



HAL
open science

Diagnostic des méthodes, outils et pratiques de prise en charge de jeunes ayant un trouble du spectre autistique

Olivia Collet

► **To cite this version:**

Olivia Collet. Diagnostic des méthodes, outils et pratiques de prise en charge de jeunes ayant un trouble du spectre autistique. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02969373

HAL Id: dumas-02969373

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02969373>

Submitted on 16 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



**Diagnostic des méthodes, outils et pratiques de prise en charge de
jeunes ayant un Trouble du Spectre Autistique**

Master 2 Activité Physique Adapté – Santé Parcours APPCM

Approche Pluridisciplinaire des Pathologies Chroniques et Motrices

Année 2019 – 2020

Présenté par Olivia COLLET

Sous la direction de Geneviève CABAGNO

Tuteur professionnel : Florent Martin



REMERCIEMENTS

En préambule de ce mémoire, je souhaite adresser ici tous mes remerciements aux personnes qui m'ont apportée leur aide et qui ont ainsi contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Tout d'abord, je tiens à remercier la Faculté Rennes 2 de m'avoir permis d'effectuer ce stage d'une durée de 6 mois. Ce dernier fut enrichissant sur de nombreux points et d'un très grand intérêt au vu de mon projet professionnel.

Je souhaite également remercier l'ensemble des professeurs du Master 2 STAPS Approche Pluridisciplinaire des Pathologies Chroniques et Motrices pour l'enseignement reçu, et plus particulièrement Anne-Hélène OLIVIER et Geneviève CABAGNO, enseignantes référentes de cette filière.

Ensuite, je souhaite adresser des remerciements particuliers à Madame Geneviève CABAGNO, maîtresse de conférences, HDR, directrice adjointe du laboratoire VIPS2 et tutrice pédagogique de stage adossée à ce mémoire pour ses nombreux conseils et ses encouragements. Je la remercie également pour son intérêt à la réalisation de ce travail ainsi que pour son investissement dans mon projet professionnel.

Par ailleurs, je remercie chaleureusement l'ONG PLAY International et plus particulièrement son directeur, Monsieur David BLOUGH pour m'avoir permis d'effectuer mon stage au sein de cette structure.

De plus, je souhaite adresser des remerciements tous particuliers à mon tuteur professionnel, Florent MARTIN, responsable pédagogie au sein de cette ONG, pour son implication dans mes recherches et mon projet professionnel, son aide dans l'élaboration de ce projet et son suivi durant toute la durée de ce stage. Son soutien, ses compétences, ses conseils ainsi que son intérêt pour mon projet m'ont permis de mener à bien ce mémoire.

Enfin, j'adresse mes remerciements à mes proches, famille et amis, pour leurs différents conseils, leur patience, leur soutien moral, leurs attitudes positives et encouragements qu'ils m'ont fourni tout au long de la réalisation de ce travail de recherche.

Table des matières

1.	Introduction	2
2.	Cadre théorique.....	4
2.1.	Définition du Trouble du Spectre Autistique	4
2.2.	Données épidémiologiques des TSA.....	6
2.3.	Troubles et difficultés des TSA.....	9
2.3.1.	Trouble de la communication sociale	9
2.3.2.	Troubles comportementaux	11
2.3.3.	Troubles associés à l'autisme.....	12
2.4.	Le modèle socio-écologique.....	13
2.5.	Rôle des Activités Physiques Adaptées (APA).....	15
2.6.	Prise en charge : contexte et méthodes.....	18
2.6.1.	Méthodes psycho-éducatives	19
2.6.2.	Outils psycho-éducatifs.....	21
3.	Problématique et hypothèses	23
4.	Méthodologie.....	24
4.1.	Procédure.....	24
4.2.	Participants	25
4.3.	Mesures et outils.....	26
4.4.	Analyse des données	26
5.	Bibliographie	27
6.	Annexes	33

1. Introduction

Depuis quelques années, la compréhension et la gestion des Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont devenues un enjeu important en termes de santé publique. Le nombre de personnes diagnostiquées étant en constante augmentation, les TSA ont été déclarés, en 2012, grande cause nationale par les pouvoirs publics. L'augmentation de la prévalence de ce handicap, s'expliquant principalement par l'évolution de la définition de l'autisme et des critères du diagnostic, justifie une priorité nationale dans l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de ce handicap.

C'est dans ce contexte qu'un nouveau plan gouvernemental appelé "La stratégie autisme 2018-2022" a été annoncé¹. Présenté le 6 avril 2018 par le premier ministre Edouard Philippe et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées Sophie Cluzel, ce plan a pour principal objectif l'inclusion des personnes autistes dans la société. Afin de répondre à ce but majeur, l'état annonce cinq engagements : renforcer la recherche et les formations, mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques, garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes, favoriser l'insertion sociale et professionnelle des adultes et soutenir les familles.

Le Trouble du Spectre Autistique est un handicap qui se diagnostique sur la base de deux critères : les troubles du comportement avec activités et intérêts restreints et le déficit de communication et d'interactions sociales. L'inclusion sociale de cette population passe donc par le développement de leur socialisation. Les troubles pouvant être nombreux et divers, la prise en charge doit être adaptée à chaque individu et nécessite une intervention pluridisciplinaire.

Dans un premier temps, nous établirons le cadre théorique de ce mémoire en définissant le Trouble du Spectre Autistique et ses caractéristiques notamment en précisant les différents troubles et difficultés auxquels les personnes qui en sont atteintes doivent faire face. Nous poursuivrons cette partie en précisant en quoi l'activité physique adaptée est un moyen d'évolution pour ce public et en présentant les divers méthodes et outils utilisés dans sa prise en charge. Puis, dans un second temps nous présenterons la méthodologie établit pour ce travail.

¹ https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

Le travail présenté ci-dessus constitue le point de départ d'une future thèse effectuée sous contrat CIFRE avec l'ONG PLAY International. Le projet de cette thèse vise à étudier en quoi les activités physiques adaptées permettent l'amélioration des compétences des personnes atteintes de TSA, notamment dans le domaine de la communication, des relations sociales et de la motricité ainsi qu'une meilleure inclusion dans la société à travers le développement et l'expérimentation d'une approche pédagogique adaptée. Ce projet a pour objectif de proposer une approche pédagogique adaptée et construite au regard des diverses méthodes de prise en charge déjà proposées sur le terrain, en y incluant de l'APA, pour des enfants présentant des TSA. Les contenus de cette nouvelle approche pédagogique seront co-construits dans une dialectique incluant les différents acteurs de terrain et les chercheurs, selon un dispositif de recherche-action, en s'appuyant sur les données issues de la littérature et le modèle socio-écologique des comportements de santé. Cette thèse se déclinera en quatre temps :

- La phase de diagnostic de terrain des méthodes, outils et pratiques actuellement utilisés dans la prise en charge de ce public sur le territoire de l'Île de France.
- La phase de co-création interdisciplinaire de l'approche pédagogique basée notamment sur les données du diagnostic.
- La phase d'expérimentation sur le terrain de cette nouvelle approche pédagogique et l'évaluation de ses impacts.
- La phase de réflexion permettant d'analyser les résultats obtenus dans la phase précédente afin de discuter la pertinence de cette nouvelle approche, d'envisager des améliorations éventuelles, et de formuler des préconisations précises à destination des acteurs de terrain.

Ainsi, mon stage de deuxième année de master représente la première phase de ce projet. L'objectif de celui-ci était donc de réaliser un état des lieux théorique des méthodes, outils et pratiques proposés dans la prise en charge d'un public présentant des TSA dans la littérature scientifique et d'effectuer un diagnostic de terrain sur le territoire de l'Île de France afin d'identifier les pratiques effectives au sein des différentes infrastructures de prise en charge. Ce travail a cherché à savoir s'il existe un écart entre ce qui est édicté dans la littérature au plan théorique, tant en ce qui concerne les types de pratiques physiques que les méthodes les plus souvent citées et ce qui est réellement mis en place sur le terrain.

2. Cadre théorique

2.1. Définition du Trouble du Spectre Autistique

Selon l'INSERM², les « *Troubles du Spectre Autistique (TSA) résultent d'anomalies neuro-développementales. Ils apparaissent précocement au cours de la petite enfance et persistent à l'âge adulte. Ils se manifestent par des altérations de 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* ». La Classification Internationale des Maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé (C.I.M. 10), précise pour sa part que l'autisme n'est plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique. En France, depuis le 11 décembre 1996, il est reconnu selon la loi n°96-1076, comme un handicap. La loi handicap du 11 février 2005 définit le handicap ainsi : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Le terme « handicap », en plus du médical, fait référence à une dimension sociale. Les personnes qui en sont porteuses sont dites « en situation de handicap ». Cette appellation fait référence à toute situation dans laquelle l'activité d'une personne est limitée ou restreinte par une déficience et par son environnement. Une déficience concerne l'individu, alors que la situation de handicap est liée à l'environnement de celui-ci. Une déficience amènera donc des situations de handicap selon le contexte. Ainsi, déterminer les TSA comme un handicap et non plus une maladie induit une modification dans sa prise en charge. Nous n'allons plus chercher à le soigner mais à limiter son impact sur la vie de la personne. Cela signifie que l'intervention ne sera pas seulement effectuée sur la déficience de la personne mais aussi sur les obstacles environnementaux et sociaux.

Le mot autisme est un dérivé du grec « aut » qui signifie « soi » et « isme » qui signifie « système de pensée ». Ce terme a été établi pour la première fois en 1911 par le psychiatre Bleuler afin de caractériser un repli sur soi de certains de ses patients schizophrènes. Trois décennies plus tard, le pédopsychiatre Kanner utilise ce terme pour désigner un syndrome spécifique de l'enfant qu'il va d'abord définir comme des « perturbations autistiques du contact

² <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

affectif » puis nommer « autisme infantile ». En 1943, il publie les descriptions de 11 enfants qui présentent des difficultés relationnelles et communicationnelles. Il définit alors l'autisme comme un trouble du développement, aussi dit « trouble neuro-développemental » apparaissant avant l'âge de trois ans. Selon lui, ce trouble se caractérise par une perturbation des interactions sociales, des altérations dans la capacité à communiquer et la présence d'activités stéréotypées avec des intérêts restreints. Il note également une difficulté à réagir normalement face à diverses situations, associée à une résistance aux changements. Les caractéristiques énoncées par Kanner en 1943 définissent les principaux critères de diagnostic établis dans le C.I.M. 10 de l'OMS ainsi que dans le DSM IV-TR³. Ce dernier classe l'autisme dans les troubles spécifiques ou globaux du développement appelés « Trouble Envahissant du Développement » (TED). Le diagnostic était établi selon trois critères : le déficit social, l'atteinte de la communication et la présence de comportements restreints et répétitifs. Cette définition induit une catégorisation par pathologies de ce public. S'ajoute à cette combinaison de critères d'autres troubles telle que la déficience intellectuelle, amenant une difficulté des distinctions de catégories et une hétérogénéité. Selon Rogé, Barthélémy et Margerotte (2008), les questions de l'hétérogénéité de la population des personnes atteintes d'autisme et la diversité des formes cliniques sont à l'origine de la nouvelle terminologie établie par la publication du DSM 5⁴. En effet, nous ne parlons plus de TED mais de Trouble du Spectre Autistique (TSA). Cette modification est également induite par l'évolution des critères de diagnostic. Les trois critères dans le DSM IV-TR cités ci-dessus en deviennent deux dans le DSM 5 qui sont la déficience de la communication sociale et la présence de comportements restreints et répétitifs (*Annexe 1*). Le changement de vocabulaire qui induit la notion de « spectre » montre qu'il n'y a pas qu'une seule forme d'autisme mais qu'il existe tout un éventail de troubles. Ainsi, le DSM 5 intègre différents types d'autisme : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett et le syndrome d'Asperger. De plus, selon Geschwind (2009), de nombreuses personnes atteintes de TSA possèdent d'autres troubles ou signes cliniques associés à ce handicap. Cependant ces derniers ne sont pas retenus dans les critères diagnostiques.

³ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, quatrième édition, textes révisés, 2000 (Traduction française « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux », éditée en 2003)

⁴ DSM 5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cinquième édition, 2013 (Traduction française « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux », éditée en 2015)

2.2. Données épidémiologiques des TSA

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010) et Fombonne (2009), l'évolution des dénominations (de TED à TSA) et de la définition de l'autisme induisent une augmentation de la prévalence au niveau national et mondiale. Ainsi, en 2012, les TSA ont été déclarés grande cause nationale par les pouvoirs publics français.

En effet, dans les années 1970, le nombre d'individus atteints d'autisme était estimé à 4 ou 5 cas pour 10 000 personnes. Jusque dans les années 1980, une personne ne pouvait être diagnostiquée autiste dès lors qu'elle était en capacité de parler. Une décennie plus tard, le concept de TED élargit le spectre de l'autisme en intégrant le syndrome d'Asperger, les formes atypiques d'autisme⁵ et les TED non spécifiques⁶. En 1994, la prévalence de ces TED est de l'ordre de 20 cas pour 10 000 personnes. En 2003, les données épidémiologiques ont été établies d'après une cohorte d'enfants avec un handicap, provenant des registres de deux régions : la Haute-Garonne et L'Isère (Vignes, Van Bakel, Delobel, Klapouszczak, et al., 2011 ; Van Bakel, Delobel, Klapouszczak, Vignes, Raynaud, et al., 2013 ; Van Bakel, Delobel-Ayoub, Cans., Assouline, Jouk, Raynaud, et al., 2015). Cette cohorte indique que la prévalence chez les enfants de moins de 7 ans était estimée à 4,1/1 000 pour les TSA et à 0,7/1 000 pour l'autisme infantile. Aujourd'hui, selon l'Inserm, une naissance sur 100 est touchée par le TSA, avec un sexe ratio de 3 hommes pour une femme. Selon Baxter, Brugha, Erskine, Scheurer, Vos, et Scott (2015), les femmes font état de troubles moins prononcés que les hommes, induisant un non-diagnostic ou un diagnostic biaisé, ce qui expliquerait ce ratio. Notons cependant qu'une sous-estimation de la prévalence réelle est possible étant donnée la difficulté du diagnostic, notamment chez les adultes. Cette difficulté est en partie due à l'importance des symptômes qui varie d'un individu à un autre.

La HAS justifie cette constante augmentation par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels ainsi que le développement de services spécialisés. En effet, l'augmentation de la prévalence de ce handicap identifiée à partir des années 2000 (Noiseux, 2008) est expliquée notamment par la parution de la Classification Internationale des Maladies dixième édition (CIM-10) et du DSM IV-TR⁷ puis dans les années 2013 par l'évolution de la définition de l'autisme et des critères du diagnostic (passage du DSM

⁵ Lorsque les premiers signes surviennent tardivement (après l'âge de 3 ans) et lorsque les troubles n'appartiennent pas à l'ensemble des critères de diagnostic

⁶ Lorsque les critères de trouble envahissant spécifiques ne sont pas remplis, symptomatologie atypique

⁷ DSM IV-TR : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, quatrième édition, textes révisés, 2000 (Traduction française « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux », éditée en 2003)

IV au DSM V⁸). Effectivement, il a été constaté que le DSM IV-TR n'était pas en harmonie avec le CIM-10 et que le système de diagnostic était réalisé selon une approche catégorielle avec des délimitations entre les diverses catégories. De plus, le terme « Trouble Envahissant du Développement » met l'accent sur une origine développementale du trouble qui n'est pas toujours exacte. A noter également que le terme « envahissant » semble avoir une connotation péjorative car il laisse paraître un non-respect des normes sociétales. L'apparition du DSM V a permis de corriger les deux points cités ci-dessus en basant le système de diagnostic des TSA sur une approche dimensionnelle associée à une approche catégorielle, d'où l'apparition de la notion de « spectre » faisant référence à un continuum dans le degré et l'intensité des symptômes et manifestations. Cela est mis en avant dans un tableau de comparaison des différentes classifications montrant que l'ensemble de catégories établies par le CIM-10 et le DSM IV-TR sont regroupés par le DSM 5 dans une seule et même catégorie nommée TSA (*Annexe 2*). Cette augmentation de la prévalence est également expliquée selon Weyland (2014), par un abaissement des seuils pour certains diagnostic (visant notamment à améliorer la détection initiale pour réduire la gravité consécutive des symptômes), entraînant potentiellement un sur-diagnostic et des sur-traitements (Patients « faux-positifs »). Les études sur la prévalence des TSA menées ces dernières années ont été à l'origine d'importants débats en raison de cette augmentation constante des estimations. Ainsi, de nombreuses recherches ont cherché à établir son origine et ses facteurs de risques.

A ce jour, l'étiologie de l'autisme est encore mal connue, mais il semble y avoir consensus dans la communauté médicale pour admettre la multiplicité de ses causes (génétiques, environnementales, cognitives). L'origine génétique semble tout de même être la plus suggérée. En effet, selon des études de fréquence du syndrome autistique (Folstein & Rutter, 1977 ; Geschwind, 2009 ; Lenoir, Malvy, & Bodier-Rethore, 2007), il existerait un risque de récurrence dans les familles ayant déjà une personne atteinte d'autisme environ 25 fois plus élevé que celui de la population générale. Cette hypothèse est renforcée par l'observation d'une concordance importante (de 60 à 90%) chez les jumeaux monozygotes et faible (inférieure à 5%) chez les jumeaux dizygotes. De plus, la biologie moléculaire a identifié de nombreux gènes participant à la formation du système nerveux et aux connexions synaptiques ainsi qu'à la synthèse de substances chimiques indispensables au bon fonctionnement du cerveau, dont l'altération semble conduire à une susceptibilité plus

⁸ DSM V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cinquième édition, 2013 (Traduction française « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux », éditée en 2015)

importante à l'autisme. Des technologies permettant d'étudier le génome entier ont permis de montrer que certains processus communs à l'autisme seraient vraisemblablement atteints par des mutations génétiques. Selon les recherches de Huguet et Bourgeron (2013), puis de Bourgeron (2015 ; 2016), il existe trois formes de mutations expliquant les probables anomalies de la connectivité cérébrales chez les personnes atteintes d'autisme. Melke, Goubran Botros, Chaste, Betancur, Nygren, Anckarsäter, Rastam, Ståhlberg, et leurs collaborateurs (2008), quant à eux, signalent un faible taux de mélatonine chez les personnes atteintes de TSA, dû à la délétion du gène ASMT codant cette enzyme. Selon ces auteurs, la mélatonine joue un rôle important dans la cognition et le comportement humain, expliquant ainsi certains traits autistiques comme des difficultés de compréhension et d'adaptation.

Mais d'après Currenti (2010) plusieurs facteurs environnementaux, associés aux susceptibilités génétiques, contribueraient à la constante augmentation du nombre de personnes atteintes de TSA. Ainsi, d'après ses recherches, la prévalence de l'autisme serait cinq fois plus élevée chez les enfants nés de mères en grave déficit de vitamine D. La vitamine D joue un rôle important dans la croissance neuronale et le développement neurologique et est un cofacteur pour les enzymes permettant la réparation des erreurs de copie d'ADN. Le déficit maternel en vitamine D augmenterait donc le risque de mutation génétique. Une méta-analyse des facteurs prénataux réalisée par Jardinier, Spiegelman et Buka (2009) a permis d'identifier d'autres facteurs de risques tels que le diabète gestationnel maternel, les saignements ou encore les médicaments administrés durant la grossesse. Cette méta-analyse a également mis en évidence la relation entre l'infection intra-utérine durant la grossesse et le risque d'autisme. De plus, différentes études épidémiologiques ont démontré que l'exposition à certains pesticides, pendant la grossesse, serait un facteur de risque d'autisme pour le futur enfant. (Mughal, Fini, & Demeneix, 2018 ; Shelton, Hertz-Picciotto, & Pessah, 2012 ; Roman, 2007)

Selon l'Inserm, l'origine des TSA s'expliquerait également par 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 ». Cela a été montré par Boddaert et Zilbovicius (2002) grâce à l'utilisation de la technique d'imagerie médicale. La neuroscience a récemment émis l'hypothèse selon laquelle la sur-connectivité neuronale au sein d'une même région cérébrale et la sous-connectivité au sein d'autres régions seraient à l'origine de l'autisme. Selon Le Blanc (2018), quatre parties du cerveau seraient affectées : le lobe temporal permettant le langage et la perception sociale, le

cervelet qui assure la régulation du comportement moteur et de l'attention, le cortex préfrontal contrôlant le comportement social et l'amygdale qui régule quant à elle les émotions.

Les nombreuses recherches effectuées à ce sujet suggèrent une variabilité de l'origine expliquée par une importante hétérogénéité interindividuelle des personnes atteintes de TSA, ce qui explique l'origine multifactorielle de ce handicap. L'autisme correspondrait donc à un dysfonctionnement du neurodéveloppement impliquant des facteurs endogènes et exogènes. Quelle qu'en soit l'origine, les diverses altérations observées précédemment pourraient expliquer les modifications de comportement ainsi que les nombreuses difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de TSA.

2.3. Troubles et difficultés des TSA

Bien que les TSA ne se définissent que par deux critères, les différences observées dans le degré de sévérité de chacun d'eux ainsi que la présence de troubles associés tendent à expliquer, en majeure partie, la grande diversité des profils des personnes diagnostiquées. Selon Schovanec, philosophe et atteint d'autisme Asperger, il existe autant de variétés d'autismes que de personnes autistes.

2.3.1. Trouble de la communication sociale

Le trouble de communication sociale se caractérise par un trouble de la communication et un trouble des relations ou habiletés sociales qui sont liés. Ces deux derniers renvoient à l'ancienne codification du DSM IV qui distinguait l'altération des interactions sociales et l'altération de la communication. Ainsi, nous développerons dans cette partie ces deux aspects. Cependant, la communication et les relations sociales ont une influence réciproque ce qui justifie de les classer dans une même catégorie.

Au sens étymologique du terme, communiquer signifie « mettre en commun ». Il s'agit de transmettre une information d'un émetteur à un récepteur. Mais outre cette transmission d'information, Plumet et Tardif (2000) expliquent que c'est une activité complexe impliquant l'activation de connaissances sociales (représentation du partenaire, anticipation de ses conduites etc.) et nécessitant une régulation temporelle de l'activité (contrôle, ajustement du comportement). Les troubles de la communication concernent à la fois la communication verbale et non verbale. L'origine de certains troubles serait due à un dysfonctionnement dans

le lobe temporal et plus particulièrement dans la région du sillon temporal supérieur selon Belin, Zatorre, Lafaille, Ahad et Pike (2000), pour les deux types de communication. Chez de nombreuses personnes atteintes d'autisme on observe généralement que la communication verbale est gravement perturbée. Selon Boursier et ses collaborateurs (2001), il existe différents types d'atteintes à la communication verbale : l'absence totale de parole, l'écholalie (répétition de mot ou de chute de phrase) ou encore le phénomène d'inversion pronominale (expression de « tu » ou « il » à la place de « je »). En ce qui concerne la communication non verbale, chez les personnes neurotypiques (personne n'étant pas atteinte de handicap mental), elle est principalement utilisée pour compléter le message verbal. Chez la population autiste, cette forme de communication permet souvent de palier à des difficultés de communication verbale. Cependant, notamment lorsque la personne est en bas âge, cette forme de communication est elle aussi souvent affectée. En effet, l'expression par la gestuelle reste inexistante ou très faible pendant de nombreuses années. Par exemple, le pointage du doigt vers un objet convoité arrive tard et lorsque celui-ci se met en place, il est rarement coordonné avec le regard. De plus, Frith (1992) précise que de nombreux enfants autistes éprouvent de grandes difficultés à imiter. Ainsi, l'apprentissage d'une communication gestuelle par démonstration d'une tierce personne est souvent compromis. De plus, l'enfant a du mal à utiliser son corps pour entrer en communication avec autrui.

La communication joue un rôle majeur dans les relations sociales. Ainsi, la présence de ces troubles de communication a un effet néfaste sur ces dernières. Cependant, cette influence est réciproque car les relations sociales impactent aussi la communication. Un trouble de communication sociale peut donc provenir de difficultés de communication mais aussi d'altérations dans les relations sociales de la personne. En effet, si la personne ne souhaite pas entrer en communication avec autrui, l'apprentissage est compromis, ce qui peut être à l'origine de nombreuses difficultés dans ce domaine.

Selon Bajoit (2009), une relation sociale peut être définie « comme un échange entre deux acteurs, qui éveille chez eux des attentes culturellement définies (ils poursuivent des finalités et ils espèrent des rétributions) et qui se déroule sous des contraintes sociales (ils ont des ressources limitées). Du même coup, une relation sociale est une forme de coopération (ils mettent leurs ressources et leurs compétences au service des finalités) ». Chez les personnes atteintes d'autisme, les relations sociales sont sources de nombreuses difficultés. Ces difficultés peuvent se traduire par des comportements déviants dont l'expression peut varier d'un individu à un autre. Cela peut être un regard fuyant, des fixations visuelles sur un objet externe à

l'interaction, par des balayages visuels ou encore l'évitement. Les principales difficultés sont la compréhension des signaux et codes sociaux, la lecture des expressions faciales ainsi que la compréhension des états mentaux d'autrui. De plus, Plumet et Tardif (2000) expliquent que les relations sociales ont un coût énergétique très important pour les personnes autistes car elles demandent beaucoup d'attention et d'analyse. Le coût énergétique est d'autant plus important que le nombre de personnes en interaction est grand. L'environnement physique et relationnel ou familial peut être un facteur important dans la mise en place et le déroulement des relations sociales des personnes atteintes d'autisme. Si celui-ci est favorable, c'est-à-dire s'il n'y a pas d'agent de stress pour la personne (ex : bruit trop important), les interactions seront de meilleure qualité.

Les troubles de communication et les troubles de relations sociales sont aujourd'hui réunis dans un seul et même critère qui est « troubles de communication sociale ». Ce dernier est primordial dans le diagnostic à l'autisme car il constitue un véritable handicap social.

2.3.2. Troubles comportementaux

Comme nous avons pu le préciser précédemment, les troubles du comportement représentent le deuxième critère de diagnostic de l'autisme dans la nouvelle codification du DSM V. Cependant, ces derniers sont nombreux. Le chapitre V (troubles mentaux et du comportement) du C.I.M-10, dans le groupe F98 intitulé « Autres troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence », propose divers exemples de comportements, rendant compte de la variabilité de ces derniers. En se basant sur les observations comportementales des personnes atteintes d'autisme effectuées au cours d'une étude de Bishop, Richler et Lord (2006), Bourreau (2008) établit différents types de manifestations comportementales. Certaines manifestations, comme les stéréotypies, ont également été observées par Cunningham et Schreibman (2008). Ces dernières sont définies par Marot (2013) comme indicateurs de stress, de fatigue, d'ennui ou encore de besoin. Les stéréotypies les plus observées chez un public autiste sont les stéréotypies sensorielles⁹, les stéréotypies vocales¹⁰ et celles liées aux objets¹¹. Les compulsions, le contrôle de

⁹ Recherche répétée de stimulations particulières sur lesquelles la personne peut se focaliser longtemps. Elles sont généralement visuelles, tactiles ou auditives (ex : coller sa tête à un ventilateur)

¹⁰ Reproductions répétées de sons ou de vocalises (ex : écholalie)

¹¹ Utilisation répétée d'un objet sans prendre en considération sa fonction (ex : alignement des petites voitures au lieu de jouer avec)

l'environnement, les centres d'intérêts restreints ainsi que l'agressivité sont également des comportements souvent adoptés par cette population. D'après Geschwind (2009), Marot (2013) et Roger (2014), ces divers comportements, appelés plus communément des « crises », sont généralement l'expression d'une surcharge sensorielle. Benmoussa et Bennai (2015) précisent qu'une personne autiste ne présente généralement pas l'ensemble de ces comportements mais quelques-uns. Ces comportements et stéréotypies leur permettent généralement d'exprimer une douleur, qu'ils ne parviennent pas à exprimer différemment (par exemple par une communication verbale). En effet, Marchand, Saravane et Gaumond (2013) précisent que la majeure partie des personnes atteintes d'autisme présentent ou proposent une réponse atypique aux stimuli sensoriels telle que la fascination pour une lumière ou une texture particulière ou encore se boucher les oreilles. Pour certaines de ces personnes autistes, ce trouble est considéré comme une caractéristique importante à ce handicap.

La présence de troubles du comportement, notamment l'agressivité, joue un rôle important dans la vie sociale de la personne autiste. Ces derniers entraînent généralement l'exclusion de celle-ci et peuvent également avoir un réel impact sur les relations sociales de son entourage.

2.3.3. Troubles associés à l'autisme

Au-delà des troubles du comportement et des déficiences de communications sociales qui forment les critères de diagnostic de l'autisme, de nombreuses personnes atteintes de ce handicap possèdent un, voire plusieurs autres troubles associés à ce dernier. (*Annexe 3*) Les anomalies sensorielles que nous avons évoquées précédemment peuvent être considérées comme un trouble associé à l'autisme. Parmi ces troubles associés, nous retrouvons également des anomalies motrices (motricité fine, globale ou faciale) qui touchent de 60 à 80% de cette population, ainsi que des déficiences mentales qui touchent environ 75% de cette population. Boursier (1996) ajoute que les symptômes gastro-intestinaux, les troubles du sommeil, l'épilepsie ou encore des troubles psychiatriques tels que la dépression, l'anxiété, ou les troubles obsessionnels compulsifs font aussi partie des signes cliniques souvent observés.

Geschwind (2009) et Roger (2014) remarquent que la plupart des personnes atteintes d'autisme ne présentent pas qu'un seul, mais plusieurs de ces troubles associés. Ces derniers, qui touchent différents domaines (cognition, motricité, sensorialité), induisent une diminution des capacités adaptatives et des difficultés dans l'acquisition de l'autonomie, pouvant affecter le

comportement, la communication et les relations sociales des individus qui en sont atteints. Ainsi, pour de nombreuses personnes atteintes d'autisme, l'intégration de ces troubles associés dans le diagnostic de l'autisme est primordiale.

Comme nous avons pu le voir, les difficultés rencontrées par les personnes autistes sont nombreuses et variées. De plus, leur sévérité varie d'une personne à l'autre, induisant une hétérogénéité importante de profils avec des besoins divers. La prise en charge de ce public doit donc être adaptée à ces derniers ainsi qu'à leurs capacités. Afin qu'elle soit effective et durable, il est essentiel que la démarche et les objectifs de celle-ci s'inscrivent dans le modèle socio-écologique des comportements et notamment des comportements de santé.

2.4. Le modèle socio-écologique

Le psychologue Bronfenbrenner (1979), à l'origine de la théorie sur l'écologie du développement humain, définit les modèles écologiques et sociaux comme des représentations visuelles des relations dynamiques existant entre les individus, les groupes et leur environnement. Bronfenbrenner énonce cinq types de systèmes, emboîtés à l'image d'une poupée russe : l'ontosystème (individu : caractéristiques, connaissances, capacités, croyances..), le microsystème (milieu de vie et relations interpersonnelles : parents, fratrie, amis...), le mésosystème (organisations locales ou régionales, lieux ayant leur propre règlement : école, travail ou maison...), l'exosystème (organisations provinciales : associations, institutions médicales, commissions scolaires...) et le macrosystème (ensemble de la communauté : politiques, normes sociales, valeurs, croyances générales...). Plusieurs auteurs, tels que King et al. (2003) ou Sallis, Bauman et Pratt (1998) soulignent que la nomenclature du modèle socio-écologique proposé par Bronfenbrenner permet d'explorer et d'expliquer les facteurs complexes qui interviennent et entravent les relations entre les individus, leur famille et leur environnement, pouvant induire certains comportements.

Pour McLeroy, Bibeau, Steckler et Glanz (1988), ce modèle socio-écologique s'avère très pertinent dans le cadre de la promotion des comportements de santé, en permettant de viser les facteurs qui interagissent pour influencer le mode de vie. De nombreux auteurs ont ainsi depuis quelques années adopté ce modèle dans ce cadre-là (Taliaferro & Hammond, 2016 ; Sallis, Owen, & Fisher, 2008 ; Lounsbury et Mitchell, 2009) et mettent en évidence l'importance d'établir des partenariats unissant pratique, recherche et politiques autour de la question de la santé (Golden et al., 2015 ; Cacari-Stone, Wallerstein, Analilia, Garcia, & Minkler, 2014). Cela

s'avère d'autant plus pertinent pour une population atteinte de TSA. En effet, la loi du 11 février 2005 prescrit pour la première fois l'inscription de tous les enfants handicapés dans l'école la plus proche de leur domicile. Cependant, selon le ministère de l'Éducation Nationale, seulement 16 000 enfants ayant un TSA ont bénéficié, en 2009, d'un parcours scolaire à temps complet ou partiel, soit moins de 20% de cette population. Néanmoins, la circulaire du 5 juin 2019¹² sur l'école inclusive laisse à penser une atténuation de cette inégalité en France.

Par ailleurs, selon Sallis, Bauman et Pratt (1998), les modèles socio-écologiques sont applicables à l'activité physique car la participation à celle-ci est souvent limitée par les lieux et les environnements. Les causes des inégalités d'accès à la pratique d'activités physiques sont diverses. Elles peuvent être dues aux politiques, à la culture, à l'éducation, au territoire géographique, ou encore aux caractéristiques de la personnes (origine sociale, sexe, atteint d'une maladie ou d'un handicap) (Louveau, 2006). Nous retrouvons donc l'ensemble des systèmes présents dans le modèle socio-écologique. Plus spécifiquement en ce qui concerne les enfants souffrant de TSA, l'un des obstacles à la pratique d'activités physiques est lié aux problèmes de comportements et aux déficits moteurs (Healy, Msetfi, & Gallagher, 2013), ainsi qu'une préférence de leur part pour les comportements sédentaires et isolés, en particulier les activités sur écran (Obrusnikova & Cavalier, 2011 ; Healy et al., 2017). Must et al. (2015) mettent en avant le fait que les parents ont également un besoin trop important de supervision de leur enfant, freinant leur inscription à la pratique d'une activité physique, et Obrusnikova et Miccinello (2012) soulignent les contraintes temporelles des parents. Enfin, Must et al. (2015) pointent le fait qu'il existe également des barrières au niveau des organismes, scolaires ou sportifs, pouvant s'expliquer par le manque d'experts permettant l'inclusion de l'enfant, les coûts élevés ou encore le manque d'opportunités. A cela s'ajoute le fait qu'au niveau national et international, il existe peu de recommandations claires sur la pratique d'activités physiques pour ce public (HAS et ANESM, 2012)¹³. D'après ce rapport, les activités physiques et sportives ne peuvent être considérées comme thérapeutiques. Néanmoins elles constitueraient des pratiques qui peuvent participer à l'épanouissement personnel et social si elles bénéficient d'un accompagnement spécifique. Ainsi, nous allons voir le rôle que les activités physiques adaptées peuvent avoir dans la prise en charge d'un public ayant un TSA.

¹² Circulaire de rentrée 2019 - École inclusive, circulaire n° 2019-088 du 5-6-2019 – « Au sein de chaque académie et département sera institué un service public de l'école inclusive afin de ne laisser aucun élève au bord du chemin » (p.2).

¹³ Haute Autorité de Santé et Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (2012): recommandations pour les interventions auprès des personnes ayant un TSA

2.5. Rôle des Activités Physiques Adaptées (APA)

Les recommandations de l'OMS (2017) en matière d'activités physiques, pour des enfants âgés de 5 à 17 ans, préconisent au minimum 60 minutes d'activités physiques par jour, pouvant être fractionnées en 2 fois 30 minutes, d'intensité modérée à soutenue, d'une fréquence de trois fois par semaine. La pratique d'activités physiques est aujourd'hui reconnue comme bénéfique pour une population saine mais aussi pour des populations atteintes de pathologies ou de handicaps. En effet, selon une expertise collective de l'Inserm (2019), les bénéfices sanitaires d'une activité physique adaptée sont démontrés quels que soient la pathologie, l'état de santé et l'âge de la personne : bénéfices cardio-vasculaires, respiratoires et métaboliques. De nombreuses études portant sur des populations souffrant de handicaps ou de maladies mentales montrent également que la pratique d'activités physiques induit aussi une amélioration de diverses fonctions et compétences, au plan sensori-moteur et cognitif (Rivière & Hornus-Dragne, 2010 ; Dugas & Moretton, 2012) et émotionnel (Ordonez et al., 2006 ; Bhaumik et al., 2008 ; Marcellini, 2006 ; Le Breton, 2003). Tout ceci contribue à améliorer la sociabilité, les relations interpersonnelles et l'estime de soi (Rivière & Hornus-Gragne, 2010 ; Duquette & Lesage, 2013 ; Dugas & Moretton, 2012), permettant ainsi de lutter contre l'isolement et le mal-être et de favoriser l'inclusion sociale de ces populations (Marcellini, 2006 ; Le Breton, 2003). Pour autant, si les recommandations de l'OMS devraient être appliquées aux enfants souffrant de maladies mentales, Frey et Pan (2006) soulignent que la littérature scientifique tend à montrer un manque de pratique d'activités physiques pour cette population entraînant, parmi d'autres facteurs¹⁴, une prévalence de surpoids et d'obésité plus importante (Bégarie, Maïano, Ninot, & Azéma, 2009 ; Ricour, 2015 ; Rivas-Branger, Chinalska-Chomat, Obeid, & Ricour, 2014 ; Salaun & Berthouze-Aranda, 2011). D'autre part, Dugas et Moretton (2012) insistent sur le fait que les effets bénéfiques observés sont souvent éphémères et régressent à partir du moment où le jeune arrête la pratique.

De façon plus spécifique en ce qui concerne des personnes présentant des TSA, les études portant sur les effets de l'APA sont beaucoup moins nombreuses. Comme déjà souligné précédemment, ces personnes présentent des altérations au plan cognitivo-moteur, sensoriel, émotionnel, et comportemental, engendrant in fine des difficultés sociales, relationnelles et communicationnelles (Piat, 2018) (*Annexe 4*). La pratique d'activités physiques adaptées permettrait néanmoins d'améliorer ces différentes fonctions. Massion (2005) souligne des effets

¹⁴ Rivas-Branger et al. (2014) évoquent notamment une alimentation déséquilibrée, un excès de sédentarité et la réduction de la pratique d'activité physique comme principaux facteurs d'obésité et surpoids

au niveau des fonctions exécutives, sensorielles (hypersensibilité / hypo-sensibilité) et comportementales (stéréotypies, agressivité, inattention). Plusieurs auteurs attestent également de ces effets (Bachman & Fuqua, 1983 ; Healy et al., 2018 ; Kern, Koegel, Dyer, Blew, & Fenton, 1982 ; Lang et al. 2010 ; Mc Gimsey & Favell, 1988 ; Watters & Watters, 1980). Miramontez & Schwartz ajoute que, pour les enfants ayant un TSA qui sont scolarisés, la pratique d'une activité physique sur de courtes périodes en matinée permettent à ces enfants de mieux se concentrer lors des tâches scolaires qui suivent. D'autre part, plusieurs études pointent l'effet bénéfique des APA sur le plaisir ressenti, le développement de l'estime de soi et du sentiment d'efficacité personnelle, la motivation (Boursier et al., 2001 ; Gendron, Royer, Bertrand, & Potvin, 2005), ainsi que sur le sentiment d'appartenance (Piat, 2018). Selon cet auteur, la pratique du sport adapté, notamment en équipe, aurait ainsi des bienfaits sur le plan social, communicationnel et relationnel car elle permettrait d'effectuer un réel travail sur la coopération et la confiance en l'autre, favorisant ainsi une amélioration de l'inclusion sociale. Cette forme de pratique sportive permettrait ainsi d'améliorer les relations interpersonnelles sur deux points : l'adaptation comportementale de la personne atteinte d'autisme par rapport au reste du groupe, mais également la qualité des échanges entre eux.

L'ensemble de ces travaux mettent en avant le fait que les activités physiques seraient un moyen privilégié d'apprentissage dans les domaines sensorimoteurs, de la communication et de la socialisation pour les personnes autistes (cf. méta-analyse de Sowa & Meulenbroek, 2012). Cependant, la question sur le type d'activités physiques à proposer à ce public se pose. Selon la ligue du sport adapté de Midi-Pyrénées, il serait plus pertinent de proposer des activités que les personnes aiment et qui correspondent à leurs centres d'intérêts afin, notamment, de limiter la frustration et l'apparition de comportements déviants. Boursier (2001) rejoint cette idée en précisant que cela favorise la motivation et l'engagement dans l'action. Selon cet auteur, les activités que les personnes autistes semblent préférer sont des activités individuelles à dominante émotionnelle telles que le roller, le trampoline ou encore les activités aquatiques. Piat (2018) identifie la même chose. Ces activités leur permettraient de retrouver certaines sensations proches de leurs stéréotypies motrices. Une étude de Le Paven, Roesslé, Roncin, Loquet et Léziart (2007) portant sur l'éducation d'enfants et d'adolescents autistes par la danse et l'expression corporelle montre également une amélioration significative de leurs relations interpersonnelles. Enfin, d'après la méta-analyse réalisée par Sowa et Meulenbroek (2012), la pratique de sports individuels entraînerait une amélioration nettement supérieure à celle des

programmes de pratiques collectives dans le domaine moteur, mais aussi dans le domaine social.

D'après la ligue de sport adapté de Midi-Pyrénées, les activités individuelles seraient plus pertinentes car elles n'impliquent pas la lecture des intentions des autres acteurs. Cependant, la ligue précise également que les activités duelles (telles que le judo) qui sollicitent le contact avec une seule autre personne, induirait un développement d'une meilleure perception de son corps et de son fonctionnement moteur mais surtout une meilleure compréhension de l'autre. Selon Therme (1992), ce type d'activité permettrait à la personne autiste de voir que l'autre existe et qu'il réagit à ses actions. En revanche, les activités à distance et rapides, comme le tennis, sembleraient plus difficiles à appréhender par ce public, compte tenu de leurs défauts de vision dynamique. D'autre part, les activités collectives telles que le football, le rugby ou encore le hockey, ne seraient pas adaptées à ce public (Ligue de sport adapté Midi-Pyrénées, 2013 ; Therme, 1992). Imposant des relations multiples entre adversaires et partenaires et des règles de jeu complexes, ce type de pratique entraînerait un niveau d'attention trop élevé et un coût énergétique important, engendrant plus de contraintes que d'avantages. Selon Therme (1992), seuls les autistes n'ayant pas de retard mental ni de troubles sévères seraient en mesure de pratiquer une activité collective.

Malgré les résultats encourageants des études réalisées sur les effets de l'APA pour les personnes présentant des TSA, celles-ci sont encore trop peu nombreuses pour que de réelles préconisations puissent être formulées, notamment pour le public adulte pour lequel très peu d'études ont été réalisées. Plusieurs raisons peuvent sans doute être évoquées pour expliquer cette faiblesse des travaux scientifiques : accès restreint à la pratique d'activités physiques pour des personnes ayant un handicap mental dans les associations sportives, peu de mobilisation de la pratique d'activités physiques dans les structures de prise en charge des personnes ayant un TSA, par manque de connaissances, d'informations, de formations et de recommandations à ce sujet... D'autre part, si quelques auteurs et organismes proposent quelques recommandations (Ligue du sport adapté de Midi-Pyrénées, 2013¹⁵ ; Piat, 2018¹⁶), différentes études pointent la difficulté de leur mise en application sur le terrain : la majorité de ces recommandations restent vagues et ne sont pas assez concrètes pour les encadrants (les activités physiques à réaliser en fonction des capacités que l'on cherche à améliorer ne sont pas précisées ; pas de

¹⁵ Pratiquer des activités individuelles ou en duo avec contact

¹⁶ La pratique sportive doit tenir compte des désirs de la personne et doit être aménagée en fonction de ces difficultés et capacités

recommandations en termes de diversité, de durée, de fréquence ou d'intensité de l'activité physique...). Il ne semble pas y avoir non plus d'études portant sur la façon dont ces recommandations sont diffusées, auprès de qui, ni dans quelle mesure elles sont comprises et mises en place par les professionnels. Enfin, il est particulièrement notable que les études réalisées s'inscrivent généralement dans une temporalité assez courte, mettant en évidence des bénéfices à court terme pour les personnes présentant un TSA, mais ne permettant pas d'évaluer des bénéfices à plus long terme ou perdurant même après l'arrêt de la prise en charge par l'APA. Cela implique de s'inscrire dans une action concertée entre acteurs, afin d'agir à différents niveaux de réflexion, tel que proposé dans le modèle socio-écologique des comportements de santé.

Si la pratique d'une APA permet d'améliorer les conditions de vie des personnes présentant un TSA, de développer leurs compétences et de contribuer à leur inclusion sociale, il existe d'autres méthodes psycho-éducatives destinées à ce public qui induisent ces mêmes types de bénéfices.

2.6. Prise en charge : contexte et méthodes

Comme nous avons pu le voir, le Trouble du Spectre Autistique est un handicap pouvant conduire à de nombreuses difficultés. Les profils des personnes qui en sont atteintes sont très variés, et leurs besoins sont très divers. Ainsi, pour être efficaces, les modalités de prise en charge doivent se fonder sur les capacités et les caractéristiques de chaque personne. Il faut donc que la prise en charge soit à la fois adaptée à la personne et pluridisciplinaire. Pour ce public, il existe différents contextes de prise en charge. Nous retrouvons parmi eux les prises en charge effectuées au sein d'organismes socio-éducatifs tels que les IME¹⁷. Les IME accueillent des enfants et adolescents, âgés de 6 à 20 ans, atteints d'un handicap mental présentant une déficience intellectuelle liée à des troubles neuropsychiatrique (troubles moteurs et sensoriels et troubles de la communication). Ces établissements proposent divers types d'accueils : de jour, en externat et en internat. Il existe également les SESSAD¹⁸ qui proposent une prise en charge en ambulatoire destinée à répondre aux attentes et aux besoins d'enfants et adolescents en situation de handicap. Les SESSAD proposent des services spécialisés aux déficiences expliquant l'existence de SESSAD TSA. La prise en charge est effectuée au

¹⁷ Institut Médico-Educatif

¹⁸ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

domicile de ces personnes ainsi que sur le lieu de leur scolarisation. Cette scolarisation peut être effectuée en classe ordinaire avec l'accompagnement d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) ou au sein de classes spécifiques telles que les UEMA¹⁹, UEEA²⁰ ou ULIS²¹. Lorsque l'enfant n'est pas placé en institut, sa prise en charge est généralement effectuée par divers professionnels tels que des orthophonistes, des ergothérapeutes, des psychomotriciens ou encore des psychologues. Ce sont généralement les parents qui sont à l'origine du choix de la forme de la prise en charge. Ce choix est notamment fait en fonction de la sévérité du handicap. Ces derniers peuvent être conseillés par des spécialistes comme des psychologues. Le choix de la prise en charge est souvent basé sur la sévérité du handicap et notamment sur la sévérité des troubles comportementaux comme par exemple l'agressivité.

Quel que soit la forme de prise en charge choisi, il existe différentes méthodes éducatives qui visent d'une part le développement cognitif, et d'autre part le développement socio-affectif, psycho moteur et sensoriel. Ses méthodes peuvent être accompagnées d'outils éducatifs.

2.6.1. Méthodes psycho-éducatives

Plusieurs méthodes sont régulièrement évoquées dans la littérature scientifique et professionnelle. Parmi les méthodes les plus utilisées, notamment aux Etats-Unis, au Canada ou encore en France, nous retrouvons la méthode TEACCH et la méthode ABA.

La méthode TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*), inventée en 1966 par le psychologue Eric Schopler, vise à développer l'autonomie de la personne autiste en lui fournissant diverses stratégies à mettre en place au sein de son milieu familial et scolaire. D'après une étude de Panerai, Ferrante, Caputo et Impellizzeri (1998), cette méthode permet de réduire le nombre de comportements inappropriés tels que l'agressivité et l'auto-agressivité ou encore les stéréotypies motrices et facilite la communication spontanée. Ces résultats sont confirmés dans une étude comparative pré et post intervention de Ozonoff et Cathcart (1998) entre un groupe contrôle composé de 11 enfants atteints d'autisme ne bénéficiant pas d'intervention spécifique et un groupe expérimental composé également de 11 enfants atteints d'autisme ayant suivi un programme d'une durée de

¹⁹ Unité d'Enseignement en Maternelle pour Autistes

²⁰ Unité d'Enseignement Élémentaire pour Autistes

²¹ Unités Locales pour l'Inclusion Scolaire : classe accueillant des enfants présentant le même type de handicap située au sein d'une école ou d'un collège ordinaire

4 mois basé sur la méthode TEACCH. Cette étude a montré des gains 3 à 4 fois plus importants dans le domaine de l'imitation, de la motricité fine et globale et des performances cognitives chez les personnes ayant suivi le protocole. Selon Persson (2000), la qualité de vie et l'autonomie d'adultes placés dans une structure spécialisée utilisant la méthode TEACCH seraient ainsi améliorées.

La méthode ABA (*Applied Behavioral Analysis*) a quant à elle été créée par le psychologue américain Ivar Lovaas à la suite d'une étude effectuée en 1987 avec des enfants autistes âgés de 35 à 41 mois. Cette méthode consiste à analyser le comportement de l'enfant par le biais d'une observation dans diverses situations afin d'identifier les comportements délétères. Elle a pour objectif de réduire les comportements problématiques ou inadéquats à travers une intervention intensive ciblée sur différentes situations pouvant porter sur l'apprentissage ou représenter une situation sociale de la vie de tous les jours. L'apprentissage comportemental est effectué à travers l'utilisation de renforcements positifs²² lorsque l'enfant présente un comportement adéquat à la situation. A l'inverse, si le comportement de l'enfant est inapproprié au regard des exigences fixées et des résultats attendus (par exemple manifestation de colère), il n'y a alors soit aucun renforcement, soit utilisation de renforcements négatifs²³. Cette décision dépend du professionnel, de sa formation et de son choix. De plus, les efforts de l'enfant sont motivés par un travail sur la motivation et la recherche de nouveaux centres d'intérêts. Selon la revue de littérature de Shea (2009) portant sur des articles consacrés à la méthode ABA, cette dernière serait considérée aujourd'hui comme l'une des méthodes les plus efficaces pour traiter les troubles comportementaux souvent présents dans l'autisme. Bouy et Biesse (2011) ajoutent que d'après plusieurs études, l'ensemble des recherches met en évidence l'impact positif et significatif du traitement comportemental incluant la méthode ABA sur le quotient intellectuel, le langage ainsi que les comportements adaptatifs. Chamak (2008) précise également que, suite à de nombreux entretiens avec des parents d'enfants autistes et l'analyse de 200 questionnaires, de nets progrès sont rapportés lorsque l'accompagnement par cette méthode est effectué suffisamment tôt et que l'environnement de l'enfant est structuré.

Selon le rapport de la HAS et de l'ANESM (2012) sur les interventions éducatives et thérapeutiques, les méthodes TEACCH et ABA font toutes deux parties des approches recommandées dans l'accompagnement des personnes ayant un TSA.

²² Récompense de type bonbons ou gâteaux (renforcement primaire) ou sous forme de félicitation et remerciement (renforcement sociaux)

²³ Punition, privation

2.6.2. Outils psycho-éducatifs

Lors de la prise en charge d'une personne atteinte de TSA, la mise en place de méthodes peut s'accompagner de l'utilisation d'outils ayant pour objectifs de permettre ou de simplifier la communication. Ces outils peuvent être utilisés lors de séances éducatives mais aussi dans la vie de tous les jours pour mieux communiquer avec l'entourage et le monde extérieur. Dans la littérature scientifique, deux outils principaux pouvant être utilisés avec un public atteint d'autisme sont identifiables. Le premier est le PECS (Picture Exchange Communication System) créé en 1985 par l'orthophoniste Lori Frost et le docteur Andry Bondy. Cet outil est un système de communication alternatif à celui de la parole et des gestes qui a été mis en place avec des élèves autistes du « Delaware Autism Program ». Il permet d'améliorer les capacités de communication de ce public en augmentant l'efficacité du langage oral à travers des images ou des dessins (pictogrammes). L'objectif du PECS est d'inciter l'enfant à limiter sa dépendance aux sollicitations d'autrui en augmentant sa spontanéité de communication. Le second outil se nomme Makaton et tend à ressembler au PECS. Il a été inventé dans les années 1970 par Margaret Walker, Kathy Johnston et Tony Cornforth dans le but de réussir à créer une communication avec certains patients d'un hôpital Britannique. Il a été introduit en France en 1995. Cet outil est un programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé simultanément avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. Selon une étude de Magiati et Howlin (2003), l'utilisation du PECS permet une amélioration des capacités de communication ainsi qu'un développement de vocabulaire. La différence notable entre le PECS et le Makaton repose essentiellement sur le contenu du vocabulaire fonctionnel qui est, dans le cas échéant, composé de signes manuels, de symboles graphiques ou encore de mots. L'objectif de cet outil est d'apprendre à la personne l'ensemble des moyens de communication : les signes, la parole et les images. Il encourage à développer les aptitudes de lecture et d'écriture chez l'ensemble des personnes atteintes de troubles de la communication.

L'utilisation des outils et méthodes présentés ci-dessus dans la prise en charge d'un enfant présentant des TSA induit une amélioration que ce soit sur le plan cognitif, comportemental ou socio-communicatif (Dawson et al., 2010 ; Panerai et al., 2009). Cependant, ces outils et méthodes requièrent une prise en charge individualisée, ce qui constitue une contrainte pouvant être majeure. De plus, ces méthodes nécessitent une prise en charge intensive et longue. En effet, selon Panerai et al. (1998), pour obtenir des résultats effectifs par l'utilisation de la méthode TEACCH, il faut effectuer une prise en charge de 18 mois minimum. L'implication

de la famille dans cette prise en charge, qui a été établie comme essentielle pour la réussite de celle-ci, forme également une autre contrainte. Ainsi, il semblerait intéressant de proposer une nouvelle méthode de prise en charge se basant sur celles déjà existantes et recommandées, mais engendrant des contraintes moindres, en s'appuyant notamment sur les activités physiques adaptées. En évaluer ses effets sera néanmoins nécessaire afin de savoir si les résultats seraient comparables à ceux des études précédemment présentées.

D'après la littérature, l'APA n'est pas utilisée par ces méthodes. A l'inverse, l'APA mis en place dans la prise en charge d'un public ayant un TSA ne semble pas non plus adopter ces méthodes et outils. Néanmoins, au vu de la description de ceux-ci, il s'avère possible de combiner APA, méthode et outils psycho-éducatifs. En effet, l'utilisation d'un des deux outils présentés pourrait permettre notamment une meilleure transmission des consignes de pratique. Inclure l'une des méthodes comme l'ABA permettrait de travailler sur les comportements attendus dans la pratique (ex : félicitation quand la consigne a été réalisée correctement, répétition de l'exercice et de la consigne si celle-ci n'a pas été bien réalisée). Les méthodes proposées ci-dessus sont à destination d'un public jeune. Utiliser l'APA pourrait rendre ces méthodes plus ludiques, induisant une meilleure participation de celui-ci à travers une plus grande motivation.

3. Problématique et hypothèses

Selon la littérature, il existe différents moyens de prise en charge des enfants et adolescents ayant un TSA. Cette diversité peut s'expliquer par différents facteurs tels que la sévérité du handicap, le choix de l'entourage sur la forme de cette prise en charge (structure, type de scolarisation etc.) ou encore les méthodes et pratiques de prise en charge proposées par les professionnels qui dépendent de leurs connaissances et des recommandations. Cette prise en charge peut comprendre notamment un accompagnement psycho-éducatif utilisant des méthodes recommandées telles que les méthodes TEACCH et ABA. Comme nous avons pu le voir précédemment, ces méthodes, qui s'accompagnent généralement d'outils tels que PECS et Makaton, permettent l'amélioration des capacités de communications. Ceci améliore la qualité et le nombre de relations sociales de la personne, diminue les troubles comportementaux et facilite l'autonomie. Les activités physiques adaptées permettent aussi de prendre en charge d'une personne ayant un TSA. D'après ce que nous avons pu noter, ces dernières permettent d'améliorer les capacités dans les domaines cognitif, sensorimoteur, de l'autonomie et de diminuer les troubles comportementaux mais aussi de faire progresser la communication et des relations sociales induisant une meilleure inclusion.

Face à la pluralité de ces modes de prise en charge, eux même diversifiés dans leurs pratiques, il semblerait pertinent d'effectuer un diagnostic de terrain des outils, méthodes et pratiques mis en place. Ce diagnostic permettrait de savoir s'il existe un écart entre ce qui est édicté dans la littérature sur le plan théorique, tant en ce qui concerne les types de pratiques physiques mobilisées que les méthodes les plus souvent citées, et ce qui est réellement effectué sur le terrain. Nous nous attendons à ce que les méthodes d'accompagnement ou leurs formes soient différentes en fonctions des structures. Nous nous attendons également à ce que la pratique d'une activité physique ne soit pas mise en place dans certaines structures ou qu'elle ne fasse pas partie intégrante de la prise en charge des enfants et adolescents. Pour les structures spécifiques APA (ex : club de sport adapté), nous nous attendons à ce que la pratique soit proposée dans un objectif d'amélioration des performances cognitives et motrices et permette de travailler l'inclusion sociale mais qu'il n'y ait pas de réel programme de prise en charge proposé ni d'évaluation des capacités. Ainsi, nous émettons l'hypothèse qu'il existe un écart entre ce qu'énonce la littérature, notamment en termes de recommandations et ce qui est réalisé sur le terrain.

4. Méthodologie

4.1. Procédure

L'objectif du travail réalisé au cours de ce stage était d'effectuer un diagnostic de terrain des méthodes, outils et pratiques proposés dans la prise en charge des enfants et adolescents (jusqu'à 18 ans) ayant un TSA sur le territoire de l'Ile de France. Ce diagnostic, réalisé sur une durée de 6 mois, s'étend sur trois phases.

Cependant, la situation de confinement n'a permis d'effectuer que la première phase, ce qui impacte la méthodologie présentée après.

- La première phase consistait à identifier les différents acteurs de terrain que nous souhaitons rencontrer. Pour ce faire, nous avons procédé à diverses recherches. Nous avons commencé par chercher sur internet les associations spécialisées sur la question des TSA sur l'Ile de France. Certaines associations sont en partenariat avec les différentes structures médico-sociales ou encore avec des écoles proposant des parcours scolaires spécialisés pour les enfants ayant un TSA. Nous avons ainsi identifié plusieurs acteurs. Concernant les structures axées sur la pratique d'une activité physique nous nous sommes tournés vers le comité départemental du sport adapté 75 qui nous a orienté vers la fédération française du sport adapté que nous avons pu rencontrer. Nous avons pu ainsi disposer d'une liste des différents potentiels clubs proposant de la pratique d'activité physique pour des personnes ayant un TSA. Nous nous sommes également aidé d'internet, et notamment des réseaux sociaux et nous nous sommes appuyés sur certains contacts de PLAY International.
- La seconde phase était destinée à une première rencontre avec ces acteurs (directeurs des établissements) afin de leur présenter notre structure ainsi que notre projet. A l'issue de cette rencontre, chaque structure aurait identifié un professionnel prenant en charge un ou plusieurs enfants ayant un TSA et une rencontre avec celui-ci aurait été établie
- Enfin, en troisième phase, la rencontre avec le professionnel prenant en charge les enfants et adolescents ayant un TSA aurait été effectuée sous forme d'entretien.

4.2. Participants

Comme précisé précédemment, la situation n'a permis que la phase d'identification des acteurs. Ainsi, le nombre de participants à l'étude ne peut être transmis. Néanmoins, au cours de la première phase du travail, 57 structures ont été recensées selon quatre catégories :

- Associations spécialisées sur le TSA (13)
- Structures socio-sportives²⁴ (7)
- Structures médico-sociales spécialisées : IME²⁵ et SESSAD²⁶ (22)
- Structures scolaires accueillant un public autiste : UEMA²⁷, UEEA²⁸ et ULIS²⁹ (15)

Parmi l'ensemble de celles-ci, nous souhaitons réaliser notre projet avec 3 structures par catégorie pour les deux premières, et par sous-catégories des deux dernières, soit au total 21. La sélection de ces structures aurait commencé par le choix des associations. Comme précisé précédemment, certaines d'entre elles sont en partenariat avec des structures médico-sociales et scolaires, cela nous aurait donc permis d'orienter notre choix pour ces trois catégories. Concernant la catégorie socio-sportive, nous voulions sélectionner des structures présentant trois pratiques différentes (ex : natation, athlétisme, judo). Nous souhaitons également choisir des structures socio-sportives proposant des accompagnements différents : individuels, collectifs avec d'autres enfants ayant le même handicap ou collectifs en mixité avec des enfants n'ayant pas de handicap ou pas le même. Selon nos estimations, cela aurait permis d'avoir, pour notre étude, un échantillon d'au minimum 20 professionnels et un échantillon de 30 à 50 enfants et adolescents porteurs d'un TSA.

Comme mentionné précédemment, 3 garçons pour une fille sont atteints d'un TSA. Ainsi, nous aurions pu établir notre échantillon comme représentatif de la population en fonction du sex-ratio de celui-ci. De plus, la représentativité de cet échantillon aurait été renforcée par le recrutement multicentrique des participants ainsi que le recrutement réalisé dans des structures diverses.

²⁴ Structure proposant de l'activité physique adaptée pour un public ayant des TSA (ex : clubs, associations sportives)

²⁵ Institut Médico-éducatif

²⁶ Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

²⁷ Unité d'Enseignement en Maternelle pour Autistes

²⁸ Unité d'Enseignement Élémentaire pour Autistes

²⁹ Unités Locales pour l'Inclusion Scolaire : classe accueillant des enfants présentant le même type de handicap située au sein d'une école ou d'un collège ordinaire

4.3. Mesures et outils

Notre action visait à réaliser un entretien avec les professionnels prenant en charge les enfants et jeunes ayant un TSA, en suivant une trame d'entretien élaboré au préalable et adaptée en fonction du professionnel interviewé (Annexe 5, 6, 7). Celui-ci aurait permis de recueillir les caractéristiques du programme de prise en charge :

- Les évaluations effectuées (type et fréquence)
- Le type de prise en charge (durée, fréquence, individuelle ou collective)
- Les méthodes mobilisées et les outils utilisés (psycho-éducative, pratique d'APA) ainsi que leurs bénéfices et leurs contraintes

4.4. Analyse des données

Afin de favoriser l'analyse des données recueillies, nous voulions les classer et les présenter dans un tableau, avec trois catégories de données :

- Les méthodes
- Les outils
- Les APA

Pour chaque méthode, outil et APA relevé, le point de vue de l'intervenant sur leurs intérêts et limites aurait été précisé.

Ce document Excel nous aurait ensuite permis d'effectuer une synthèse précisant les méthodes, outils et APA utilisés dans les prises en charge, la fréquence de leur utilisation, ainsi que les principaux intérêts et limites de chacun d'eux.

5. Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th Edition, American Psychiatric Publishing, Arlington.
- Bachman, J.E., Fuqua, R.W. (1983). Management of inappropriate behaviors of trainable mentally impaired students using antecedent exercise. *Journal of applied behavior analysis*, 16, 477-484.
- Bajoit, G. (2009). Le concept de relation sociale. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 5, (1), 51-65.
- Baxter, A.J., Brugha, T.S., Erskine, H.E., Scheurer, R.W., Vos, T., Scott, J.G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med* 2015,45, (3),601-13.
- Bégarie, J., Maïano, C., Ninot, G., Azéma, B. (2009). Prévalence du surpoids chez des préadolescents, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médico-éducatifs du Sud-est de la France : une étude exploratoire. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 57, (5), 337-45.
- Belin, P., Zatorre, R.J., Lafaille, P., Ahad, P., Pike, B. (2000). Voice-selective areas in human auditory cortex. *Nature*, 403, 309-312.
- Benmoussa, L., Bennai, M. (2015). *L'auto agressivité chez les enfants autistes Etude clinique de 04 cas*. Mémoire en psychologie clinique, Béjaïa.
- Betancur, C., Leboyer, M., Gillberg, C. (2002). Increased Rate of Twins among Affected Sibling Pairs with Autism. *Am. J. Hum. Genet.*, 70, 1381-1383.
- Bhaumik, S., Watson, J. M., Thorp, C. F., Tyrer, F., & McGrother, C. W. (2008). Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications. A population-based prevalence study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 287-298.
- Bishop, S.L., Richler, J., Lord, C. (2006). Association between restricted and repetitive behaviors and nonverbal IQ in children with autism spectrum disorders. *Child Neurology*, 12, (4-5), 247-267.
- Boddaert, N., Zilbovicius, M., (2002). Functional neuroimaging and childhood autism. *Pediatr. Radiol* 32, 1-7
- Bourreau, Y. (2008). *Les comportements répétés et restreints dans l'autisme : construction et validation d'une échelle d'évaluation*. Thèse doctorale, Tours.
- Boursier, C. (2001). Enseigner et animer les activités physiques adaptés aux enfants autistes. *Activités Physiques Adaptées et Handicap Mental*, 122-127.
- Boursier, C., Varray, A., Billard, J., Ninot, G. (2001). Enseigner et animer les activités physiques adaptées aux enfants autistes. *Dossier EPS*, 55, 122-126.
- Bouy, F., Biesse, S. (2011). L'analyse appliquée du comportement : de la théorie à la pratique de l'intervention intensive précoce. *Contraste* 34-35, (1), 98-153.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development* (1st ed.). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Cacari-Stone, L., Wallerstein, N., Analilia, P., Garcia, A. G., & Minkler, M. (2014). The promise of community-based participatory research for health equity: A conceptual model for bridging evidence with policy. *American Journal of Public Health, 104*, 1615-1623.
- Chamak, B. (2015). Interventions en autisme : évaluations et questionnement. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence 63, (5)*, 297-301.
- Chamak, B. (2008). L'autisme n'est plus ce qu'il était, *Psychothérapie et Société*. Dir. F. Champion, Armand Colin, 167-185.
- Cunningham, A., Schreibman, L. (2008). Stereotypy in Autism: The Importance of Function. *Research in Autism Spectrum Disorders 2, (3)*, 469-479.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *PEDIATRICS, 125*(1), 17-23.
- Dugas, E., Maretton, J.-P. (2012). Quel choix d'activités physiques et sportives dans une perspective d'apprentissage pour des jeunes ayant des troubles cognitifs ou des troubles psychiques ? *ALTER, European Journal of Disability Research 6*, 39-56.
- Duquette, M.-M., & Lesage, J. (2013). *Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes avec une déficience langagière*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- Fae, M., Martinez, L., Pessoa, P. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et sports collectifs : une relation possible ?, 12-86.
- Frith, U., Gerschenfeld, A., & Roques, S. (2010). *L'énigme de l'autisme*. Paris, France : O. Jacob.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *J. Child Psychol. Psychiatry 18*, 297-321.
- Fombonne, E. (2006). *L'autisme, une épidémie ?* ; Inserm Actualité, (199).
- Fombonne, E. (2009). *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. Pediatric Research, Vol.65 (6), 591-598.
- Foudon, N. (2008). *L'acquisition du langage chez les enfants autistes : Étude longitudinale*. Thèse doctorale, Lyon 2, 53-173.
- Frohlich, K. L., & Potvin, L. (2008). Transcending the known in public health practice: The inequality paradox: the population approach and vulnerable populations. *American Journal of Public Health, 98*, 216-221.
- Gendron, M., Royer, É., Bertrand, R., & Potvin, P. (2006). Les troubles du comportement, la compétence sociale et la pratique d'activités physiques chez les adolescents. *Articles hors thème, 31*(1), 211-233.
- Geschwind, D.H. (2009). Advances in Autism. *Annu. Rev. Med. 60*, 367-380.

Golden, S. D., McLeroy, K. R., Green, L. W., Earp, J. A. L., & Lieberman, L. D. (2015). Upending the Social Ecological Model to Guide Health Promotion Efforts Toward Policy and Environmental Change. *Health Education & Behavior*, 42(1_suppl), 8S-14S.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. *Service des bonnes pratiques professionnelles*. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de Santé.

Haute Autorité de Santé et Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (HAS et ANESM). (2012). *Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de Santé.

Healy, S., Msetfi, R., & Gallagher, S. (2013). 'Happy and a bit Nervous': the experiences of children with autism in physical education. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 222-228.

Healy, S., Nacario, A., Braithwaite, R. E., & Hopper, C. (2018). The effect of physical activity interventions on youth with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Autism Research*, 11(6), 818-833.

Huguet, G., Ey, E., Bourgeron, T. (2013). The genetic landscapes of autism spectrum disorders. *Annual Review Genomics Human Genetics*, 14, 191-213.

Inserm. (2018). Autisme, un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. Information santé. *La science pour la santé*.

Inserm. (2019). Sport et santé, un duo gagnant. Information presse. *La science pour la santé*.

Inserm. (2019). Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques. *Éditions EDP Sciences, Collection Expertise collective*, 27-42.

Jardinier, H., Spiegelman, D., Buka, S.L. (2009). Facteurs de risque prénatals pour l'autisme : méta-analyse complète. *Br J Psychiatry*, 195, 7-14.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kern, L., Koegel, R.L., Dyer, K., Blew, P.A., Fenton, L.R. (1982). The effects of physical exercise on self-stimulation and appropriate responding in autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 12, 399-419.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P, Kertoy, M.K., & Young, N.L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90.

Lang, R., Koegel, L. K., Ashbaugh, K., Regester, A., Ence, W., & Smith, W. (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 565-576.

Le Blanc, M. (2018). *L'autisme : éléments de psychopathologie et repérages pratiques*. Communication présentée à la Formation autisme d'Éthical Formation, Montfort-Sur-Meu, France.

- Lenoir, P., Malvy, J., Bodier-Rethore, C. (2007). L'autisme et les troubles du développement psychologique. *Paris : Masson, 2003*, 240.
- Le Breton, D. (2003). Activités physiques et sportives et intégration : aspects anthropologiques. *Empan, 3*(51), 58-64.
- Le Paven, M., Roesslé, S., Roncin, E., Loquet, M., & Léziart, Y. (2007). La dévolution dans les activités physiques sportives et artistiques non scolaires. *Éducation et didactique, 1*(3), 9-29.
- Ligue du Sport Adapté Midi-Pyrénées. (2013). *Recommandations pour l'accompagnement des personnes présentant un trouble du spectre autistique en milieu sportif*. 8-15.
- Lounsbury, D., & Mitchell, S. (2009). Introduction to special issue on social ecological approaches to community health research and action. *American Journal of Community Psychology, 44*(3-4), 213-220.
- Louveau, C. (2006). Inégalité sur la ligne de départ : femmes, origines sociales et conquête du sport. *Clio, (23)*, 119-143.
- Magiati, I., & Howlin, P. (2003). A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders. *Autism, 7*(3), 297-320.
- Marcellini, A. (2006). Déficiences et ritualité de l'interaction, du corps exclu à l'éducation corporel. *Recherches et éducations, 11*.
- Marchand, S., Saravane, S., Gaumont, I. (2013). *Santé mentale et douleur*. France : Springer-Verlag.
- Marot, Priscille. (2013) *Analyse fonctionnelle des stéréotypies d'un enfant porteur d'un Trouble du Spectre Autistique*, 86.
- Massion, J. (2005). Sport et autisme. *Science & Sports, 21*, 243-248.
- Mc Gimsey Favell, J. (1988). The effects of increased physical exercise on disruptive behaviour in retarded persons. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 18*(2), 167-179.
- Meaux, E., Gillet, P., Bonnet-Brilhault, F., Barthélémy, C., Batty, M. (2011). Les anomalies du traitement des émotions faciales dans l'autisme : un trouble de la perception globale. *L'encéphale, 37, (5)*, 371-378.
- Melke, J., Goubran Botros, H., Chaste, P., Betancur, C., Nygren, G., Anckarsäter, H., Rastam, M., Ståhlberg, O., et al. (2008). Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. *Molecular Psychiatry 13*, 90-98.
- Ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et de la Vie Associative. (2013). Obésité et handicap mental. *Rapport d'évaluation de la phase 1 du projet, 3-7*.
- Montoya, D. & Bodart. S. (2009). Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. *Développements 2009, (3)*, 15-22.
- Mughal, B.B., Fini, J.B., Demeneix, B.A. (2018). Thyroid disrupting chemicals and brain development: an update. *Endocr. Connect., 7*, 160-186.

- Must, A., Phillips, S., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2015). Barriers to Physical Activity in Children With Autism Spectrum Disorders: Relationship to Physical Activity and Screen Time. *Journal of Physical Activity and Health, 12*(4), 529-534.
- Obrusnikova, I., & Cavalier, A.R. (2011). Perceived barriers and facilitators of participation in after-school physical activity by children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 23*, 195-211.
- Obrusnikova, I., & Dillon, S.R. (2011). Challenging situations when teaching children with autism spectrum disorders in general physical education. *Adapted Physical Activity Quarterly, 28*, 113-131.
- Ordonez, F. J., Rosety, M., & Rosety-Rodriguez, M. (2006). Influence of 12- week exercise training on fat mass percentage in adolescents with Down syndrome. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research, 12*(10), CR416-CR419.
- Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28*(1), 25-32.
- Panerai, S., Ferrante, L., Caputo, V., & Impellizzeri, C. (1998). Use of Structured Teaching for Treatment of Children with Autism and severe and profound mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*(4), 367-374.
- Panerai, S., Zingale, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R., Ferri, R., & Elia, M. (2009). Special Education Versus Inclusive Education: The Role of the TEACCH Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*(6), 874-882.
- Persson, B. (2000). Brief report: A longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(1), 61-66.
- Philip, C. (2012). SCOLARISATION DES ÉLÈVES AVEC AUTISME EN FRANCE : TRENTE ANS D'HISTOIRE.... *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 4*, 45-58.
- Plumet, M.H., Tardif, C. (2000). *Théorie de l'esprit et communication chez l'enfant autiste : une approche fonctionnelle développementale 24*, 2-10.
- Piat, J.P. (2018). *Guide de survie des personnes autistes*. Autisme France Diffusion.
- Restoin, A. (1992). La communication non verbale. *Communication – Pédagogie – Déficience mentale : applications aux activités physiques et sportives*. Actes du colloque de Narbonne 16-18 novembre 1990, Paris, Fédération française des sports adaptés.
- Rivas-Branger, J., Chinalska-Chomat, R., Obeid, D., & Ricour, C. (2014). *Handicap mental chez l'enfant et risque d'obésité : le rôle clé de l'activité physique (AP) adaptée*. *Science & Sports, 29*, S8.
- Rivière, D. & Hornus-Dragne, D. (2010). Sport et handicap mental. *Empan 79, (3)*, 22.
- Rogé, B., Barthélémy, C., Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*, 1-4.
- Roger, S. (2014). Psychomotricité et programmes d'intervention globale dans la prise en charge précoce du jeune enfant atteint d'autisme. *Illustration pratique en CAMPS. Mémoire de Diplôme d'Etat en Psychomotricité*. Toulouse, France.

- Salaun, L., & Berthouze-Aranda, S. (2011). Obesity in school children with Intellectual Disabilities in France. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 333-340.
- Sallis, J.F., Bauman, A., & Pratt, M. (1998). Environmental and policy interventions to promote physical activity. *American Journal of Preventive Medicine*, 15(4), 379-397.
- Schopler, E., Reichler, R. J., Lansing, M., & Milcent, C. (1988). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris, France : Masson.
- Secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre chargé des Personnes Handicapées. (2018). Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement. *Changeons la donne*. 65-72.
- Shea, V. (2009). Revue commentée des articles consacrés à la méthode Aba (eibi : early intensive behavioral intervention) de Lovaas, appliquée aux jeunes enfants avec autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 52, 273-299.
- Sowa, M., Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, (1): 46-57.
- Stieble, D. (1999). Promoting augmentative communication during daily routines : A parent problem-solving intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9-16.
- Taliaferro, A.R., & Hammond, L. (2016). "I don't have time": Barriers and facilitators to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33(2), 113-133.
- Therme, P. (1992). Development of complex motor skills in psychotic children. *Perceptual and Motor Skills*, 75: 1043-1050.
- Vignes, C., Van Bakel, M.E., Delobel M, Klapouszczak D, et al. (2011). *Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population générations 1995-2000*. Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne, Registre du handicap de l'enfant et observatoire périnatal ; Toulouse : RHE31.
- Watters, R.G., & Watters, W.E. (1980). Decreasing self-stimulatory behavior with physical exercise in a group of autistic boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 379-387.
- Weyland, M. (2014). De la définition au diagnostic, du diagnostic à la prise en charge : DSM-5 dans le domaine de l'autisme et impacts d'une nouvelle version. *Les Cahiers de l'ASELF*, 11(1).

6. Annexes

Annexe 1 : Les critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme

<p>Les critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme :</p> <p>L'individu doit répondre aux critères 1 et 2 :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Déficit cliniquement significatif et persistant de la communication et des interactions sociales, tel que manifesté par les critères suivants : <ol style="list-style-type: none"> a. Déficits marqués dans la communication verbale et non verbale utilisée dans les interactions sociales ; b. Manque de réciprocité sociale ; c. Difficulté à développer ainsi qu'à maintenir une relation avec les pairs, appropriée pour le niveau de développement. 2. Modes de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs, comme manifestés par au moins deux des énoncés suivants : <ol style="list-style-type: none"> a. Comportements moteurs ou verbaux stéréotypés, ou comportements sensoriels inhabituels ; b. Adhérence excessive à des routines et à des patrons de comportements ritualisés ; c. Intérêts fixes et restreints. <p>Les symptômes doivent être présents tôt dans l'enfance, mais peuvent ne pas être totalement manifestés tant que la demande sociale n'excède pas les capacités limités.</p> <p>Source : APA, 2011 ; Le trouble du spectre de l'autisme, état des connaissances</p>

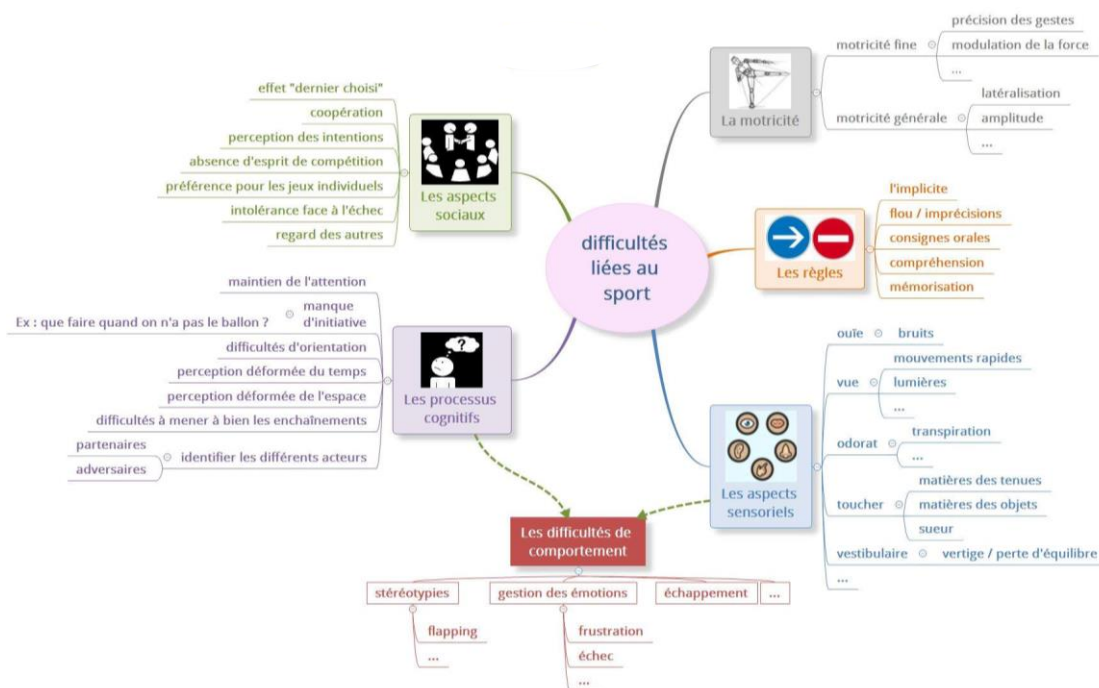
Annexe 2 : Tableau comparatif des différentes classifications

CIM-10		DSM-IV	DSM-V
F.84	TED	TED	Troubles du Spectre autistique
F84.0	Autisme infantile	Troubles autistiques	Inclus dans les TSA
F84.1	Autisme atypique Autres troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement non spécifiés incluant l'autisme infantile	
F84.2	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
F84.3	Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	
F84.4	Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Pas de correspondance	Pas de correspondance
F84.5	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Inclus dans les TSA

Annexe 3 : Troubles associés au Troubles du Spectre Autistique

Domain	Autism	Asperger	PDD-NOS	ASD
social communication	required	required	required	
language	required	–	variable	
repetitive, restrictive behaviors	required	required	variable	
sensory abnormalities	>90%	80%	variable	94%
developmental regression ^b	15%–40%	?	?	15%–40%
motor signs ^c	60%–80%	60%	60%	60%–80%
gross motor delay	10%	?	?	5%–10%
sleep disturbance	55%	5%–10%	40%	50%
gastrointestinal disturbance ^d	45%	4%	50%	4%–50%
epilepsy ^e	10%–60%	0%–5%	5–40%	6%–60%
comorbid psychiatric diagnosis ^f	70%	60%	>25%	25–70%

Annexe 4 : Mind-mapping des difficultés liées à la pratique d'activité sportive pour les personnes ayant un TSA



Guide d'entretien

L'entretien que nous allons effectuer aujourd'hui fait partie d'un diagnostic de terrain correspondant à une amorce d'un travail de thèse qui s'engagera l'année prochaine. Cette thèse vise à réfléchir aux divers accompagnements qui sont proposés aux enfants présentant un TSA, comme les méthodes et outils utilisés, et notamment en matière d'activité physique. L'objectif est donc de confronter le point de vue des différentes parties prenantes (professionnels, chercheurs, pédagogues) pour faire émerger des préconisations visant à améliorer le quotidien de ces enfants. C'est dans ce cadre que nous nous sommes orientés vers vous et que cet entretien est effectué.

Cet entretien a donc pour objectif de recenser les méthodes, outils et/ou pratiques que vous mettez en place avec des enfants et adolescents présentant un TSA, de connaître les objectifs de l'accompagnement que vous proposez, les résultats obtenus, ainsi que vos retours d'expérience.

Les données recueillies au cours de cet entretien resteront confidentielles. Si celles-ci font l'objet d'une restitution ou d'une présentation publique, l'anonymat est garanti. Autorisez-vous l'enregistrement audio de cet entretien ? Cela nous permettra d'effectuer une retranscription verbatim de ce qui est dit et une vérification du contenu par vous-même si vous le désirez. Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cet entretien et d'y consacrer du temps.

L'entretien va être structuré en 3 parties :

- La première concerne des caractéristiques vous concernant ainsi que la structure d'accueil
- La deuxième concerne l'objet même de notre entretien, à savoir l'accompagnement des personnes présentant un TSA, et les méthodes et/ou les outils que vous mobilisez dans le cadre de cet accompagnement
- La troisième concerne vos impressions, vos ressentis, relatifs aux éléments présentés et vos réflexions quant à l'utilisation des activités physiques adaptées comme moyen d'intervention auprès de ce public, ainsi que des perspectives d'évolution possible des outils / méthodes plus « traditionnelles »

L'entretien durera environ 1h. Vous êtes évidemment libre d'interrompre à tout moment cet échange ou de ne pas répondre à une question. Avez-vous des éléments à préciser ou des questions avant que nous commençons ? Si vous êtes prêt, nous pouvons commencer.

I/ Caractéristiques de la structure et caractéristiques personnelles

➤ Structure :

Nom :

Type (association, club...) :

Types de publics accueillis et Tranches d'âge :

Nombre de personnes accueillies :

Nombre de personnes présentant un TSA accueillies et tranches d'âge :

Depuis combien de temps accueillez-vous ce type de public ?

➤ Professionnel interrogé :

Nom et prénom :

Adresse mail et / ou téléphone (en cas de contact futur nécessaire) :

Statut professionnel :

Formation(s) universitaire(s) :

II/ Prise en charge des personnes présentant un TSA / méthodes / outils

Pour le professionnel (éducateur / animateur etc.) :

II.1. PEC :

- L'accès à cette PEC est-elle ouverte à tous les enfants ayant un TSA ?
 - Si non : sur quel(s) critère(s) est effectuée la sélection ?
- Combien de personnes interviennent dans la prise en charge spécifique de ce public ?
- Durée moyenne de la PEC :
- Nombre d'heures par semaine :
- L'entourage de la personne a-t-il une place dans cette PEC ? Participe-t-il à des séances ?
 - Oui

- Non
- Pourquoi ? Expliquez les raisons (bénéfices / contraintes ...)
- Bénéfices :
- Contraintes :

II.2. Activité physique adaptée :

- Quels types d'activités physiques sont proposés à ce public ?
(Individuelle / collective ; le type de sport)
- Pourquoi ces pratiques-là ? (Objectifs par type d'activité physique)
 - Bénéfices :
 - Contraintes :
 - Objectif plutôt inclusion ou développement de compétences ou les deux ?
- Les objectifs sont-ils définis en amont de l'accompagnement ?
 - Oui
 - De façon : individuelle collective
 - Non
- Est-ce qu'une évaluation est réalisée ?
 - Si oui, de quel type (capacités physiques, cognitives etc.) ?
 - Quand est-elle réalisée ?
- La prise en charge que vous proposez se base-t-elle sur un programme défini ?
 - Si oui, pouvez-vous nous détailler davantage ce programme ?
 - Avez-vous des résultats sur l'effet de celui-ci ?
- De façon générale, est ce que vous évaluez l'impact de vos interventions sur vos adhérents ? et plus spécifiquement les personnes présentant des TSA ?
 - Si oui, comment ? quels sont vos critères ? vos outils d'analyse ?
 - Si non, comment envisageriez-vous d'évaluer ces impacts ?

- Pouvez-vous nous décrire une séance type que vous mettez en place auprès de ce public ?
 - Comment se comportent les enfants au cours de celle-ci ? (Adhésion)
 - Lors de vos séances d'activité physique adaptée, utilisez-vous des méthodes ou outils de prise en charge recommandées pour ce public ?
 - o Si oui : lesquelles ?
 - > (Continuer sur les parties II.3 et II.4)
 - o Si non : en connaissez-vous ?
 - Si oui : lesquels ? Pensez-vous qu'il est possible de les utiliser lors d'une séance d'APA ?
 - Si non : souhaiteriez-vous en connaître ?
- > (Poursuivre directement à la partie III)

II.3. Méthode(s) (ABA, TEACCH)

- Est-ce que vous mobilisez une / des méthodes(s) spécifiques de prise en charge des TSA (type ABA / TEACCH / autre) ?
- Explications brèves :
- Pourquoi ? (objectifs) :
 - o Apports de cette / ces méthodes :
 - o Limites de cette / ces méthodes :

II.4. Outil(s) (PECS, Makaton):

- Est-ce que vous utilisez un / des outil(s) spécifiques (type Makaton, PECS, autre) ? Si oui :
- Explications brèves :
- Pourquoi ? (objectifs) :
 - o Apports de ce / ces outils :

- Limites de ce / ces outils :
- Avez-vous suivi des formations spécifiques pour les méthodes / outils que vous utilisez ?
 - Oui
 - Non
 - Si oui :
 - Formation(s) interne et/ou externe à votre structure ?
 - Qui / quel organisme a réalisé cette / ces formations ?

III/ Réflexions et impressions

- Au regard de ce qui vient d'être évoqué (et notamment les bénéfices et / ou contraintes des méthodes et / ou outils dont nous venons de parler), quelles pistes de réflexion proposeriez-vous pour améliorer le quotidien dans l'accompagnement des personnes présentant un TSA ?
- Que pensez-vous du rôle de la pratique d'une activité physique adaptée dans la PEC/l'accompagnement des enfants et adolescents ayant un TSA ?
 - Bénéfices ?
 - Contraintes / limites ?
- Selon vous, est-il possible d'utiliser une méthode et/ou un outil psycho-éducatif lors de la mise en place d'une séance d'activité physique adaptée ? Pensez-vous que cela serait intéressant ?
- Serait-il possible d'observer quelques séances de prise en charge de ce public spécifique ?
- Serait-il possible d'avoir accès à des contenus pédagogiques que vous (ou vos collègues intervenant dans la PEC) mettez en œuvre ?
- En tant qu'éducateur sportif, quels sont selon vous les besoins concernant la pratique d'une APA pour ce public ? (Matériel, formation, recommandations, contenus pédagogiques etc.)
- Au regard des explications, intérêts portés par l'interviewé notamment sur l'APA : Suite à vos réponses, nous souhaiterions vous expliquer d'avantage le projet de thèse qui va être mis en place à la rentrée prochaine. Le projet, qui se nomme Sport et Autisme, a pour objectif de proposer une nouvelle approche pédagogique à destination des enfants et adolescents ayant un TSA. Cette dernière sera construite collectivement, en s'appuyant sur les différentes méthodes d'accompagnement déjà proposées sur le terrain et inclura de l'activité physique adaptée. Cette approche sera cocréée avec

différents professionnels tels que des acteurs de terrain prenant en charge ce public, comme vous, mais aussi des chercheurs et des experts en didactique du jeu sportif.

- Seriez-vous intéressé pour en faire partie ? (Notamment aux ateliers de cocréation)
- Est-ce qu'un tel projet pourrait répondre à vos attentes et/ou besoins ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter, des remarques à formuler au regard de cet entretien ?

Clôture de l'entretien et remerciements

Guide d'entretien

L'entretien que nous allons effectuer aujourd'hui fait partie d'un diagnostic de terrain correspondant à une amorce d'un travail de thèse qui s'engagera l'année prochaine. Cette thèse vise à réfléchir aux divers accompagnements qui sont proposés aux enfants présentant un TSA, comme les méthodes et outils utilisés, et notamment en matière d'activité physique. L'objectif est donc de confronter le point de vue des différentes parties prenantes (professionnels, chercheurs, pédagogues) pour faire émerger des préconisations visant à améliorer le quotidien de ces enfants. C'est dans ce cadre que nous nous sommes orientés vers vous et que cet entretien est effectué.

Cet entretien a donc pour objectif de recenser les méthodes, outils et/ou pratiques que vous mettez en place avec des enfants et adolescents présentant un TSA, de connaître les objectifs de l'accompagnement que vous proposez, les résultats obtenus, ainsi que vos retours d'expérience.

Les données recueillies au cours de cet entretien resteront confidentielles. Si celles-ci font l'objet d'une restitution ou d'une présentation publique, l'anonymat est garanti. Autorisez-vous l'enregistrement audio de cet entretien ? Cela nous permettra d'effectuer une retranscription verbatim de ce qui est dit et une vérification du contenu par vous-même si vous le désirez. Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cet entretien et d'y consacrer du temps.

L'entretien va être structuré en 3 parties :

- La première concerne des caractéristiques vous concernant ainsi que la structure d'accueil
- La deuxième concerne l'objet même de notre entretien, à savoir l'accompagnement des personnes présentant un TSA, et les méthodes et/ou les outils que vous mobilisez dans le cadre de cet accompagnement
- La troisième concerne vos impressions, vos ressentis, relatifs aux éléments présentés et vos réflexions quant à l'utilisation des activités physiques adaptées comme moyen d'intervention auprès de ce public, ainsi que des perspectives d'évolution possible des outils / méthodes plus « traditionnelles »

L'entretien durera environ 1h. Vous êtes évidemment libre d'interrompre à tout moment cet échange ou de ne pas répondre à une question. Avez-vous des éléments à préciser ou des questions avant que nous commençons ? Si vous êtes prêt, nous pouvons commencer.

I/ Caractéristiques de la structure et caractéristiques personnelles

➤ Structure :

Nom :

Type (IME/SESSAD) :

Types de publics accueillis et Tranches d'âge :

Nombre de personnes accueillies :

Nombre de personnes présentant un TSA accueillies et tranches d'âge :

Depuis combien de temps accueillez-vous ce type de public ?

➤ Professionnel interrogé :

Nom et prénom :

Adresse mail et / ou téléphone (en cas de contact futur nécessaire) :

Statut professionnel :

Formation(s) universitaires(s) / diplôme(s) :

II/ Accompagnement des personnes présentant un TSA / méthodes / outils

II.1. Accompagnement général :

- Type de PEC (journalière, court séjour, long séjour...) :
- Nombre d'heures par semaine :
- Combien de personnes interviennent dans l'accompagnement spécifique de ce public ?
- Quels sont ces professionnels ? (Éducateur, psychologue...)
- Est-ce qu'une évaluation est réalisée ?
 - Si oui, de quel type (capacités physiques, cognitives, communication etc.) ?

- Quand est-elle réalisée ?
- Par qui ?
- L'entourage de la personne a-t-il une place dans cet accompagnement ?
 - Oui
 - Non
 - Pourquoi ? Expliquez les raisons (bénéfices / contraintes ...)
 - Bénéfices :
 - Contraintes :

II.2. Accompagnement spécifique (par la personne interrogée) :

- Nombre d'heures par semaine :
- Les séances que vous mettez en place sont : individuelle collective les deux
- Réalisez-vous une évaluation ?
 - Si oui, de quel type (capacités cognitives, autonomie etc.) ?
 - Quand est-elle réalisée ?
- Les objectifs sont-ils définis en amont de l'accompagnement ?
 - Oui
 - De façon individuelle
 - De façon collective
 - Non
- L'accompagnement que vous effectuez se base-t-il sur les recommandations de la HAS ?
- De façon générale, est ce que vous évaluez l'impact de vos interventions sur les enfants que vous accompagnez ? et plus spécifiquement les personnes présentant des TSA ?
 - Si oui, comment ? quels sont vos critères ? vos outils d'analyse ?
 - Si non, comment envisageriez-vous d'évaluer ces impacts ?

II.2.1. Méthode(s) (ABA, TEACCH)

- Est-ce que vous mobilisez une / des méthodes(s) spécifique(s) d'accompagnement (type ABA / TEACCH / autre) ?
- Explications brèves :
- Pourquoi ? (objectifs) :
 - o Apports de cette / ces méthodes :
 - o Limites de cette / ces méthodes :

II.2.2 Outil(s) (PECS, Makaton):

- Est-ce que vous utilisez un / des outil(s) spécifiques (type Makaton, PECS, autre) ? Si oui :
- Explications brèves :
- Pourquoi ? (objectifs) :
 - o Apports de ce / ces outils :
 - o Limites de ce / ces outils :
- Avez-vous suivi des formations spécifiques pour les méthodes / outils que vous utilisez ?
 - o Oui
 - o Non
 - o Si oui :
 - Formation(s) interne et/ou externe à votre structure ?
 - Qui / quel organisme a réalisé cette / ces formations ?

III/ Réflexions, impressions et rôle des APA

- Au regard de ce qui vient d'être évoqué (et notamment les bénéfices et / ou contraintes des méthodes et / ou outils dont nous venons de parler), quelles pistes de réflexion proposeriez-vous pour améliorer le quotidien dans l'accompagnement des personnes présentant un TSA ?

- Que pensez-vous du rôle de la pratique d'une activité physique adaptée dans la PEC/l'accompagnement des enfants et adolescents ayant un TSA ?
 - o Bénéfices ?
 - o Contraintes / limites ?

- Selon vous, est-il possible d'utiliser une méthode et/ou un outil psycho-éducatif lors de la mise en place d'une séance d'activité physique adaptée ? Pensez-vous que cela serait intéressant ?

- Serait-il possible d'observer quelques séances de prise en charge de ce public spécifique ?
- Serait-il possible d'avoir accès à des contenus éducatifs que vous (ou vos collègues intervenant dans la PEC) mettez en œuvre ?

- Au regard des explications, intérêts portés par l'interviewé notamment sur l'APA : Suite à vos réponses, nous souhaiterions vous expliquer d'avantage le projet de thèse qui va être mis en place à la rentrée prochaine. Le projet, qui se nomme Sport et Autisme, a pour objectif de proposer une nouvelle approche pédagogique à destination des enfants et adolescents ayant un TSA. Cette dernière sera construite collectivement, en s'appuyant sur les différentes méthodes d'accompagnement déjà proposées sur le terrain et inclura de l'activité physique adaptée. Cette approche sera cocrée avec différents professionnels tels que des acteurs de terrain prenant en charge ce public, comme vous, mais aussi des chercheurs et des experts en didactique du jeu sportif.
 - o Seriez-vous intéressé pour en faire partie ? (Notamment aux ateliers de cocréation)
- Avez-vous quelque chose à ajouter, des remarques à formuler au regard de cet entretien ?

Clôture de l'entretien et remerciements

Guide d'entretien

L'entretien que nous allons effectuer aujourd'hui fait partie d'un diagnostic de terrain correspondant à une amorce d'un travail de thèse qui s'engagera l'année prochaine. Cette thèse vise à réfléchir aux divers accompagnements qui sont proposés aux enfants présentant un TSA, comme les méthodes et outils utilisés, et notamment en matière d'activité physique. L'objectif est donc de confronter le point de vue des différentes parties prenantes (professionnels, chercheurs, pédagogues) pour faire émerger des préconisations visant à améliorer le quotidien de ces enfants. C'est dans ce cadre que nous nous sommes orientés vers vous et que cet entretien est effectué.

Cet entretien a donc pour objectif de recenser les méthodes, outils et/ou pratiques que vous mettez en place avec des enfants et adolescents présentant un TSA, de connaître les objectifs de l'accompagnement que vous proposez, les résultats obtenus, ainsi que vos retours d'expérience.

Les données recueillies au cours de cet entretien resteront confidentielles. Si celles-ci font l'objet d'une restitution ou d'une présentation publique, l'anonymat est garanti. Autorisez-vous l'enregistrement audio de cet entretien ? Cela nous permettra d'effectuer une retranscription verbatim de ce qui est dit et une vérification du contenu par vous-même si vous le désirez. Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cet entretien et d'y consacrer du temps.

L'entretien va être structuré en 3 parties :

- La première concerne des caractéristiques vous concernant ainsi que la structure d'accueil
- La deuxième concerne l'objet même de notre entretien, à savoir l'accompagnement des personnes présentant un TSA, et les méthodes et/ou les outils que vous mobilisez dans le cadre de cet accompagnement
- La troisième concerne vos impressions, vos ressentis, relatifs aux éléments présentés et vos réflexions quant à l'utilisation des activités physiques adaptées comme moyen d'intervention auprès de ce public, ainsi que des perspectives d'évolution possible des outils / méthodes plus « traditionnelles »

L'entretien durera environ 1h. Vous êtes évidemment libre d'interrompre à tout moment cet échange ou de ne pas répondre à une question. Avez-vous des éléments à préciser ou des questions avant que nous commençons ? Si vous êtes prêt, nous pouvons commencer.

I/ Caractéristiques de la structure et caractéristiques personnelles

➤ Structure :

Nom :

Type (UEEA / UEMA) :

Types de publics accueillis (si pas que TSA) et Tranches d'âge :

Nombre de personnes accueillies :

Depuis combien de temps accueillez-vous ce type de public ?

➤ Professionnel interrogé :

Nom et prénom :

Adresse mail et / ou téléphone (en cas de contact futur nécessaire) :

Statut professionnel :

Formation(s) universitaire(s) :

Classe (ex : CP) :

II/ Accompagnement

- L'accès à ce type de scolarisation est-il restreint ?
 - Si oui : quels sont les critères de sélection ?
- Nombre d'heures par semaine :
- Types de cours (matières) :
- Présentation d'une journée type :
- Le programme scolaire que vous proposez se base-t-il sur le programme de l'éducation nationale ?
- Des objectifs pour l'année scolaire sont-ils définis en amont de celle-ci ?
 - Si oui :
 - De façon : individuelle collective

- Avec qui ? (entourage, directeur, AVS etc.)
- Comment évaluez-vous les enfants ?
- De façon générale, est ce que vous évaluez l'impact de vos interventions sur les enfants ?
 - Si oui, comment ? quels sont vos critères ? vos outils d'analyse ?
 - Si non, comment envisageriez-vous d'évaluer ces impacts ?

II.1. Méthode(s) (ABA, TEACCH)

- Lors de vos cours, mobilisez-vous une / des méthodes(s) spécifiques de prise en charge des TSA (type ABA / TEACCH / autre) ?
 - Si oui : laquelle ou lesquelles ?
 - Explications brèves :
 - L'utilisez-vous dans l'ensemble de vos cours ou pour une matière spécifique ?
 - Pourquoi ? (objectifs) :
 - Apports de cette / ces méthodes :
 - Limites de cette / ces méthodes :
 - Si non : en utilisez-vous une autre ? laquelle ?

II.2. Outil(s) (PECS, Makaton):

- Est-ce que vous utilisez un / des outil(s) spécifiques (type Makaton, PECS, autre) ?
 - Si oui : lequel ou lesquels ?
 - Explications brèves :
 - L'utilisez-vous dans l'ensemble de vos cours ou pour une matière spécifique ?
 - Pourquoi ? (objectifs) :
 - Apports de ce / ces outils :
 - Limites de ce / ces outils :
 - Si non : en utilisez-vous un autre ? lequel ?

- Avez-vous suivi des formations spécifiques pour les méthodes / outils que vous utilisez ?
 - Oui
 - Non
 - Si oui :
 - Formation(s) interne et/ou externe à votre structure ?
 - Qui / quel organisme a réalisé cette / ces formations ?

II.3. Cours d'EPS

- Quelles activités physiques sont effectuées en cours d'EPS ?
- Pourquoi ? (objectifs)
 - Bénéfices :
 - Contraintes :
- Quelle(s) évaluation(s) réalisez-vous dans ce cours ?
- Selon vous, quels sont les bénéfices d'une pratique d'APA pour ce public ?
- Utilisez-vous les méthodes et/ou outils vu précédemment lors de ce cours ?
 - Si oui : dans quel objectif ?
 - Si non : pensez-vous que cela puisse être intéressant ?
- Avez-vous suivi une formation en APA ?

III/ Réflexions et impressions

- Au regard de ce qui vient d'être évoqué (et notamment les bénéfices et / ou contraintes des méthodes et / ou outils dont nous venons de parler), quelles pistes de réflexion proposeriez-vous pour améliorer le quotidien dans l'accompagnement des personnes présentant un TSA ?
- Que pensez-vous du rôle de la pratique d'une activité physique adaptée dans la PEC/l'accompagnement des enfants et adolescents ayant un TSA ?
 - Bénéfices ?
 - Contraintes / limites ?

- Selon vous, est-il possible d'utiliser une méthode et/ou un outil psycho-éducatif lors de la mise en place d'une séance d'activité physique adaptée ?
- Serait-il possible d'assister à une ou plusieurs journées de cours afin d'observer ?
- Serait-il possible d'avoir accès à des contenus pédagogiques/éducatifs que vous mettez en œuvre ?

- En tant qu'enseignant(e), quels sont selon vous les besoins concernant les cours d'EPS pour ces enfants ? (Matériel, formation, recommandations, contenus pédagogiques etc.)

- Au regard des explications, intérêts portés par l'interviewé notamment sur l'APA : Suite à vos réponses, nous souhaiterions vous expliquer d'avantage le projet de thèse qui va être mis en place à la rentrée prochaine. Le projet, qui se nomme Sport et Autisme, a pour objectif de proposer une nouvelle approche pédagogique à destination des enfants et adolescents ayant un TSA. Cette dernière sera construite collectivement, en s'appuyant sur les différentes méthodes d'accompagnement déjà proposées sur le terrain et inclura de l'activité physique adaptée. Cette approche sera cocrée avec différents professionnels tels que des acteurs de terrain prenant en charge ce public, comme vous, mais aussi des chercheurs et des experts en didactique du jeu sportif.
 - o Seriez-vous intéressé pour en faire partie ? (Notamment aux ateliers de cocréation)
 - o Est-ce qu'un tel projet pourrait répondre à vos attentes et/ou besoins ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter, des remarques à formuler au regard de cet entretien ?

Clôture de l'entretien et remerciements

Résumé : La compréhension et la gestion des Troubles du Spectre Autistique (TSA), suite à l'augmentation de leur prévalence, sont devenus des enjeux importants en termes de santé publique, pour l'inclusion dans la société des personnes porteuses de ce trouble. Le TSA se caractérise par des troubles du comportement et un déficit de communication sociale. Les personnes qui en sont atteintes peuvent également présenter d'autres troubles associées à ce handicap. Les profils de cette population sont variés induisant différents besoins et types de prises en charge. Les activités physiques adaptées représentent une piste intéressante dans l'amélioration des nombreuses difficultés rencontrées par ce public. D'autres méthodes comme TEACCH et ABA et outils tels que Makaton et PECS, permettent également d'améliorer les troubles comportementaux et de communication de ce public. Ce mémoire passe en revue différentes études concernant l'effet de la pratique des activités physiques adaptées et de l'utilisation de ces méthodes et outils dans la prise en charge d'un public ayant un TSA. Il met en avant la nécessité d'effectuer un diagnostic de terrain de ces outils, méthodes et pratiques utilisés par les professionnels, afin de les comparer avec ce qui est énoncé dans la littérature. Ce diagnostic permet également de cibler les avantages et contraintes des différents moyens d'accompagnement et d'identifier les problématiques de terrain pouvant être à l'origine d'un décalage entre ce qui est énoncé et ce qui est réalisé.

Mots Clés : Trouble du Spectre Autistique, Activité Physique Adaptée, Outils, Méthodes, Diagnostic

Abstract : Understanding and managing automatic spectrum disorders (ASD), following their increasing prevalence, are important issues in terms of public health, for the inclusion in society of people with this disorder. ASD is characterized by behavioural disorders and a deficit in social communication. Individuals with ASD may also have other disorders associated with this disability. The profiles of this population are varied, resulting in different needs and types of care. Adapted physical activities represent an interesting way for improving the many difficulties encountered by this population. Other methods like TEACCH and ABA and tools, such as Makaton and PECS, also make it possible to improve the behavioural and communication disorders of this population. This paper reviews various studies concerning the effect of adapted physical activities and the use of these methods and tools in the management of an audience with ASD. It highlights the need to conduct a field diagnosis of these tools, methods and practices used by professionals, in order to compare them with what is stated in the literature. This diagnosis also makes it possible to target the advantages and constraints of the various means of support and to identify the problems in the field that may cause a discrepancy between what is stated and what is achieved.

Keywords : Autism Spectrum Disorder, Adapted Physical Activity, Tools, Methods, Diagnostic