autisme ? | La Lettre d'Ulysse*. La Lettre D'Ulysse. <https://www.ulyse-autisme.com/tests-autiste-depistage-diagnostic-tsa/>
- Ludwig, R., Eakman, A., Bath-Scheel, C., & Siengsukon, C. (2022). How Occupational Therapists Assess and Address the Occupational Domain of Sleep : A Survey Study. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 76(6), 7606345010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.049379>
- MacDuffie, K. E., Shen, M. D., Dager, S. R., Styner, M. A., Kim, S. H., Paterson, S., Pandey, J., St John, T., Elison, J. T., Wolff, J. J., Swanson, M. R., Botteron, K. N., Zwaigenbaum, L., Piven, J., & Estes, A. M. (2020). Sleep Onset Problems and Subcortical Development in Infants Later Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 177(6), 518-525. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2019.19060666>
- Magnusson, L., Håkansson, C., Brandt, S., Öberg, M., & Orban, K. (2021). Occupational balance and sleep among women. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(8), 643-651. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1721558>
- Maras, A., Schroder, C. M., Malow, B. A., Findling, R. L., Breddy, J., Nir, T., Shahmoon, S., Zisapel, N., & Gringras, P. (2018). Long-Term Efficacy and Safety of Pediatric Prolonged-Release Melatonin for Insomnia in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 28(10), 699-710. <https://doi.org/10.1089/cap.2018.0020>
- Mazzone, L., Postorino, V., Siracusano, M., Riccioni, A., & Curatolo, P. (2018). The Relationship between Sleep Problems, Neurobiological Alterations, Core Symptoms of Autism Spectrum Disorder, and Psychiatric Comorbidities. *Journal of clinical medicine*, 7(5), 102. <https://doi.org/10.3390/jcm7050102>
- Mazurek, M. O., & Sohl, K. (2016). Sleep and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1906-1915. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2723-7>

- McCauley, J. L., Olson, L. M., Delahanty, R., Amin, T., Nurmi, E. L., Organ, E. L., Jacobs, M. M., Folstein, S. E., Haines, J. L., & Sutcliffe, J. S. (2004). A linkage disequilibrium map of the 1-Mb 15q12 GABA(A) receptor subunit cluster and association to autism. *American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics: The Official Publication of the International Society of Psychiatric Genetics*, 131B(1), 51-59. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30038>
- Meyer, N., Harvey, A. G., Lockley, S. W., & Dijk, D.-J. (2022). Circadian rhythms and disorders of the timing of sleep. *The Lancet*, 400(10357), 1061-1078. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00877-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00877-7)
- Miner, S., McVoy, M., & Damato, E. (2023). Evaluation of the Relationship of Sleep Disturbances to Severity and Common Behaviors in Autism Spectrum Disorder. *Research Square*, rs.3.rs-2674526. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2674526/v1>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2023). *Stratégie nationale pour les troubles neuro-développementaux (TND) 2023-2027*. https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf
- Mizumori, S. J. Y., & Baker, P. M. (2017). The Lateral Habenula and Adaptive Behaviors. *Trends in Neurosciences*, 40(8), 481-493. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2017.06.001>
- Morel-Bracq, M., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É .. & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. Dans : Marie-Chantal Morel-Bracq éd., *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 51-130). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0051>
- Occupational Therapy Practice Framework : Domain and Process—Fourth Edition. (2020). *The American Journal Of Occupational Therapy*, 74(Supplement_2), 7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74s2001>
- O’Hora, K. P., Lin, A., Kushan-Wells, L., & Bearden, C. E. (2022). Copy number variation at the 22q11.2 locus influences prevalence, severity, and psychiatric impact of sleep disturbance. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 14(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s11689-022-09450-0>
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). Classification internationale des maladies (11e révision). Chapitre 6: Troubles mentaux, du comportement ou du neurodéveloppement. Trouble du spectre de l'autisme. Organisation mondiale de la Santé. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/fr#437815624>

- Ousley, O., Evans, A. N., Fernandez-Carriba, S., Smearman, E. L., Rockers, K., Morrier, M. J., Evans, D. W., Coleman, K., & Cubells, J. (2017). Examining the Overlap between Autism Spectrum Disorder and 22q11.2 Deletion Syndrome. *International Journal of Molecular Sciences*, 18(5), 1071. <https://doi.org/10.3390/ijms18051071>
- Park, S., Cho, S.-C., Cho, I. H., Kim, B.-N., Kim, J.-W., Shin, M.-S., Chung, U.-S., Park, T.-W., Son, J.-W., & Yoo, H. J. (2012). Sleep problems and their correlates and comorbid psychopathology of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1068-1072. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.02.004>
- Paulhus, D. L. (2002). Socially desirable responding: The evolution of a construct. In H. I. Braun, D. N. Jackson, & D. E. Wiley (Eds.), *The role of constructs in psychological and educational measurement* (pp. 49–69). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Pugsley, K., Scherer, S. W., Bellgrove, M. A., & Hawi, Z. (2021). Environmental exposures associated with elevated risk for autism spectrum disorder may augment the burden of deleterious de novo mutations among probands. *Molecular Psychiatry*, 27(1), 710-730. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01142-w>
- Ream, E., Gargaro, G., Barsevick, A., & Richardson, A. (2015). Management of cancer-related fatigue during chemotherapy through telephone motivational interviewing : Modeling and randomized exploratory trial. *Patient Education And Counseling*, 98(2), 199-206. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.10.012>
- Richdale, A. (2001). Sleep disorders in autism and Asperger's syndrome. In G. Stores & L. Wiggs (Eds.), *Sleep Disturbance in Children and Adolescents with Disorders of Development: Its Significance and Management* (pp. 213-231). Mac Keith Press.
- Richdale, A. L., & Prior, M. R. (1995). The sleep/wake rhythm in children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 4(3), 175-186. <https://doi.org/10.1007/BF01980456>
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum : Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13(6), 403-411. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2009.02.003>
- Roux, S., & Bossu, J. (2016). Le cervelet : des troubles moteurs à l'autisme. *Revue de Neuropsychologie/Revue de Neuropsychologie, Neurosciences Cognitives et Cliniques*, Volume 8(3), 182-191. <https://doi.org/10.1684/nrp.2016.0385>
- Rundo, J. V., & Downey, R. (2019). Polysomnography. *Handbook of Clinical Neurology*, 160, 381-392. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64032-1.00025-4>

- Saletin, J. M., Koopman-Verhoeff, M. E., Han, G., Barker, D. H., Carskadon, M. A., Anders, T. F., Sheinkopf, S. J., & the Rhode Island Consortium for Autism Research and Treatment (RI-CART). (2022). Sleep Problems and Autism Impairments in a Large Community Sample of Children and Adolescents. *Child Psychiatry & Human Development*. <https://doi.org/10.1007/s10578-022-01470-0>
- Saravanapandian, V., Nadkarni, D., Hsu, S.-H., Hussain, S. A., Maski, K., Golshani, P., Colwell, C. S., Balasubramanian, S., Dixon, A., Geschwind, D. H., & Jeste, S. S. (2021). Abnormal sleep physiology in children with 15q11.2-13.1 duplication (Dup15q) syndrome. *Molecular Autism*, 12(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00460-8>
- Schroder, C. M., Malow, B. A., Maras, A., Melmed, R. D., Findling, R. L., Breddy, J., Nir, T., Shahmoon, S., Zisapel, N., & Gringras, P. (2019). Pediatric Prolonged-Release Melatonin for Sleep in Children with Autism Spectrum Disorder : Impact on Child Behavior and Caregiver's Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3218-3230. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04046-5>
- Shaw, A., Do, T., Harrison, L., Marczak, M., Dimitriou, D., & Joyce, A. (2022). Sleep and Cognition in People with Autism Spectrum Condition : A Systematic Literature Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00266-7>
- Singh, K., & Zimmerman, A. W. (2023). Sleep in Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Seminars in Pediatric Neurology*, 47, 101076. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2023.101076>
- Souders, M. C., Mason, T. B. A., Valladares, O., Bucan, M., Levy, S. E., Mandell, D. S., Weaver, T. E., & Pinto-Martin, J. (2009). Sleep Behaviors and Sleep Quality in Children with Autism Spectrum Disorders. *Sleep*, 32(12), 1566-1578.
- Spira, G. (2021). A sensory intervention to improve sleep behaviours and sensory processing behaviours of children with sensory processing disorders. *The Irish Journal Of Occupational Therapy/Irish Journal Of Occupational Therapy*, 49(1), 11-20. <https://doi.org/10.1108/ijot-09-2020-0014>
- Summer, J., & Summer, J. (2024, 1 avril). *Alpha Waves and Sleep*. Sleep Foundation. <https://www.sleepfoundation.org/how-sleep-works/alpha-waves-and-sleep>
- Taylor, B. J., Reynolds, C. F., & Siegel, M. (2021). Insomnia subtypes and clinical impairment in hospitalized children with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(3), 656-666. <https://doi.org/10.1177/1362361320967524>
- Tétreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De boeck.

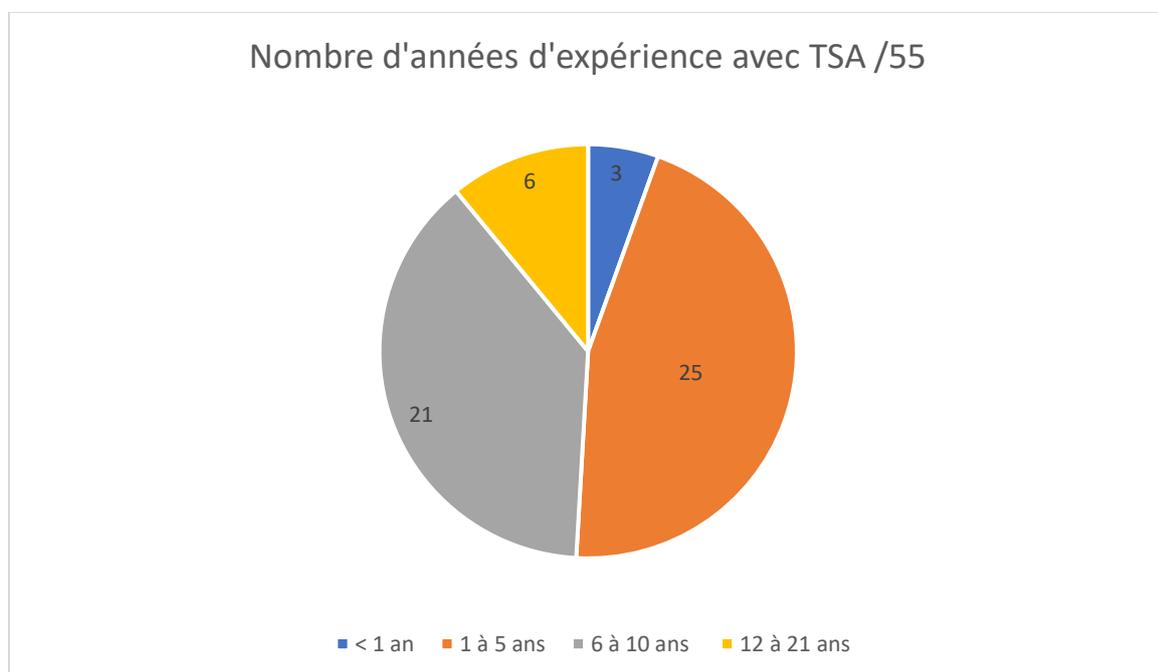
- Voirin, J. (2019). Autisme et troubles du spectre de l'autisme, d'hier à aujourd'hui. *L'Aide-soignante/L'Aide Soignante*, 33(204), 10-11.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2018.12.002>
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy : A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- Wilcock, A. a., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., Townsend, M., & Treen, K. (1997). The relationship between occupational balance and health : A pilot study. *Occupational Therapy International*, 4(1), 17-30.
<https://doi.org/10.1002/oti.45>
- Wu, Z., Huang, S., Zou, J., Wang, Q., Naveed, M., Bao, H., Wang, W., Fukunaga, K., & Han, F. (2020). Autism spectrum disorder (ASD) Disturbance of the melatonin system and its implications. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 130, 110496.
<https://doi.org/10.1016/j.biopha.2020.110496>
- Yelouassi, E. (2022, 27 juillet). *Autisme ; : quels sont les différents tests de dépistage ; ? - Information hospitalière : Lexique et actualité du milieu médical*. Information Hospitalière : Lexique et Actualité du Milieu Médical.
<https://www.informationhospitaliere.com/autisme-quels-sont-les-differents-tests-de-depistage>
- Yip, B. H. K., Bai, D., Mahjani, B., Klei, L., Pawitan, Y., Hultman, C. M., Grice, D. E., Roeder, K., Buxbaum, J. D., Devlin, B., Reichenberg, A., & Sandin, S. (2018). Heritable Variation, With Little or No Maternal Effect, Accounts for Recurrence Risk to Autism Spectrum Disorder in Sweden. *Biological Psychiatry*, 83(7), 589-597.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2017.09.007>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism : A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

ANNEXES

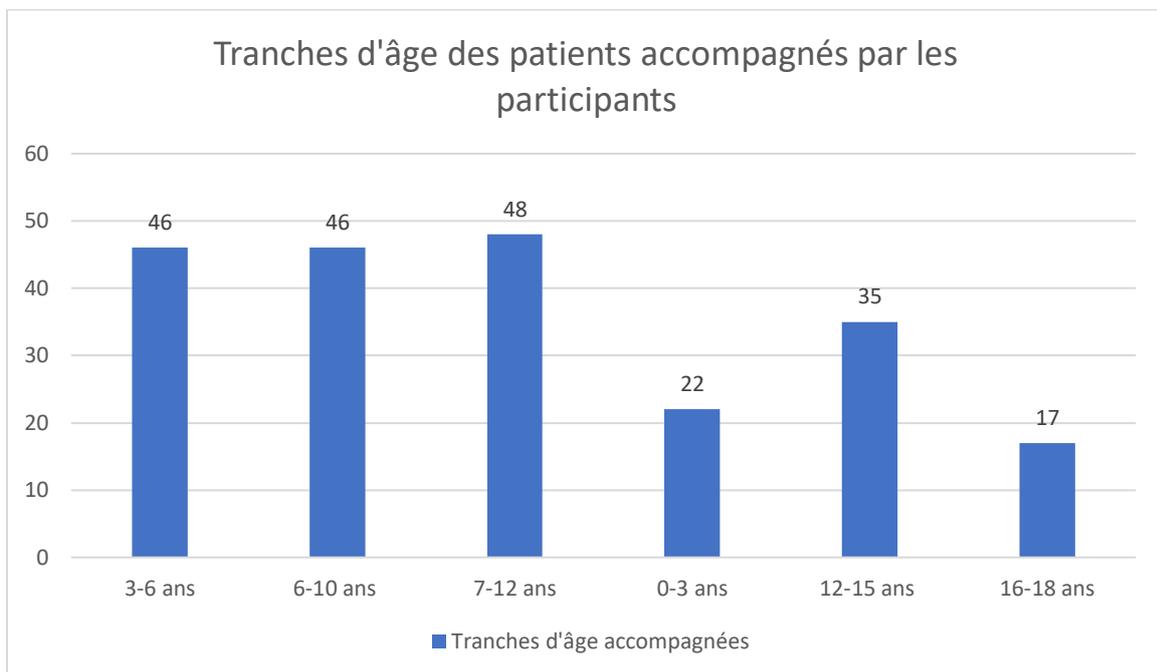
ANNEXE I : Temps d'expérience d'accompagnement du public pédiatrique TSA.....	51
ANNEXE II : Tranches d'âge des patients accompagnés par les participants.....	52
ANNEXE III : Dates d'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute.....	53
ANNEXE IV : Lieux de formation des participants.....	54
ANNEXE V : Fréquence de confrontation aux troubles du sommeil par les participants.....	55
ANNEXE VI : Types de troubles identifiés.....	56
ANNEXE VII : Nature des troubles identifiés.....	57
ANNEXE VIII : Causes identifiées/supposées par les participants.....	58
ANNEXE IX : Proportion de participants ayant intégré des objectifs en lien avec les troubles du sommeil.....	59
ANNEXE X : Moyens d'interventions privilégiés.....	60
ANNEXE XI : Utilisation de modèles conceptuels.....	61
ANNEXE XII : Obstacles rencontrés dans l'accompagnement aux troubles du sommeil.....	62

ANNEXE XIII : Modèle de Faulkner (2022) sur l'impact des intervention en ergothérapie sur le sommeil et la performance occupationnelle.....	63
ANNEXE XIV : Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement.....	65
ANNEXE XV : Outil de récolte des données.....	66

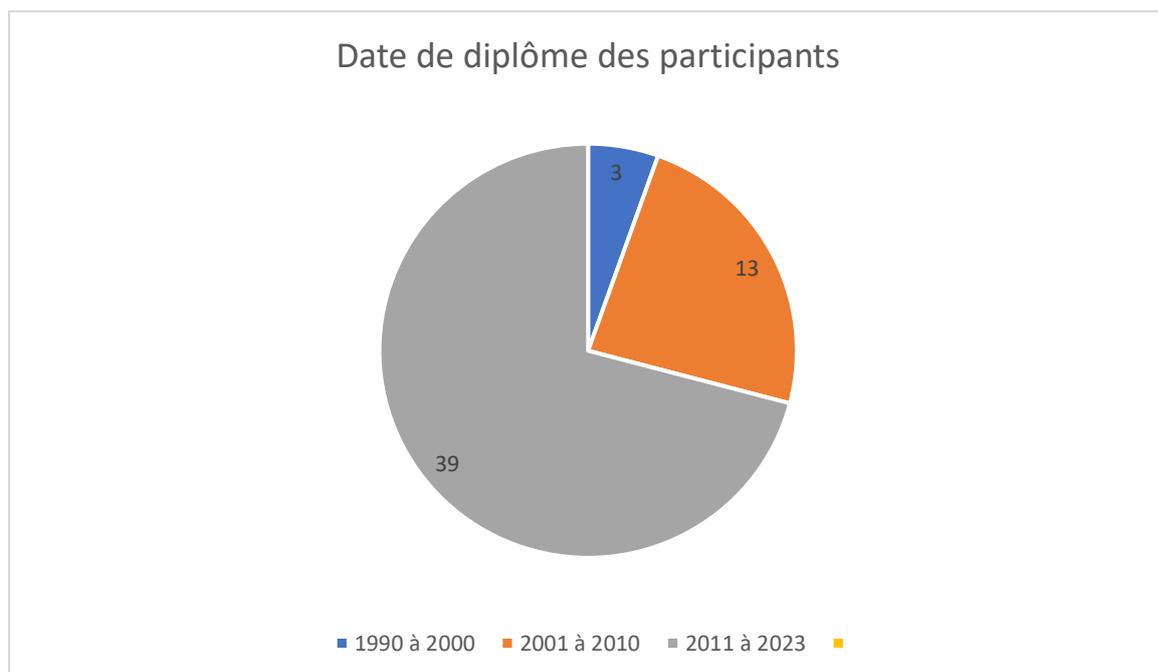
Annexe I : Temps d'expérience d'accompagnement d'un public pédiatrique TSA



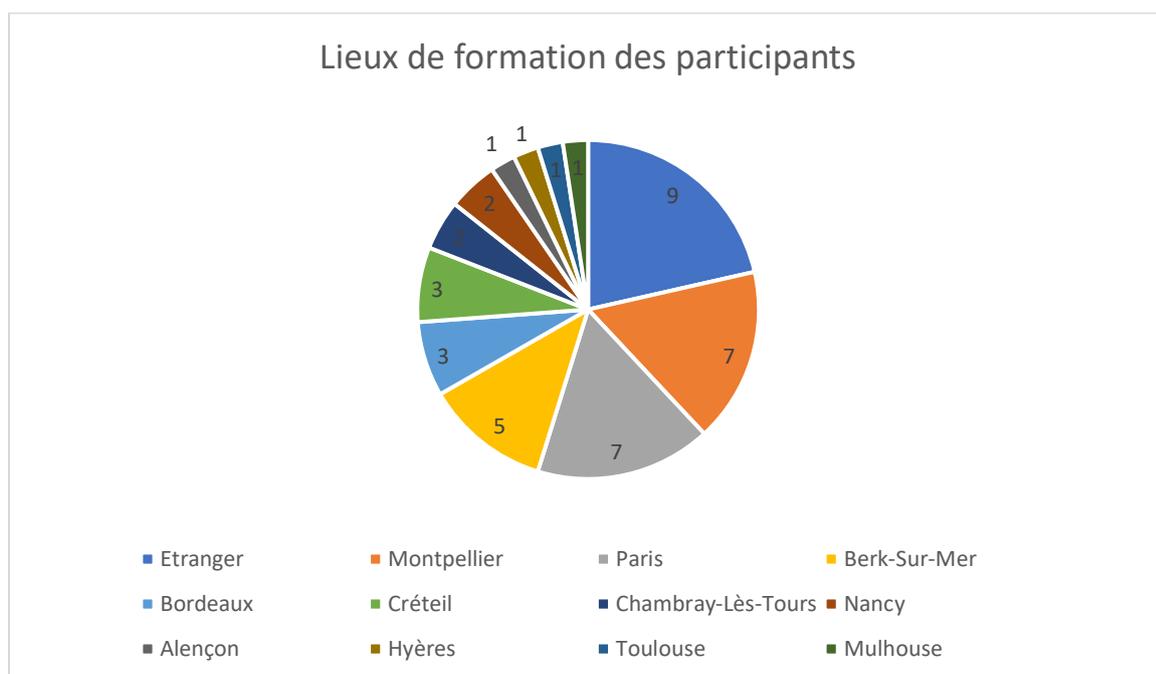
Annexe II : Tranches d'âge des patients accompagnés par les participants



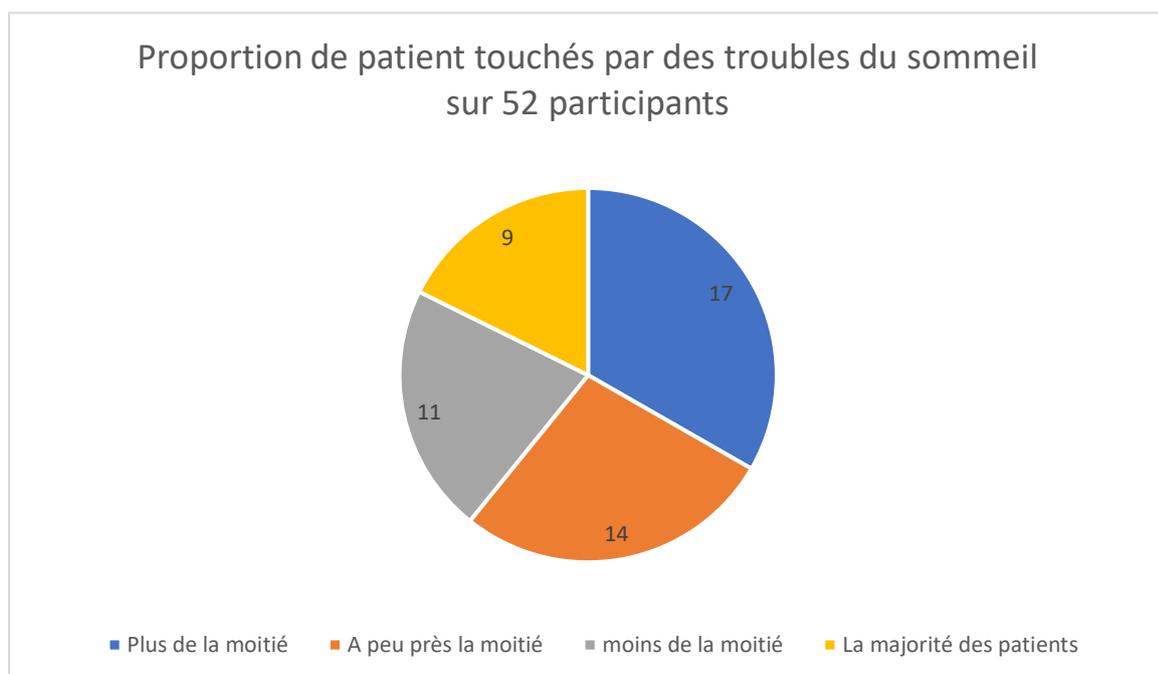
Annexe III : Dates d'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute



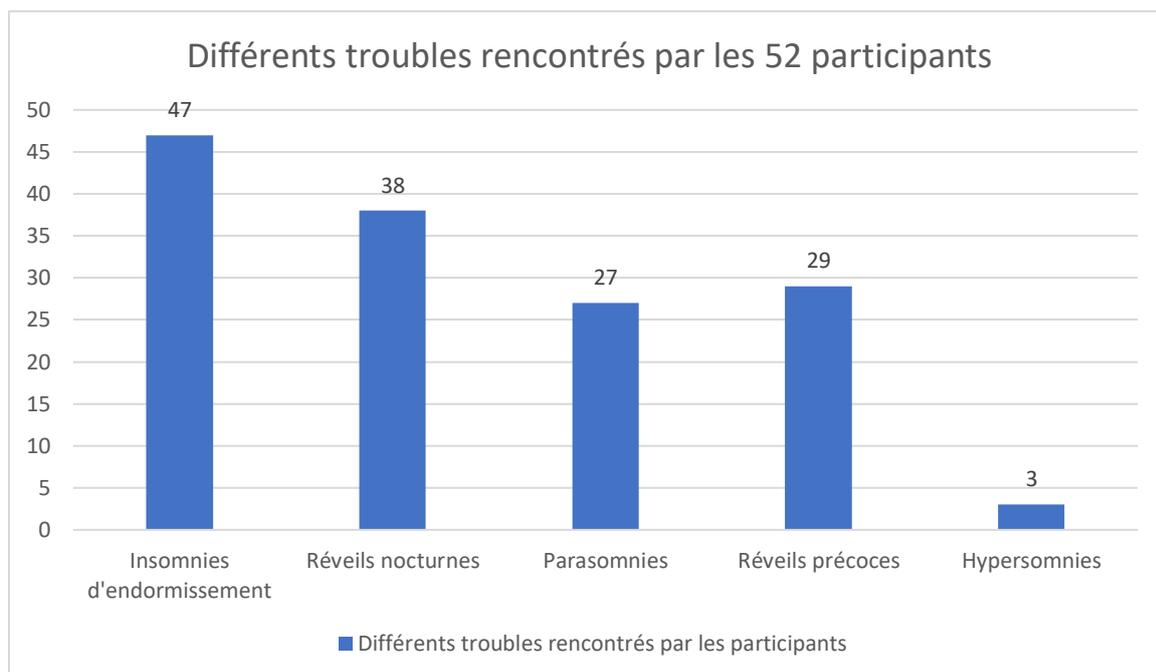
Annexe IV : Lieux de formations des participants



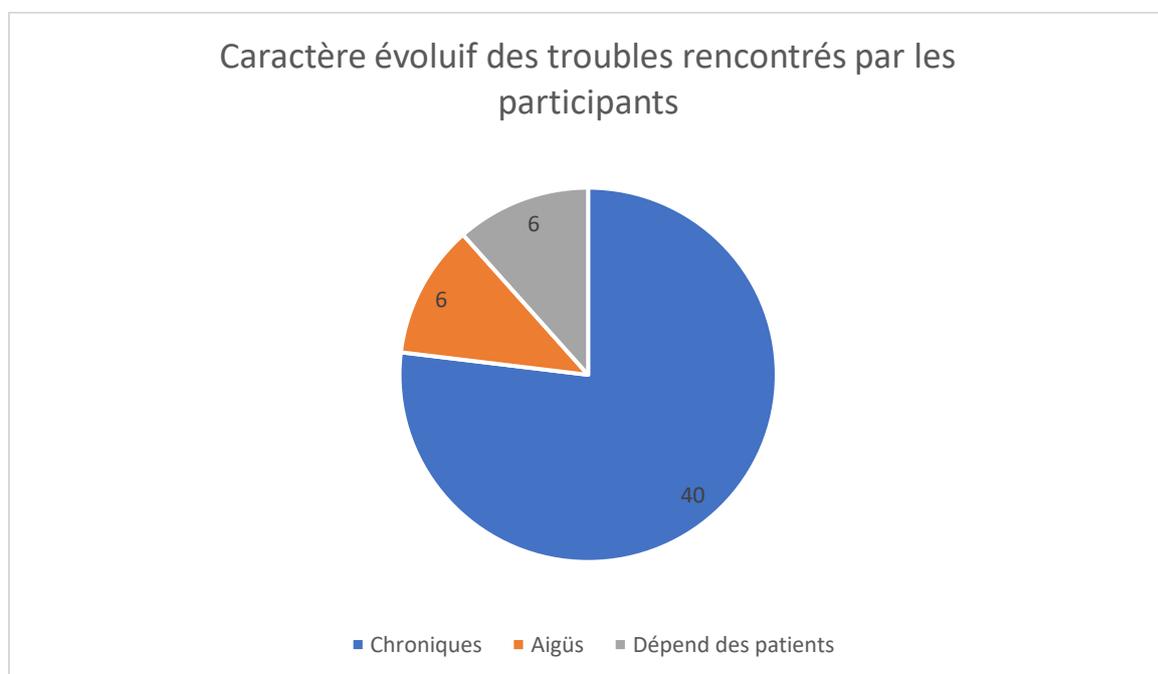
Annexe V : Fréquences de confrontation aux troubles du sommeil par les participants



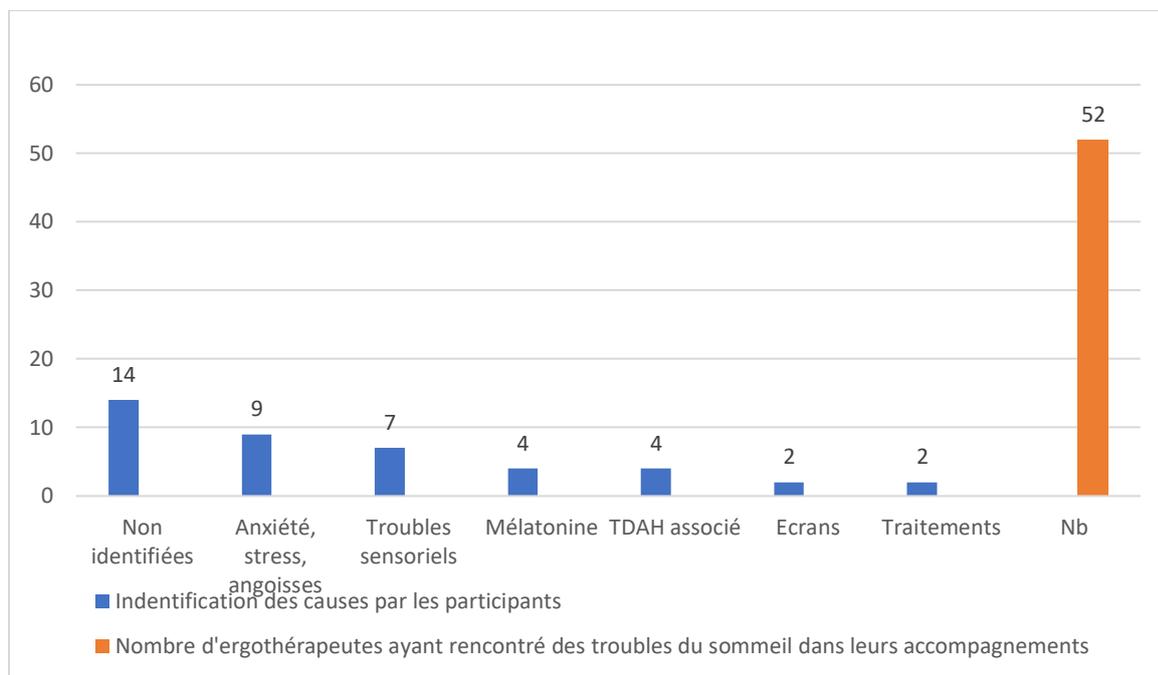
Annexe VI : Types de troubles identifiés



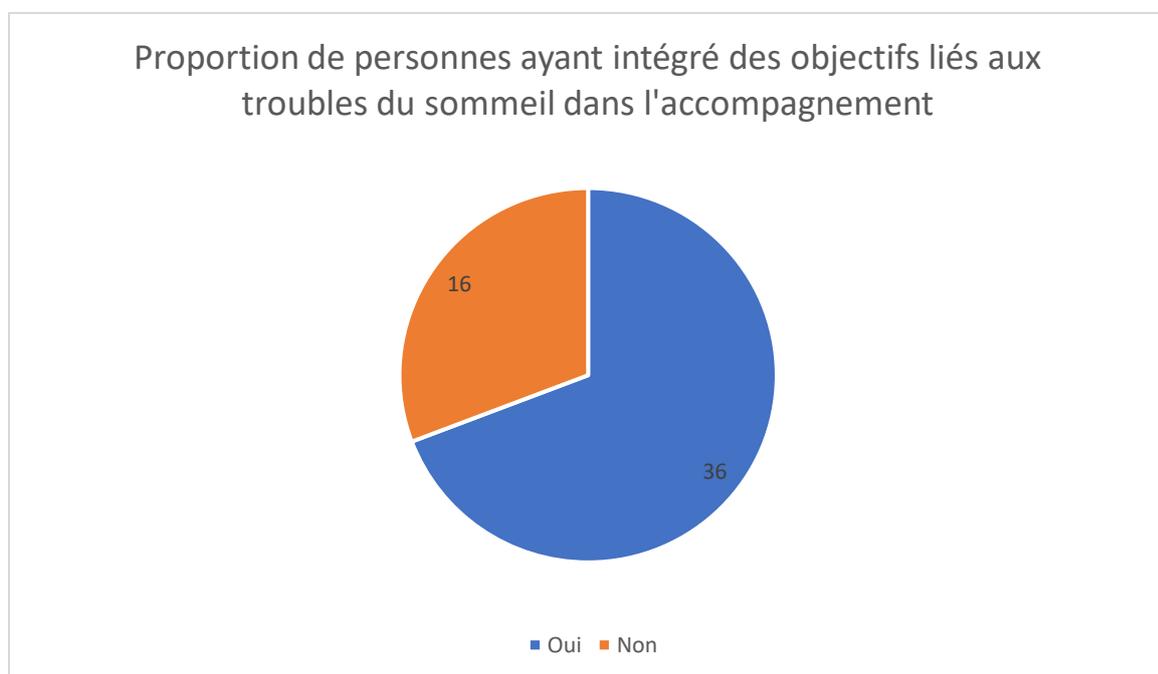
Annexe VII : Nature des troubles identifiés par les participants



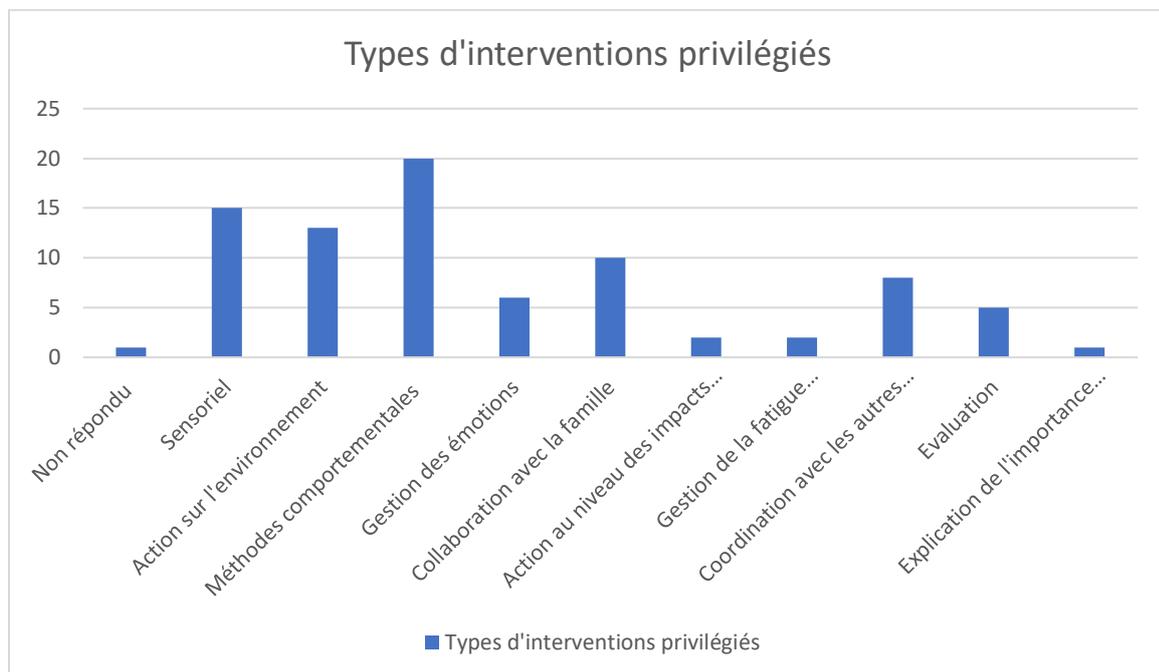
Annexe VIII : Causes identifiées/supposées par les participants



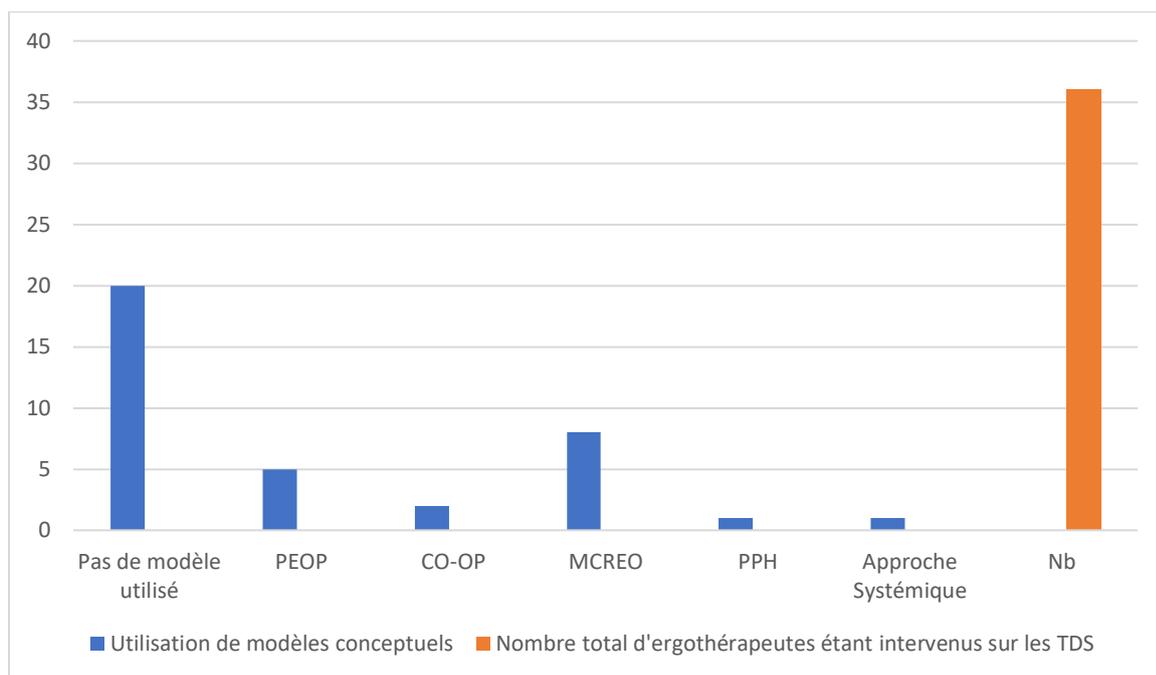
Annexe IX : Proportion de participants ayant intégré des objectifs en lien avec les troubles du sommeil



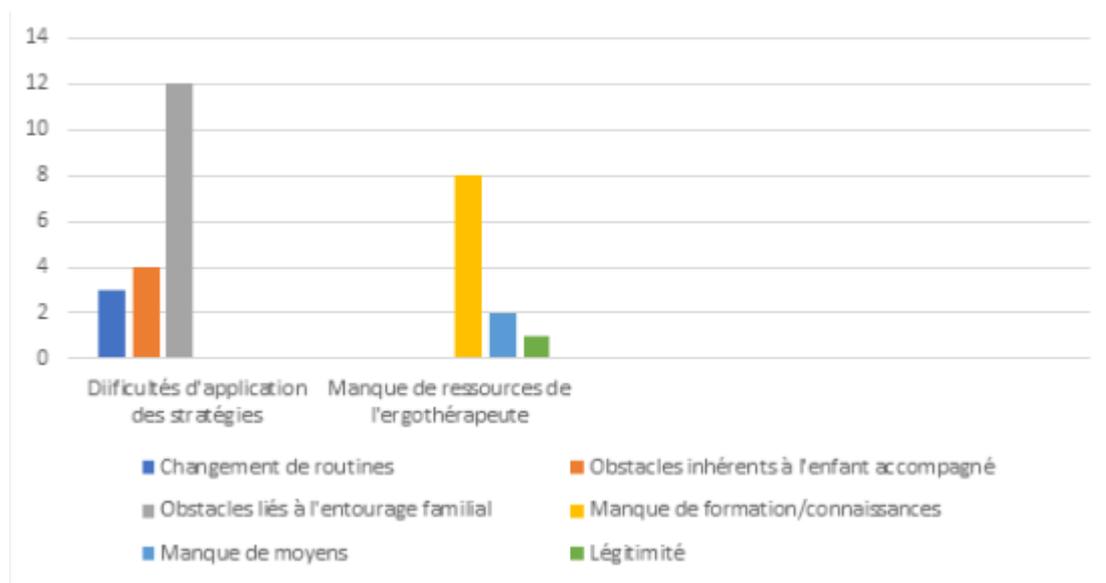
Annexe X : Moyens d'interventions privilégiés



Annexe XI : Utilisation de modèles conceptuels



Annexe XII : Obstacles rencontrés dans l'accompagnement aux troubles du sommeil



Annexe XIII : Modèle de Faulkner (2022) sur l’impact des interventions en ergothérapie sur le sommeil et la performance occupationnelle

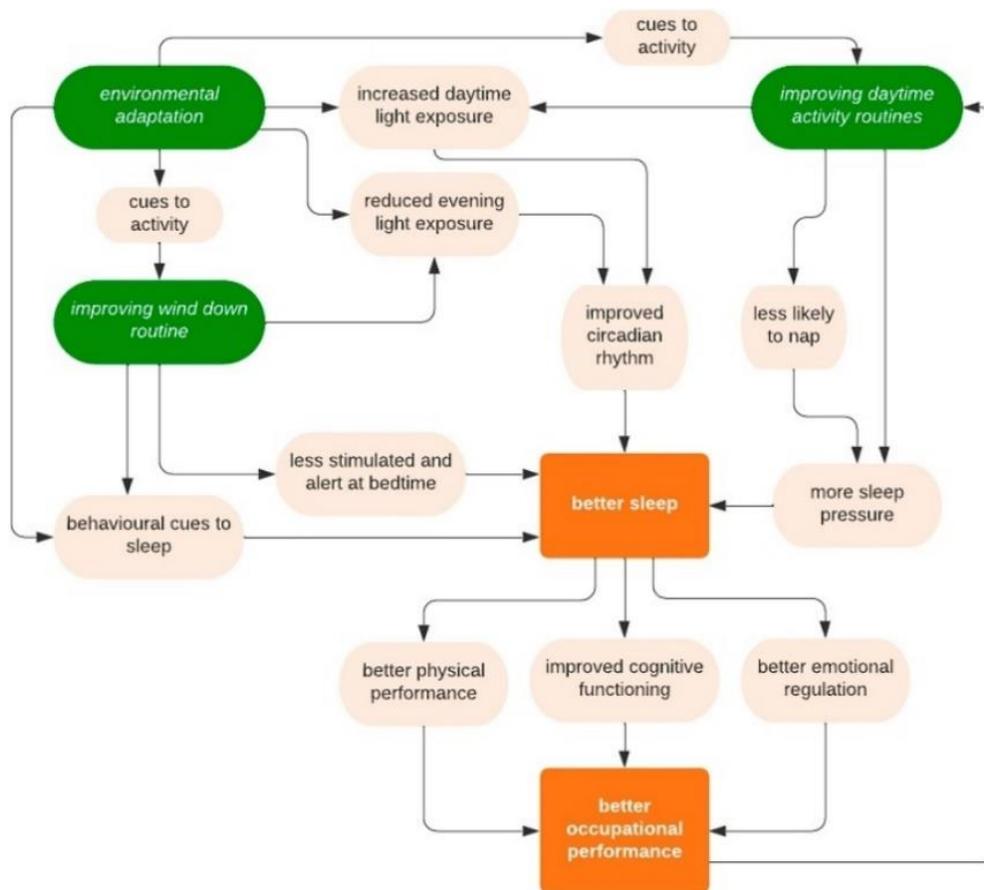


Figure 1 : Schéma issu de l’article d’origine :

“Impact of occupational therapy interventions on sleep and occupational performance.” (Faulkner, 2022)

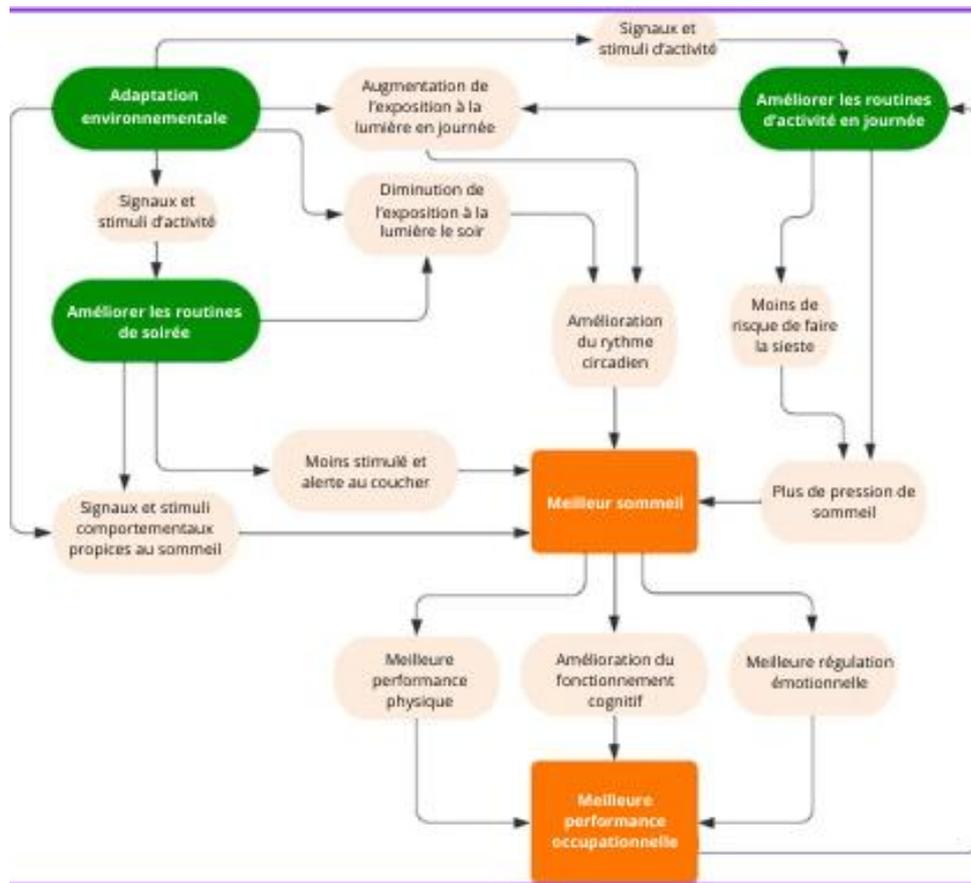


Schéma traduit en français (Traduction libre)

Faulkner, S. (2022). Sleep and occupational performance are inseparable : Why occupational therapy practice and research should consider sleep and circadian rhythm. *The British Journal Of Occupational Therapy/British Journal Of Occupational Therapy*, 85(5), 305-307. <https://doi.org/10.1177/03080226221089846>

Annexe XIV : Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement

“STRATÉGIE NATIONALE 2023-2027 POUR LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : AUTISME, DYS, TDAH, TDI » publiée en Novembre 2023 par le gouvernement est axée autour de 6 engagements :

1. Amplifier la dynamique de recherche et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs
2. Garantir une solution d’accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels
3. Avancer l’âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces
4. Adapter la scolarité de la maternelle à l’enseignement supérieur
5. Accompagner les adolescents et les adultes
6. Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neurodéveloppement dans la société “

(Ministère des Solidarités et de la Santé, 2023)

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2023). *Stratégie nationale pour les troubles neuro-développementaux (TND) 2023-2027*. https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf

Annexe XV : Outil de récolte des données

Prise en compte des troubles du sommeil par les ergothérapeutes acco...

<https://docs.google.com/forms/u/0/d/1PPmrRKu1UTShfMtnJT7t5RQj...>

Prise en compte des troubles du sommeil par les ergothérapeutes accompagnant des enfants atteints d'un TSA

Dans le cadre de mon mémoire et en vue de l'obtention de mon diplôme d'état d'ergothérapeute au mois de Juin 2024, je réalise un état des lieux de la pratique des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants/adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans la prise en charge des troubles du sommeil de leurs patients.

Ce questionnaire s'adresse donc uniquement aux ergothérapeutes travaillant ou ayant déjà travaillé auprès d'enfants et/ou adolescents présentant un TSA.

Le temps estimé de réponse au questionnaire est de 20 minutes

Merci d'avance,

Maëlys Roman

** Indique une question obligatoire*

1. Adresse e-mail *

2. 1) En tant qu'ergothérapeute, travaillez-vous, ou avez-vous déjà travaillé auprès * d'enfants ou adolescents (< 18 ans) atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

3. 2) Pendant combien de temps avez-vous travaillé auprès de cette population ? *

4. 3) Dans quelle(s) tranche(s) d'âge étaient situés les enfants/adolescents atteints *
de TSA que vous avez accompagnés ?

Plusieurs réponses possibles.

- 0-3 ans
 3-6 ans
 6-10 ans
 7-12 ans
 12-15 ans
 16-18 ans

5. 4) Dans votre pratique, avez-vous été confronté à des problématiques de *
sommeil chez vos patients atteints de TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 6*
 Non *Passer à la question 22*

Si vous avez répondu oui à la question 4

6. 4) a. Pouvez-vous estimer dans quelles proportions ?

Une seule réponse possible.

- Moins de la moitié de mes patients atteints de TSA
 Plus de la moitié de mes patients atteints de TSA
 A peu près la moitié de mes atteints atteints de TSA
 La majorité de mes patients atteints de TSA
 Autre : _____

7. 4) b. Préciser la tranche d'âge des enfants concernés

8. 4) c. Préciser si les causes de ces troubles ont été identifiées/supposées. Si oui, les décrire brièvement :

9. 4) d. Préciser le(s) type(s) de troubles du sommeil rencontrés (plusieurs réponses possibles) :

Plusieurs réponses possibles.

- Insomnies d'endormissement
- Réveils nocturnes
- Réveils précoces
- Hypersomnies
- Parasomnies (incluent somnambulisme, terreurs nocturnes, cauchemars, parler en dormant, rythmies du sommeil (agitations), bruxisme (grincement des dents), énurésie (pipi au lit))

10. 4) e. Quelles conséquences des troubles du sommeil avez-vous observées sur l'équilibre occupationnel de vos patients ? (L'équilibre occupationnel se définit comme la "perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne variation entre les occupations")

Plusieurs réponses possibles.

- Mes patients étaient insatisfaits de leur quantité de travail scolaire
- Mes patients étaient insatisfaits de leur quantité d'activités de loisirs
- Mes patients étaient insatisfaits de leur quantité d'activités de repos
- Mes patients étaient insatisfaits de leur quantité de sommeil
- Mes patients n'avaient pas de plainte particulière concernant leur équilibre occupationnel
- Autre : _____

11. 4) f. Quelles sont les conséquences que vous avez observées des troubles du sommeil sur la performance occupationnelle de vos patients ?

Plusieurs réponses possibles.

- Je n'ai pas observé de conséquence particulière sur la performance occupationnelle des patients
- Les troubles du sommeil avaient un impact sur la performance scolaire des patients
- Les troubles du sommeil avaient un impact sur la performance des enfants dans leurs activités de loisirs
- Les troubles du sommeil avaient un impact sur la performance des enfants dans leurs activités de soins personnels
- Les capacités de communication de mes patients étaient affectées
- Les problèmes de performance occupationnelle étaient liés à des difficultés physiques engendrées par les troubles du sommeil
- Les problèmes de performance occupationnelle étaient liés à des difficultés cognitives (mémoire, concentration, exécution...) engendrées par les troubles du sommeil
- Les problèmes de performance occupationnelle étaient liés à des difficultés psychiques (par exemple motivation, confiance en soi, estime de soi) engendrées par les troubles du sommeil
- Les problèmes de performance occupationnelle étaient liés à des troubles du comportement exacerbés par les troubles du sommeil
- Autre : _____

12. 4) g. La présence de troubles du sommeil chez vos patients a-t-elle eu une influence sur le contenu de votre accompagnement en ergothérapie ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non *Passer à la question 15*

13. 4) g.1 Si oui, pourquoi selon vous ?

Plusieurs réponses possibles.

- Moins de temps d'accompagnement car les patients manquaient plus fréquemment des séances ou étaient en retard
- Les séances étaient impactées par une somnolence diurne (les patients avaient tendance à s'endormir en séance)
- Le contenu des séances était influencé par des difficultés cognitives consécutives aux troubles du sommeil
- Le contenu des séances était influencé par des difficultés psychiques consécutives aux troubles du sommeil
- Le contenu des séances était influencé par des difficultés physiques consécutives aux troubles du sommeil
- Le contenu des séances était influencé par des difficultés de communication exacerbées par les troubles du sommeil
- Le contenu des séances était influencé par des troubles du comportement exacerbés par les troubles du sommeil
- Autre : _____

14. 4) g.2 A long terme, quel(s) impact(s) cela a-t-il pu avoir sur l'accompagnement ?

Plusieurs réponses possibles.

- La progression vers l'atteinte des objectifs était ralentie
- Les objectifs d'accompagnement ont été revus à la baisse
- Cela a provoqué l'abandon du suivi en ergothérapie par le patient
- En tant que thérapeute, vous vous êtes sentis démunis face aux objectifs à atteindre
- Autre : _____

Section sans titre

15. 4) h. Indiquer si ces troubles du sommeil étaient chroniques ou aigus :

Une seule réponse possible.

- Chroniques (+ de 3 fois/semaine pendant + de 3 mois)
 Aigus (ponctuels)
 Autre : _____

16. 4) i. Avez-vous intégré des objectifs liés à ces problématiques dans l'accompagnement de ces enfants/adolescents ?

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 17*
 Non *Passer à la question 21*

Section sans titre

17. 4) i.1 Si oui, décrire brièvement votre pratique dans ces objectifs :

18. 4) i.2 Vous êtes-vous basé un/des modèle(s) conceptuel(s) spécifique à l'ergothérapie ? Si oui, le/lesquels?

19. 4) i.3 A combien, sur une échelle de 1 à 10, vous sentez-vous satisfait(e) de votre accompagnement ?

Une seule réponse possible.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>									

20. Avez-vous rencontré des obstacles à cet accompagnement ? Si oui, le(s)quel(s) ?

Section sans titre

21. 4) i. 4. : si non, quelles en sont les raisons ? (plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Je manquais d'outils/connaissances/ressources pour intervenir
- Je ne considérais pas cela comme un objectif prioritaire
- Ce n'était pas une priorité pour l'enfant
- Ce n'était pas une priorité pour les parents
- Cela ne constituait pas une plainte occupationnelle majeure pour l'enfant
- Je considère que cela ne fait pas partie de mon rôle en tant qu'ergothérapeute
- Ces problèmes étaient déjà pris en charge par d'autres professionnels
- Autre : _____

22. 5) Lors de votre formation initiale en ergothérapie, avez-vous (ou vous souvenez-vous avoir) reçu des enseignements théoriques concernant le sommeil et/ou les troubles du sommeil ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais plus

23. 5) a. : Si oui, à quels sujets ? (cycles, différents types de troubles, sommeil sain/pathologique, pathologies concernées...)

24. 5) b. : A combien estimez-vous votre niveau de connaissances théoriques sur le sommeil ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5

je n' Je me considère expert du sommeil

25. 6) Lors de votre formation en ergothérapie, avez-vous reçu des enseignements *
au sujet de la prise en charge des troubles du sommeil ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais plus

26. 6) a. : Si oui, à quel(s) sujet(s) plus précisément (aides techniques,
installation...) ?

27. 6) b. En tant qu'ergothérapeute, à quel point vous sentez-vous capable d'agir sur *
les troubles du sommeil d'un patient atteint d'un TSA ?

Une seule réponse possible.

- 1 2 3 4 5
pas totalement capable

28. 7) En tant qu'ergothérapeute, quel rôle pensez-vous avoir dans l'accompagnement des troubles du sommeil de vos patients ? *

29. 8) Pensez-vous que la formation initiale en ergothérapie devrait disposer de plus d'enseignements sur ce sujet ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

30. 8) a. Justifier *

31. 9) En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état d'ergothérapeute ? *

32. 10) Dans quel IFE avez-vous suivi votre formation d'ergothérapeute ?

33. 11) Avez-vous suivi une/des formation(s) complémentaire(s) après l'obtention de votre DE d'ergothérapeute ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

34. 11) a. Si oui, la/lesquelle(s) ? *

35. 12) Connaissez-vous des formations complémentaires (DU etc) permettant d'approfondir ses compétences sur le sujet des troubles du sommeil pour les ergothérapeutes ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

36. 12) a. Si oui, la/lesquelles ?

Prise en compte des troubles du sommeil par l'ergothérapeute dans l'accompagnement d'enfants atteints de Troubles du spectre de l'autisme

Résumé :

Introduction : Selon les écrits, les troubles du sommeil sont particulièrement répandus chez la population pédiatrique atteinte de Troubles du Spectre de l'Autisme. Ces troubles impactant significativement l'équilibre et la performance occupationnels, et donc sur la qualité de vie de ces personnes, l'intervention de l'ergothérapeute apparaît essentielle dans ce cadre. Pourtant, en France, les données sur le sujet semblent encore limitées. **Objectifs :** L'objectif principal de cette étude est d'établir un état des lieux de la prise en compte des troubles du sommeil par les ergothérapeutes accompagnant des enfants et/ou adolescents présentant des TSA, en France. **Méthode :** Nous diffusons un questionnaire adressé à des ergothérapeutes ayant travaillé avec un public pédiatrique avec TSA en France, à travers lequel nous les interrogeons sur la nature des troubles touchant leurs patients, leurs actions, s'il y en eu, dans ce cadre, leur sentiment de pouvoir d'agir et de légitimité vis-à-vis de ces problématiques, ainsi que sur leur profil de formation. **Résultats :** La plupart des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête semblent conscients de l'importance de leur rôle dans le cadre des troubles du sommeil de leurs patients mais environ un tiers (16/55) n'a jamais établi d'objectif en lien avec ces problématiques. Pour les autres participants, l'ensemble des axes d'interventions en ergothérapie (Personne, Environnement, Occupation) sont inclus dans les moyens cités, même si les méthodes comportementales semblent privilégiées par une large partie. Enfin, les résultats ont mis en lumière deux enjeux importants dans l'accompagnement et la prise en compte de ces troubles, que sont le contenu de la formation du professionnel, et le travail en collaboration avec l'entourage familial.

Mots clés : Autisme, TSA, sommeil, insomnie, ergothérapeute, spectre de l'autisme, enfants, adolescents, occupation

Consideration of sleep disorders by occupational therapists working with children with autism spectrum disorders.

Abstract :

Introduction : According to the writings, sleep disorders are particularly prevalent in the pediatric population with Autism Spectrum Disorders. Considering the impact of these sleep disorders on these children's occupational performance and balance, resulting in an impaired quality of life, the intervention of the occupational therapist seems essential in this context. However, in France, data seem to be limited on this subject. **Objective :** The main objective of this study is to identify the current state of the consideration of sleep disorders by the occupational therapists working with children and/or teenagers with ASD, in France. **Method :** We send out a questionnaire intended to occupational therapists who have been working with children with ASD in France, questioning them about the types of sleeping disorders affecting their patients, the way they intervened in this context, if they did, about their sense of competence and legitimacy regarding these issues ; and about the education they received in their course. **Results :** Most of the participants who completed the survey seem aware of the importance of their function regarding their patient's sleep disorders, but about one third (16/52) have never set goals related to these issues for their patients. For the other participants, all the areas of intervention in occupational therapy (Person, Environment and Occupation) are included in the cited interventions, even though behavioral methods seemed to be preferred by a large part. Lastly, the results shed light on two important challenges of the support and consideration of these sleep issues : the content of the therapist's course, and the collaboration between the occupational therapist and the patient's family.

Key words : Autism, ASD, sleep, insomnia, occupational therapist, autism spectrum, children, teenagers, occupation