



HAL
open science

Grandir différemment : guidance parentale à travers la prise en charge précoce d'enfants présentant un trouble du spectre autistique en psychomotricité

Kamilya Mihoubi

► To cite this version:

Kamilya Mihoubi. Grandir différemment : guidance parentale à travers la prise en charge précoce d'enfants présentant un trouble du spectre autistique en psychomotricité. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03934239

HAL Id: dumas-03934239

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03934239>

Submitted on 11 Jan 2023

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.



IFP de La Pitié Salpêtrière
Faculté de Médecine Sorbonne Université
91, Bd de l'Hôpital
75013 Paris



Grandir Différemment ,

**Guidance parentale à travers la prise en charge précoce d'enfants
présentant un trouble du spectre autistique en psychomotricité**

Mémoire présenté en vue de l'obtention du

Diplôme d'Etat de Psychomotricien

par

MIHOUBI Kamilya

Référente de mémoire :

PAILLARGUE Nathalie

Session Juin 2022

Bienvenue en Hollande

“On me demande souvent de décrire mon expérience d’avoir élevé un enfant aux besoins particuliers afin d’aider ceux qui n’ont pas vécu cette expérience unique à comprendre, à imaginer ce que l’on peut ressentir. C’est comme ça.

Quand vous allez avoir un enfant, c’est comme planifier un fabuleux voyage en Italie. Vous vous achetez un tas de livres sur le pays, des guides qui vous permettent d’établir votre itinéraire : le Colisée, Michel-Ange, les gondoles de Venise. Vous apprenez même quelques phrases d’italien, cela devient vraiment très excitant.

Après quelques mois d’anticipation passionnée, enfin le grand jour arrive. Vous faites vos valises et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l’avion atterrit. L’hôtesse annonce « Bienvenue en Hollande ! » En Hollande ? Comment ça en Hollande ? Mon billet était pour l’Italie, pas la Hollande ! Je suis censée être en Italie. Toute ma vie j’ai rêvé d’aller en Italie.

Mais il y a eu un changement d’aiguillage en cours de route. Ils ont atterri en Hollande, et vous devez y rester.

La chose importante, c’est qu’ils ne vous ont pas amenée dans un endroit horrible, dégoûtant, immonde, pestilentiel, où règneraient la famine et les maladies. C’est juste un endroit différent.

Alors vous devez aller acheter de nouveaux guides. Vous devez apprendre une langue complètement nouvelle. Et vous allez rencontrer un groupe de gens totalement nouveau que vous n’auriez jamais rencontré autrement. C’est juste un endroit différent.

Le rythme est plus lent qu’en Italie, c’est moins clinquant. Après quelque temps, vous reprenez votre souffle, vous regardez aux alentours, et vous remarquez qu’il y a des moulins en Hollande. La Hollande a des tulipes. La Hollande a même des Rembrandt.

Mais tous les gens que vous connaissez sont allés en Italie et ils vantent les merveilles de l’Italie et le bon temps qu’ils ont eu là bas. Et pour le reste de votre vie, vous pensez : « Oui, c’est là que j’étais supposée me rendre, c’est ce que j’avais prévu. »

Et la peine ne s’en ira jamais, car la perte de ce beau rêve est une perte majeure.

Mais si vous passez votre vie à vous morfondre de n’avoir pas atterri en Italie, vous risquez de ne jamais être libre d’apprécier les choses très spéciales qu’on ne trouve qu’en Hollande."

Poème écrit par Emily Perl Kingsley en 1987 suite à la naissance de son fils Jason, porteur de la trisomie 21.

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements reviendront à ma maman, pour son amour, son aide et son soutien sans faille.

Je ne pourrai jamais assez remercier Nathalie Paillargue, pour ces deux belles années, son accompagnement, ses conseils, mais surtout pour toute la confiance et l'intérêt qu'elle a su me donner. Pour toutes les heures passées à me relire et à me conseiller. Sans elle, je ne serai certainement pas là.

Merci à toutes mes maîtres de stage pour leur accueil qui a toujours été si chaleureux. Merci d'avoir su aussi bien partager votre belle pratique avec moi et d'avoir su me conseiller et répondre à mes nombreuses questions. Grande pensée pour Karin Latil pour tes encouragements, pour ta confiance, pour ta bienveillance et ta douceur.

Un grand merci aux parents qui ont participé à la rédaction de ce mémoire et aux enfants que j'ai eu l'honneur de rencontrer durant mes stages et qui m'ont permis de devenir cette future psychomotricienne.

Merci à tous le personnel et les enseignants de l'IFP pour tout ce beau savoir et ces enseignements que vous avez su nous transmettre.

A Inés, mon acolyte qui a su mettre de la joie et me faire passer de si beaux moments durant ces belles études.

A Helin, pour ton aide, pour la découverte de la bibliothèque et aux heures à chercher avec moi mes précieux livres.

A Sirine, pour toutes ces journées passées avec toi à la bibliothèque, tu as rendu ces moments si amusant et agréable par ta présence.

Enfin, au Docteur Bakhti Mohamed Ali pour son accompagnement et son soutien.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	8
Chapitre 1 : Les troubles du spectre autistiques.....	10
a) Commençons par de l'histoire.....	10
b) Les chiffres.....	11
c) Les classifications.....	12
d) Troubles associées et comorbidité psychiatrique et somatique.....	15
e) Étiologies.....	16
f) Dépistage précoce	18
g) Degré de sévérité.....	19
h) Le tableau clinique.....	20
i) Développement et sémiologie psychomotrice des enfants TSA.....	22
j) Les particularités sensorielles.....	26
k) Les troubles de l'intégration sensorielle.....	27
Chapitre 2 : Être parent	30
a) La parentalité.....	30
b) La fonction maternelle	32
c) Être père.....	34
d) Les interactions parents-enfants.....	37
e) Théorie de l'attachement.....	39
f) Handicap et parentalité.....	41
Chapitre 3 : Psychomotricité.....	44
a) La psychomotricité.....	44

b) La prise en charge en psychomotricité.....	44
c) Importance de la prise en charge précoce.....	47
d) L'alliance thérapeutique.....	48
e) Guidance parentale	48
Chapitre 4 : Illustration clinique.....	50
a) Présentation cabinet libéral	50
b) Spécificité : Formation Aba/ éducation positive / sensorialité.....	50
c) Ma place de stagiaire.....	51
d) Sarah.....	52
e) Nael	61
Chapitre 4 : Discussion	68
a) Environnement familial et quotidien.....	75
b) La famille.....	77
c) L'acceptation de la différence.....	77
d) Les aides mises en place.....	79
e) L'avenir.....	80
f) Professionnel face aux parents.....	81
g) Les limites de la prise en charge en libéral.....	84
CONCLUSION.....	86
BIBLIOGRAPHIE.....	88
ANNEXES 1.....	93
ANNEXE 2.....	97

INTRODUCTION

Lors de mon entrée en école de psychomotricité, je n'avais qu'un souhait : travailler avec les enfants. Mais comme nous l'affirme la célèbre phrase de Winnicott "Un bébé seul n'existe pas". Lorsque l'on accompagne un enfant, ses parents sont aussi au cœur de la prise en charge. « *Quiconque se préoccupe de l'enfant a nécessairement, en parallèle, le souci de ses parents. L'un ne va pas sans l'autre.* » (Houzel, 2017, p.11).

Je me suis alors intéressée à la parentalité, à dyade la mère-enfant puis à l'impact du rôle du père dans le développement de l'enfant.

Puis, j'ai appris ce qu'était l'autisme, cliniquement et plus seulement dans la théorie. J'ai pu rencontrer ces enfants si différents mais si intéressants avec leurs ressources qui leurs sont propres.

Mais ma réflexion s'est affinée le jour de ma rencontre avec Sarah et ses parents. Les parents venaient d'apprendre le diagnostic autistique de leur fille sans trop savoir réellement ce que cela était, la maman était en souffrance face à ses difficultés, le papa quant à lui semblait fuir ce diagnostic qui lui causait tant de peine.

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui affecte le développement et qui se manifeste par une altération des interactions sociales, de la communication, ainsi que par des anomalies comportementales.

Lorsqu'un parent se rend compte que son enfant est différent, puis qu'il apprend qu'il présente un trouble du spectre autistique, les étapes vers l'acceptation peuvent être rudes. Il est alors fondamental d'accompagner la famille dans cette période de bouleversement.

Lors de mon stage long de troisième année en cabinet libéral, j'ai pu rencontrer ces parents qui souvent viennent tout juste d'apprendre le diagnostic et qui arrivent perdu à la recherche de réponse. J'ai ainsi compris la nécessité de s'adapter à chaque famille, comprendre leur fonctionnement et surtout leurs affects. En observant ces parents pleins de questionnement, d'incompréhension concernant leur enfant j'ai pu me questionner sur :

La Guidance parentale à travers la prise en charge précoce d'enfants présentant un trouble du spectre autistique en psychomotricité

Pour répondre à cette problématique, nous nous intéresserons dans un premier temps à des notions théoriques concernant les troubles du spectre autistique, puis à la parentalité et enfin à la parentalité face au handicap.

Nous évoquerons ensuite des notions fondamentales de la psychomotricité pour évoluer vers la présentation clinique de deux enfants et leurs parents afin d'illustrer la notion de guidance parentale.

Puis, grâce aux réponses de parents à un questionnaire nous aborderons avec des illustrations clinique le quotidien des familles avec un enfant avec un trouble du spectre autistique.

Enfin nous envisageons les limites que le psychomotricien peut rencontrer en travaillant avec les parents.

Chapitre 1 : Les troubles du spectre autistiques

A/ Commençons par de l'histoire

Le terme autisme qui vient du grec "autos", c'est-à-dire "soi-même" apparaît pour la première fois en 1911. C'est le médecin psychiatre suisse E. Bleuler qui l'emploie pour définir le retrait social symptomatique de la schizophrénie adulte.

Cependant, ce n'est qu'en 1943 que Kanner pédopsychiatre va décrire l'autisme. Dans un premier lieu il parlera d'un syndrome spécifique de l'enfant qu'il nommera "perturbation autistique du contact affectif" et qu'il renommera ensuite en 1944 "autisme infantile précoce" (Kanner, 1944).

Dans l'un de ses articles, il fait part de ses observations d'enfants présentant des difficultés relationnelles et de communication. « *Le trouble fondamental le plus frappant est l'incapacité de ces enfants à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations dès le début de leur vie.* » (Kanner, dans Perrin et Maffre, 2013, p.1). Il décrit ainsi les caractéristiques cliniques de l'autisme qu'il considère comme un trouble inné et spécifique à la petite enfance. Les enfants avaient en commun le retrait autistique, le besoin d'immuabilité, les stéréotypes et des troubles du langage et de la pensée. Il sépare ainsi l'autisme infantile de la schizophrénie.

De l'autre côté de l'Atlantique en 1944, H. Asperger, psychiatre lui aussi, va parler de "psychopathie autistique" il décrira des enfants présentant des centres d'intérêts restreints, des relations inappropriées, un langage inadapté mais élaboré, des maladresses motrices mais des compétences intellectuelles préservées. Selon lui, ces difficultés sont certainement liées à une prédisposition génétique. Néanmoins, Il faudra attendre 1981 pour que Lorna Wing réactualise les travaux de H. Asperger et qu'Uta Fring les traduit de l'allemand à l'anglais pour que l'étude soit mondialement diffusée. L. Wing nommera "syndrome d'Asperger" la "psychopathie autistique" décrite par H. Asperger. Ainsi, le sujet atteint d'autisme dit Asperger désigne une personne autiste sans retard mental et de langage associé, mais avec une atteinte des aptitudes sociales.

“En réalité, sans le savoir, les écrits de Kanner et d’Asperger préfigurent la notion de spectre en présentant des enfants qui appartiennent à la même entité clinique” (S.Carlier, 2020, p20).

Dès les années cinquante et jusqu’aux années soixante-dix les théories psychanalytiques portées notamment par Bettelheim ont quant à elle écarté l’idée de l’origine d’un trouble inné porté par Kanner pour laisser place à l’idée d’un trouble d’origine psychogène. Les enfants présentant ce trouble auraient été perturbés dans le développement de leurs toutes premières relations. Ainsi ces concepts s’appuient sur l’hypothèse de défaillances maternelle précoces comme potentiellement génératrice de troubles relationnels graves chez l’enfant.

A la même période, les premières études épidémiologiques émergent et permettent de démontrer l’importance de facteurs génétiques dans l’autisme. L’autisme est ainsi reconsidéré dès les années soixante-dix comme une problématique neurodéveloppementale.

Ce n’est qu’en 1980 que la troisième version du manuel statistique des troubles mentaux de l’association américaine de psychiatrie (APA, 1980) apparaît et permet de réfuter les théories psychogènes à l’instar de l’approche descriptive. Dès lors, l’autisme prend une place centrale dans la psychopathologie de l’enfant dans le cadre des « troubles globaux du développement » qui deviendront les « Troubles Envahissants du Développement » (TED) dans le DSM-IV et “Trouble du spectre autistique”(TSA) dans le DSM V.

L’autisme est aujourd’hui reconnu comme un handicap.

b) Les chiffres

La prévalence se définit comme le « *nombre de cas de maladie ou de personnes malades [...] dans une population déterminée, sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens, soit à un moment précis, soit au cours d’une période donnée.* » (CNRTL).

Celle de l’autisme est difficile à estimer car les taux observés dépendent des critères retenus liés à la définition du spectre autistique. Selon l’INSERM en 2018, 700 000 personnes en France présentaient un trouble du spectre autistique soit environ 1 personne sur 100, dont 100 000 d’entre eux ont moins de 20 ans. Selon Santé Publique France les

troubles seraient plus présents chez les hommes avec un rapport de prévalence hommes / femmes de globalement de 3,3.

Atwood (2017), a constaté que les filles seraient plus difficiles à détecter et à diagnostiquer en raison de techniques d'imitation et de camouflage. De plus, les filles présentent un phénotype autistique plus discret comprenant des difficultés moins flagrantes dans les relations sociales, une plus grande empathie, des intérêts moins atypiques, des comportements davantage internalisés, avec cependant des particularités sensorielles plus prononcées. Toutes ces caractéristiques contribuent à l'errance et au sous-diagnostic des filles et des femmes TSA (Melal, 2018).

On observe une augmentation régulière de la prévalence des TSA dans le monde et notamment aux E.U. Selon l'Haute autorité de santé (2010) : L'augmentation du nombre de personnes avec TED est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale, et le développement de services spécialisés.

C) Les classifications

Il existe trois classifications importantes :

- **Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (également désigné par le sigle DSM, abréviation de l'anglais : « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders », publié par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA)**

Le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) est le manuel de référence en psychiatrie classifiant les troubles mentaux. La première version apparaît en 1952 et la dernière à ce jour a été publiée en 2013.

En 1952, lors de la publication de la première version de DSM (DSM I) il n'y a aucun critère de diagnostic propre à l'autisme, les enfants présentant des symptômes autistiques sont alors intégrés dans la "schizophrénie infantile". En 1968, le terme "autisme" est apparu pour la première fois dans la deuxième édition (DSM II). Il est d'abord classé comme schizophrénie infantile (APA, 1968) mais il y apparaît un critère de diagnostic, qui

est « autistique, atypique, avec un retrait », ce critère est le plus en lien avec l'autisme. En 1980, dans le DSM-III l'autisme est inclus comme diagnostic à part entière sous le terme de Trouble Global du Développement (TGD). Le DSM III-R (1987) a renommé l'autisme « autisme infantile ». Il est alors regroupé avec trois autres troubles sous une nouvelle rubrique appelée trouble envahissant du développement (TED). La notion de triade autistique apparaît pour la première fois. Celle-ci sera reprise dans le DSM IV, le DSM IV-TR et la CIM-10.

Le diagnostic de l'autisme est posé selon cette triade qui correspond aux trois secteurs du développement qui sont touchés dans l'autisme et qui sont :

- L'altération qualitative des interactions sociales :
- L'altération qualitative de la communication
- Le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des centres d'intérêt et des activités

L'apparition de ces troubles avant 36 mois est aussi un critère de diagnostic

Dans le DSM-IV, l'autisme est toujours considéré comme l'un des quatre troubles de la catégorie TED (1994).

Le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders cinquième édition (DSM-5) publié en 2013 ne parle plus de triade autistique mais de dyade autistique et abandonne la dénomination en vigueur dans le DSM-4 et la CIM-10, Les Troubles Envahissants du Développement (TED) disparaissent au profit des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Selon la version française du mini DSM-V La dyade autistique engage deux critères :

1/Déficits persistants dans la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents :

- Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
- Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et

l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.

- Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

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

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage.
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés.
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité soit dans leur but.
4. Hyper-ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Dans le DSM-5 les TSA regroupent l'ensemble des diagnostics précédents suivants : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, les troubles désintégratifs de l'enfance et les troubles envahissants du développement non spécifiés. Le syndrome de Rett disparaît de cette catégorie.

- **La Classification internationale des maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé (CIM)**

Avant 2022, la dixième édition (CIM-10) mise en vigueur en 1993, était recommandée par la Haute Autorité de la Santé (HAS). Pour la CIM 10, les TED sont définis comme un « *groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations* ». Les patients ayant un TED ont en commun une association de symptômes (triade) :

- Des troubles de la communication verbale et non-verbale (langage réceptif et expressif)
- Des troubles des relations sociales.
- Des centres d'intérêts restreints et/ou des conduites répétitives.

Le 18 juin 2018, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié sa nouvelle Classification internationale des maladies (CIM-11) qui est entrée en vigueur le 22 Janvier 2022. Cette nouvelle version rejoint le DSM V sur la notion de dyade, elle supprime ainsi une troisième caractéristique énumérée dans la précédente édition de la CIM, liée aux problèmes de langage. Elle comprend donc les deux mêmes catégories que le DSM-5. De plus, la notion de TED est remplacée par celle de TSA.

- **La Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent, révisée en 2000 (CFTMEA-R-2000).**

La CFTMEA a été créée en 1988. La CFTMEA-R est une classification non critérisée utilisée en France et dans certains pays européens. A la différence du DSM, elle est basée sur des théories psychopathologiques. C'est en 1993 dans la deuxième version du CFTMEA, qu'apparaît le terme « autisme ». Dans la dernière version, le CFTMEA R-2012 se rapproche des deux autres classifications en mentionnant les TED comme équivalant à des troubles psychotiques et introduit deux nouvelles catégories qui sont : le syndrome d'Asperger et le trouble désintégratif de l'enfant. Cette classification conserve cependant la notion de dysharmonie psychotique.

d) Troubles associées et comorbidité psychiatrique et somatique

La comorbidité désigne l'association de deux maladies chez une personne, ou la présence d'un ou plusieurs troubles qui se manifestent en même temps qu'une maladie primaire .

Ici on parlera des comorbidités et des troubles associés au syndrome du spectre autistique.

Les TSA sont fréquemment associés à des troubles mentaux. 70% des sujets TSA présentent au moins un trouble associé parmi lesquels nous pouvons citer :

- Déficience (QI < 71) = 50 à 70%

- Un Dysfonctionnement du système sensoriel (95% chez les enfants de 3 à 6 ans)
- Un Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA-H) présent chez 28%
- Une dépression (11%)
- Une phobie sociale (29%)
- Des troubles oppositionnels (28%)
- Une anxiété généralisée (13%)
- Des troubles du sommeil (45 à 85%)
- Anomalies chromosomiques et génétiques = 20% (syndrome de Rett, X fragile, de DiGeorge (délétion 22q11), de Shank (délétion 22q13.3), trisomie 21, etc.
- Des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) à moindre mesure. (8%)
- L'épilepsie est également fréquemment associée aux TSA, elle concernerait 25% des sujets (Perrin et Maffre, 2013).
- Schizophrénie : 7% (pourcentage plus grand chez les Aspergers)

De plus, les antécédents de problèmes périnataux sont plus fréquents dans les populations de sujets autistes que dans la population générale (Maffre & Perrin, 2013, p. 15)

e) Étiologies

De nombreuses hypothèses ont été proposées concernant l'étiologie des troubles du spectre autistique. Ce qui reste pour l'instant, c'est l'enchevêtrement de facteurs génétiques et environnementaux. « *Le TSA résulterait donc d'une interaction gène / environnement* » (Albaret et al., 2018, p. 522).

“Ainsi dans l'autisme, de nombreux aspects génétiques et facteurs environnementaux pré et postnataux vont altérer le développement cérébral de l'enfant et impacter des aspects aussi variés que la cognition, le langage, les émotions, les comportements ou encore la sphère sensori-motrice” (Carlier, 2021, p. 31).

Nous allons tenter d'en décrire quelques un mais aucun de ces facteurs ne permet de poser le diagnostic d'autisme actuellement.

Facteurs génétiques :

Ce sont les nombreuses recherches effectuées depuis des dizaines d'années sur les jumeaux qui ont permis de confirmer une implication génétique dans l'étiologie de l'autisme. De plus, le risque dans une famille où il y a un enfant autiste d'avoir une personne apparentée au premier degré ayant un TSA est de 4 à 5 % (dix fois supérieur à la moyenne dans la population normale) (Tardif et al., 2014). De plus, 10 à 15 % des personnes touchées par l'autisme présentent des pathologies chromosomiques ou génétiques tels que la trisomie 21, le syndrome de l'X Fragile (60% garçons ayant un TSA sont porteurs du X-Fragile), la sclérose tubéreuse de Bourneville, la neurofibromatose de Recklinghausen ou la phénylcétonurie (Tardif et al., 2014). L'épilepsie et le syndrome d'Angelman ont un lien avec le TSA. La plupart des gènes impliqués dans le TSA jouent un rôle dans les étapes capitales du développement du cerveau telles que la croissance, la différenciation, la migration et la mort neuronale (Tardif et al., 2014). Plus d'une centaine de gènes peuvent être impliqués dans les TSA, mais neuf gènes d'entre eux ont été dits à haute confiance (PERRIN et al., 2019). On parle néanmoins de prédisposition génétique et d'autres facteurs doivent être présents pour que le trouble puisse se manifester.

Les pistes environnementales :

Il est à souligner que dans l'anamnèse des personnes autistes, il y a une fréquence élevée de complications obstétricales ou périnatales telles que le diabète, l'hypertension de grossesse et les hémorragies intra-utérines (Amat, 2021). L'autisme découlerait d'une altération et d'une fragilisation neurologiques durant le développement causé par des facteurs environnementaux que l'on peut retrouver à différents stades :

- Au niveau des facteurs anté-conceptionnels, une exposition de la mère à des agents chimiques toxiques, un hypothyroïdisme, un âge maternel ou paternel avancé, des conditions favorisant une dépression maternelle ainsi que des antécédents de stérilité ou d'avortement spontané peuvent avoir un lien avec la naissance d'un enfant autiste (Tardif et al., 2014).
- Au niveau anténatal, une infection, une consommation d'acide valproïque (présent dans les médicaments antiépileptiques), une menace d'hémorragie intra-utérine ou de fausse couche, une dépression maternelle, peuvent être considérées comme des facteurs de vulnérabilité durant la grossesse (Tardif et al., 2014).
- Au niveau prénatal, nous pouvons noter des états de souffrance (comme des états d'hypoxie cérébrale) et une prématurité ou post-maturité qui sont plus fréquents chez les enfants autistes (Tardif et al., 2014).

- Au niveau postnatal, des infections virales (herpès, rougeole ou oreillons) ainsi que des carences environnementales majeures sur le plan éducatif et affectif peuvent être impliquées dans certains cas d'autismes. Cette hypothèse a été émise car le comportement des enfants élevés en pouponnière en Roumanie ressemble considérablement à celui des personnes porteuses d'un TSA (Tardif et al., 2014).

Avec les nouvelles recherches sur l'épigénétique, les pistes environnementales sont beaucoup plus explorées. D'autres pistes sont également étudiées, celle notamment, menant à un dysfonctionnement du système immunitaire (et des déficiences immunitaires) dans le développement des TSA (Autism Speaks, 2012 ; Santé Canada, 2011). De plus, les scientifiques ont mené des recherches approfondies au cours des deux dernières décennies pour déterminer s'il existe un lien entre les vaccinations infantiles et l'autisme. Les résultats de cette recherche sont clairs : les vaccins ne causent pas l'autisme.

Par conséquent, l'autisme pourrait s'expliquer par la combinaison de différents gènes qui joueraient de multiples rôles, tous liés à des facteurs environnementaux et épigénétiques.

f) Dépistage précoce :

Selon Dworkin (1993) la surveillance développementale se définit comme un processus continu et flexible par lequel un professionnel de la santé observe minutieusement l'enfant au cours de la consultation, en vue d'identifier d'éventuels risques ou des difficultés développementales. Celle-ci s'identifie donc dans la durée, l'enfant étant suivi à chaque étape de son développement. (S.Carlier, 2021)

Le repérage précoce s'inscrit dans le cadre de la surveillance du développement de l'enfant. Celui-ci se retrouve dans tous les systèmes de soins et au plus proche de l'enfant. Dans le cadre du TSA, plus le repérage sera précoce plus la prise en charge sera meilleure. En effet, une prise en charge précoce permet d'observer des progrès supérieurs (notamment grâce à la plasticité cérébrale du jeune enfant), évite l'apparition de sur-handicaps et permet d'adapter l'environnement aux particularités de l'enfant. De ce fait, il est important de repérer quelques signaux d'alerte.

Ces signaux peuvent être observés par les parents, un professionnel de santé ou quelconque autre personne au contact de l'enfant. Cette action consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signe(s) inhabituel(s) susceptible(s) d'indiquer une particularité de développement. (HAS,2018)

Selon l'INSERM les premiers signes évocateurs de l'autisme se manifestent avant 3 ans mais le plus souvent repérable entre 18 et 36 mois. Bien que les signes d'alerte puissent être observés de la naissance à l'âge adulte et sont nombreux, la haute autorité de santé rapporte des signaux majeurs :

- **Signes d'alerte majeurs de TSA**

Quel que soit l'âge

- Inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage
- Régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique

Chez le jeune enfant

- Absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc.)
- Absence de mots à 18 mois et au-delà
- Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et au-delà (HAS,2018, p8)

Selon B. Rogé (2015), quel que soit l'âge, l'inquiétude des parents vis-à-vis de leur enfant et l'observation de régressions concernant le langage et les relations constituent déjà des signes d'alerte majeur du TSA. Il est ainsi important de prendre en considération les inquiétudes et observations des parents qui vivent continuellement avec l'enfant.

g) Degré de sévérité

Le spectre de l'autisme étant large et varié et afin de déterminer la gravité de l'autisme d'une personne et le niveau de soutien dont elle a besoin, le DSM 5 a instauré une catégorisation en niveau. Ces derniers sont établis en fonction de l'autonomie de la personne dans les domaines de la communication sociale, des intérêts restreints et des comportements répétitifs. Ils sont au nombre de 3, le premier étant le moins sévère et le dernier celui nécessitant plus de soin.

En se basant sur le DSM 5, Sophie Carlier nous propose un tableau résumant les différentes caractéristiques de ces différents niveaux :

<p>Niveau 1 <i>Nécessite un soutien</i></p>	<p>Déficits socio communicatifs évidents s'il n'y a pas de soutien/d'aide. Difficultés à initier les interactions. Réponses sociales atypiques ou échec face aux ouvertures sociales. Manque d'intérêt pour les interactions sociales. Inflexibilité du comportement avec interférence dans un ou plusieurs domaines. Difficultés face aux transitions. Problèmes d'organisation et de planification entravant le quotidien.</p>
<p>Niveau 2 <i>Nécessite un soutien important</i></p>	<p>Déficits marqués de la communication, tant au niveau verbal que non verbal. Atteintes sociales évidentes même avec un soutien. Initiation et réponses sociales réduites ou anormales. Manque de flexibilité ; difficulté de s'adapter aux changements. Comportement répétitifs et restreints fréquents avec signes de détresse et difficulté à changer.</p>
<p>Niveau 3 <i>Nécessite un soutien important</i></p>	<p>Déficits graves de la communication verbale et non verbale. Initiation et réponses sociales très limitées. Manque de flexibilité important. Comportements répétitifs très fréquents causant une détresse significative et une interférence avec le fonctionnement global.</p>

(Carlier,2021, p27)

h) Le tableau clinique

La triade autistique :

L'autisme touche précocement toutes les fonctions d'adaptation et se caractérise par des signes cliniques présent dans trois domaines en particulier :

1/ ANOMALIES QUALITATIVES DES INTERACTIONS SOCIALES

Dans le cadre du TSA, les interactions sociales sont altérées de manière sévère et durable. On retrouve des anomalies dans les comportements non verbaux utilisés pour interagir avec l'autre. En effet les outils non verbaux utilisés communément sont absents ou mal employés, c'est le cas du regard qu'ils semblent même éviter : on retrouve un contact oculaire absent, un regard qui semble traverser l'interlocuteur ou un regard périphérique. De plus, les mimiques sociales peuvent être diminuées ou au contraire être exagérées. L'expression gestuelle est quant à elle aussi appauvrie, les gestes utilisés pour communiquer tel que le "coucou" ou le "pointer du doigt" sont peu ou pas utilisés. Selon B.Rogé (2008, p 28) "*l'enfant pointe en direction de l'objet convoité mais ne cherche pas le regard de l'adulte pour faire participer celui-ci à la situation*", ces caractéristiques vont provoquer l'isolement de l'enfant qui ne cherchera pas le contact avec l'autre, il pourra présenter une désinhibition sociale, Il lui sera alors compliqué de développer les codes sociaux attendus. Il aura aussi des difficultés à s'harmoniser aux situations de groupe et aux jeux sociaux. Et lorsqu'il tente d'établir des relations avec ses pairs, les modes d'entrée de communication sont souvent maladroits, ce qui ne leur permet pas de maintenir durablement l'interaction.

2/ ANOMALIE DE COMMUNICATION

Dans le trouble du spectre autistique, il existe un retard d'acquisition du langage, selon B.Rogé, 50% des personnes autistes n'atteignent jamais le niveau de l'expression verbale. Les altérations de la communication sont présentes tant sur le versant expressif que réceptif, le langage n'est pas bien compris et assimilé. La compréhension du langage s'acquiert généralement très tard et la personne peut être en incapacité de comprendre des questions ou instructions simples. Cela est amplifié lorsque le langage est abstrait tel que de l'ironie, de l'humour ou du second degré ; l'expression verbale se développe aussi tardivement et comporte quelques anomalies telles que des anomalies du rythme, de l'intonation, du volume et des écholalies.

On retrouve 2 types d'écholalies : l'écholalie immédiate : l'enfant va répéter en écho ce que dit l'adulte et l'écholalie différée : Lorsqu'un mot ou des phrases ont retenu l'attention de l'enfant, ce dernier les répète dans un contexte où il n'y aura plus de sens. De plus on retrouvera aussi une utilisation idiosyncrasique du langage, c'est-à-dire que l'enfant va employer des mots ou des expressions qui lui seront propres.

Cependant, avec ou sans langage verbal, l'enfant ne se dirige pas de lui-même vers d'autres modes de communications tel que la communication gestuelle qui lui permettrait de combler le manque de langage oral. Et même lorsque le langage est élaboré, il est peu utilisé socialement.

3/ INTÉRÊT RESTREINTS, COMPORTEMENT RÉPÉTITIF ET STÉRÉOTYPÉS

L'enfant autiste va restreindre son intérêt, c'est-à-dire qu'il va s'orienter vers un objet ou type d'objet précis à l'exclusion des autres. Parfois, l'enfant va choisir seulement une partie de l'objet, par exemple uniquement la roue de la voiture qu'il va faire tourner. L'utilisation de cet objet sera répétitive, continue et anormale. Les actions répétitives et stéréotypées concernent aussi le corps, par exemple l'enfant va se balancer, avoir des postures anormales ou des mouvements de bras ou de main. De plus, il va aimer la routine et les habitudes précises et ne supportera pas le changement et les dérèglements.

Les stéréotypies peuvent avoir trois fonctions :

- Se sentir exister de façon sensorielle et tonique ;
- Se soustraire à un environnement vécu comme inadéquat, soit trop stimulant, envahissant et intrusif ou au contraire un environnement vécu par le sujet comme pas assez contenant et sécurisant ;
- Un moyen de réguler un trop-plein d'émotions qui va être déchargé musculairement.

i) Développement et sémiologie psychomotrices des enfants TSA

Selon B.Mauro, le développement psychomoteur dépend des interactions entre la motricité, la sensorialité, l'imitation et les fonctions exécutives. De plus, les composantes psycho-affectives et psycho-émotionnelles doivent être stables pour permettre à l'enfant de bien réaliser les expériences sensori-motrices nécessaires à son développement.

Il a été montré par de nombreuses études que le développement des personnes avec TSA est hétérogène. En effet, selon Perrin (2013 p 132) « *Celles-ci présentent généralement des compétences perceptives et motrices supérieures à leurs compétences dans les*

domaines tels que *l'imitation et le langage* ». Cependant, les troubles moteurs chez les personnes avec TSA restent fréquents.

Il est difficile de ressortir un profil psychomoteur type car il existe de grandes hétérogénéités entre les différentes personnes atteintes de TSA. Il n'existe donc pas de sémiologie psychomotrice spécifique au TSA. Nous essayerons cependant ici de résumer les particularités de développement les plus fréquemment observées.

1/ Tonus

Commençons par le tonus, il correspond à l'état de tension musculaire permanente, active, involontaire et variable dans son intensité, selon les diverses actions volontaires ou réflexes.

On aura tendance à retrouver une hypotonie de fond et une hypertonie d'action ainsi qu'une hyperlaxité ligamentaire et des difficultés d'ajustement tonique notamment chez le jeune enfant. Des syncinésies tonique ou d'imitation peuvent aussi être observées ainsi des particularités de force et de tonus. De nombreuses manifestations tonico-émotionnelles sont aussi retrouvées.

2/ Motricité globale

La motricité globale recouvre l'ensemble des activités motrices impliquant l'intervention et la coordination de plusieurs groupes musculaires importants. Elle regroupe ainsi des éléments du tonus, de la posture, des compétences locomotrices, de la coordination visuomotrice et de la sensorialité.

Au niveau moteur chez les personnes TSA on relate un manque de coordination entre les hémicorps, des difficultés d'automatisation de nouvelles tâches, un manque de contrôle moteur notamment dans les équilibres et une lenteur d'exécution du geste induisant une maladresse et une tendance à la chute. Certains présentent des activités motrices anormales (déambulation, marche sur la pointe des pieds, stéréotypies motrices etc.). Les *praxies* ne sont pas épargnées ; En effet, des troubles praxiques sont souvent associés avec des difficultés dans la réalisation de gestes sur demande et encore plus des gestes complexes.

3/ Motricité fine

Concernant la motricité fine, elle recouvre l'ensemble des activités motrices impliquant un mouvement des membres supérieurs sans déplacement du centre de gravité. Elle

correspond à l'exécution de gestes précis et coordonnés. Elle regroupe aussi des éléments du tonus, de la posture, de la coordination visuo-motrice et de la sensorialité.

Chez les enfants TSA on retrouve des difficultés de dextérité manuelle plus précisément dans les items concernant la préhension et la vitesse digitale. La prise sera plus faible, les tâches de dextérité seront plus lentes. L'utilisation d'outils quotidiens tels que le crayon ou la cuillère sera plus difficile. Les difficultés de coopération bimanuelle sont aussi présentes avec des difficultés de croisement de l'axe. Comme pour la motricité globale des activités motrices anormales telles que des crispations, stéréotypies motrices, etc... sont observées.

“Les habiletés manuelles ont des répercussions importantes pour l'acquisition et la réalisation des gestes d'autonomie et semblent corrélées positivement avec l'indépendance de la vie quotidienne”. (Jasmin et al dans Perrin et maffre, 2013 p 133)

4/ Compétences visuo motrices et visuo-spatiales

Les capacités visuo-spatiales nous permettent de nous orienter dans l'espace, de percevoir les objets de notre environnement et de les organiser en une scène visuelle cohérente, d'imaginer mentalement un objet physiquement absent. Les capacités visuo motrices correspondent quant à elle à la coordination des champs perceptifs et du mouvement. La coordination des mouvements oculaires et manuels correspond à la coordination oculo motrice.

De nombreuses difficultés sont relatées, notamment avec des difficultés à fixer une cible immobile ou en mouvement, en lien avec des difficultés à viser ou à attraper. Les coordinations oculo-manuelles et oculo-pédestres ne sont pas de bonnes qualités. Les capacités visuo-constructives et graphiques sont aussi affaiblies. Chez certains TSA on retrouve des difficultés à saisir les propriétés physiques d'un objet et à bien s'en saisir.

5/ Schéma corporel

Le schéma corporel désigne la représentation plus ou moins consciente du corps, de sa position dans l'espace, ainsi que de la posture des différents segments corporels. Cette représentation résulte essentiellement de l'intégration des informations sensorielles multiples à la fois extéroceptives (visuelles, tactiles et auditives) et proprioceptives (cénesthésiques et kinesthésiques), notamment vestibulaires, musculaires, articulaires, tendineuses. Il n'est pas inné et se construit au cours du développement en lien avec l'intégration sensori-motrice de l'enfant.

On retrouve chez les TSA un manque de connaissance des somatognosies et un dessin du bonhomme immature. En ce sens, un manque d'intégration corporel est présent avec des limites corporelles fragiles ou inexistantes et un manque d'unité. Ce qui va provoquer des maladresses, des difficultés d'organisations du geste et dans la continuité des difficultés d'orientation et de structuration de l'espace et du temps.

6. Latéralité

La latéralité est la dominance fonctionnelle d'un hémicorps par rapport à l'autre, au niveau des mains, des yeux, des oreilles et des jambes. Il existe une latéralité innée (génétique) et usuelle (facteur environnemental). C'est une étape dans le développement du schéma corporel et de la structuration spatiale.

Dans le TSA la latéralité est aussi impactée, selon Harick et Dewey, les enfants sont plus souvent latéralisés à gauche (environ 15 à 20%) que les enfants sans TSA et les enfants avec TSA sont latéralisés plus tardivement. Ainsi, ce défaut de latéralisation va augmenter les difficultés de coordination bimanuelles. Et peut engendrer des difficultés d'orientation et de reconnaissance droite/gauche. On aura aussi tendance à observer un décalage entre la préférence manuelle et les performances manuelles

7. Espace et temps

La perception de l'espace chez l'enfant est progressive, évolutive et dynamique. Comme le reste du développement psychomoteur, elle est liée à la fois à l'équipement neuromoteur et neurosensoriel, à ses expériences et à la qualité de son développement psycho-affectif. Elle se construit en parallèle au développement du schéma corporel et de la latéralité. Le temps est une donnée essentielle, indissociable de l'espace. Ce sont deux notions intimement liées. Nous parlons « d'espace-temps », de repères temporo-spatiaux. Tout mouvement, toute action, se déroule dans un temps et un espace donné.

Dans le cadre du TSA, de nombreuses difficultés d'organisation spatio-temporelle sont rencontrées. Telles que des difficultés à se repérer dans l'espace ou dans le temps, des difficultés à séquencer et fragmenter l'espace en sous-parties. Un vocabulaire spatial et temporel mal intégré est aussi observé. A cela, des difficultés à suivre un rythme sont retrouvées.

j) Les particularités sensorielles

La sensation est notre première interface avec le monde. Elle représente le fruit de la stimulation d'un de nos organes récepteurs par un phénomène interne ou externe. Ces récepteurs, une fois stimulés transforment l'information brute en signaux électriques qui sont conduits vers des zones spécifiques du cortex par des voies sensorielles. C'est un processus passif. La perception est quant à elle le traitement de la sensation par le cerveau (gnosie). Ce traitement permet l'identification et la catégorisation de cette sensation. C'est ainsi un processus actif.

1// L'intégration sensorielle conception et historique

L'intégration sensorielle est une théorie développée dans les années 50 par Anna Jean Ayres, qui est un ergothérapeute américain et docteur en Neurosciences. Elle s'est intéressée aux difficultés d'apprentissage chez certains enfants, en milieu scolaire et à constater que l'approche cognitive n'était pas toujours satisfaisante. Elle développe alors une théorie basée sur la connaissance du fonctionnement du cerveau et sur la compréhension de certains comportements ciblés qu'elle nomme alors "l'intégration sensorielle". Selon elle, l'intégration sensorielle est un processus neurologique qui organise les sensations reçues du corps et de l'environnement et qui permet d'utiliser le corps d'une manière efficace dans cet environnement.

Selon B. Mauro (2021) Ayres met l'accent sur le rôle du développement moteur et de la perception sur l'apprentissage. Elle fait le lien entre les déficits dans l'interprétation des informations sensorielles avec les troubles des apprentissages et certains troubles moteurs tels que les équilibres ou les maladresses.

Pour elle, avant d'apprendre à lire, écrire et calculer, il nous est nécessaire de donner une signification à ce que nous voyons et entendons. De plus, nous devons être capables de planifier nos mouvements et organiser notre comportement. Cette capacité dépend de l'efficacité avec laquelle notre système nerveux organise les messages que nos sens lui transmettent.

Les étapes de traitement, des sensations

Tout le monde traite les sensations autour de soi, mais chacun le fait différemment.

1. **Enregistrement** : Nous ressentons une sensation.

2. **Orientation** : Nous prêtons attention à la sensation.

3. **Interprétation** : Nous associons cette sensation à nos connaissances et nos souvenirs déjà stockés dans notre cerveau. Par suite de cela, nous pouvons évaluer si cette stimulation est associée à un sentiment agréable ou désagréable.

4. **Organisation** : Nous utilisons les informations obtenues précédemment pour donner une réponse → Nous allons éviter, ignorer ou essayer d'obtenir plus.

S'il y a un dysfonctionnement dans la perception ou dans l'interprétation du stimuli, il y a aura un problème au niveau de la réponse.

Les systèmes de base de l'IS

Le traitement de l'information sensorielle repose sur 3 processus :

- **La modulation sensorielle :**

Le système nerveux central (SNC) fonctionne sur un schéma d'excitation/inhibition des messages nerveux. L'équilibre entre ces 2 composantes est appelé « modulation ». Elle permet de faire le tri entre informations pertinentes et non pertinentes. Elle joue donc un rôle de filtre essentiel pour adapter son comportement.

- **L'habituation :**

L'habituation est le fait que dans une situation familière à l'individu, les capacités attentionnelles ne vont pas être mobilisées. Le schéma est connu, reconnu comme habituel et donc l'activité des cellules neuronales va être moins importante. L'habituation entraîne la disparition de l'état d'alerte et des réponses d'orientation.

- **La sensibilisation :**

Certains stimuli demandent une attention immédiate, même quand ils présentent un caractère familier. Ceci est particulièrement vrai lorsque l'organisme anticipe un danger associé à un stimulus. Le mécanisme du système nerveux qui permet d'amplifier les stimuli qui peuvent apparaître comme importants. Elle est essentielle dans les situations de danger.

k) Les troubles de l'intégration sensorielle

Chez la population TSA on retrouve fréquemment des particularités sensorielles. Le DSM V estime la prévalence des troubles sensoriels à 90%. Ils sont généralement très tôt

observés à la suite de manifestations comportementales particulières et contradictoires. Ces particularités sont caractérisées par une hyposensibilité ou une hypersensibilité, uni ou plurimodale en l'absence de toute atteinte des organes sensoriels. Ces particularités sensorielles peuvent apparaître sur un ou plusieurs des différents canaux sensoriels (systèmes tactile, visuel, olfactif, auditif, gustatif, proprioceptif et/ ou vestibulaire).

L. J. Miller propose une classification des désordres des processus sensoriels. Il les classe en catégories :

1/Désordres de la discrimination sensorielle :

Les désordres de la discrimination sensorielle correspondent à l'affection d'un ou plusieurs sens entraînant des difficultés à interpréter les informations dans la différenciation des stimuli. Par exemple, ces désordres peuvent se retrouver dans la discrimination visuelle, auditive, tactile, olfactive, gustative, vestibulaire, proprioceptive. Par conséquent, la personne va traiter les informations plus lentement que les autres. Elle présentera aussi des capacités différentes au sein de chaque modalité sensorielle.

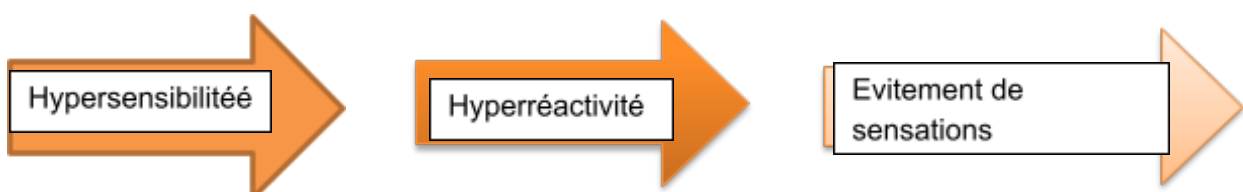
2/ Désordres de la modulation sensorielle

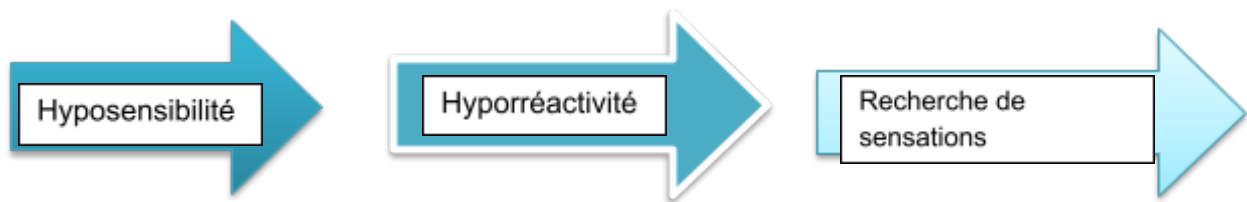
Ces désordres sont en lien avec la notion de seuil neurosensoriel.

Le seuil neurologique fait référence au niveau de stimulation nécessaire pour obtenir une réponse d'un neurone ou d'un système neuronal. Il existe plusieurs seuils :

- *Seuil haut* : l'enfant ne perçoit pas assez les stimuli, un niveau de stimulation élevé est nécessaire pour atteindre le seuil et pour déclencher la réponse neuronale. Ce qui génère de l'hypo-réactivité. → **Hyposensibilité**
- *Seuil bas* : l'enfant perçoit trop les stimuli, un faible niveau de stimulations suffit pour atteindre le seuil et pour déclencher la réponse neuronale, ce qui va générer de l'hyper-réactivité. → **Hypersensibilité**

L'enfant va ainsi réagir (donner une réponse comportementale) en fonction de son seuil neurologique. Mais il peut réagir autrement, dans le sens où il aura tendance à aller à l'encontre de ses seuils pour atteindre l'homéostasie.





Ces profils sont cumulables et varient en fonction des différents systèmes sensoriels. Il convient de repérer et de connaître les particularités sensorielles propres à chaque patient afin d'adapter l'environnement pour qu'il ne représente pas une agression permanente et ainsi diminuer l'effort d'adaptation du patient.

Afin de mieux comprendre, connaître l'enfant et pour adapter son environnement à ses particularités sensorielles il est important d'observer l'enfant dans son milieu écologique. La réalisation d'un profil sensoriel (profil sensoriel de Dunn, profil sensoriel et perceptif de O. Bogdashina) permettra aussi de révéler d'éventuelles particularités sensorielles.

Chapitre 2 : Être parent

a) La parentalité

“Cela se passe du jour au lendemain, bien qu’on ait eu 9 mois pour s’y préparer, et, en dépit de ces neufs mois, les repères les plus sûrs, vacillent, car on est devenu soudainement et fondamentalement quelqu’un de différent. Certes pas différent des autres, en tout cas de pas mal d’autres, mais ce qui est plus angoissant encore, différent de soi-même”

(G.Poussin, 2004 p71)

En 1943 Winnicott affirmait “ un bébé seul ça n'existe pas” ; En effet, Selon Glanet-Gloanec et Pernel Winnicott voulait insister sur le fait qu’un bébé ne peut exister sans sa mère, ou son substitut maternel, qui prend soin de lui. L’accent était alors mis sur la relation entre le bébé et son environnement, et l’importance de celle-ci. Le bébé est considéré comme entièrement dépendant des soins physiques et psychiques que le monde extérieur lui apporte. Théoriquement, dès les premiers instants de sa vie, ce sont les parents qui sont les acteurs de ces soins. *Mais que veut dire être parent ?*

Martine Lamour et Marthe Barraco définissent la parentalité « *comme l’ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c’est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique. C’est un processus maturatif* » (Lamour, Barraco, 1998 dans Benoît Bayle, 2017)

Le terme de « parentalité » est un néologisme officialisé dans les années 1980 que l’on peut aujourd’hui définir comme « *nom féminin (1985) (renvoyant à) la qualité de parent, de*

père, de mère » (Le Petit Robert, 2001) ou « *fonction de parent, notamment sur les plans juridique, moral et socioculturel* » (Larousse, 2000).

Pour la psychanalyse, la parentalité est un processus qui peut se définir comme l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents. « *C'est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique. C'est un processus maturatif* ». (Lamour et Barraco, 1998 cités dans Béatrice Lamboy 2009)

Dans son livre *les enjeux de la parentalité*, Didier Houzel définit les trois axes de la parentalité :

- Le premier comprend l'exercice de la parentalité qui renvoie à l'identité de la parentalité qui comprend les aspects symbolique et juridique. Selon l'auteur, l'exercice définit "*les cadres nécessaires pour qu'une famille et un individu puissent se développer*" (Houzel 2014, p.114)
- Ensuite intervient l'expérience subjective de la parentalité consciente et inconsciente. Elle représente le niveau de l'expérience affective et imaginaire. Ce dernier fait référence à plusieurs représentations, plusieurs fantasmes autour de l'enfant, du conjoint, de nos propres parents et de soi-même.
- Enfin, la pratique de la parentalité renvoie aux qualités de la parentalité. "*Ce sont les tâches quotidiennes que les parents ont à remplir auprès de leur enfant.*" (Houzel 2014, p.151). Cela implique la qualité des soins, de l'éducation, des interactions...

On parlera à ce moment-là de soins dits parentaux incluant les deux parents et non uniquement les soins dits "maternels".

Cependant, beaucoup de pression est aujourd'hui mise aux parents quant au développement de leur enfants, il est néanmoins important de préciser qu'il est tout à fait normal qu'un parent rencontre certaines difficultés, fasse certaines erreurs et ne puisse assurer à son enfant une réponse et une éducation "parfaite".

"Et s'il existe une cérémonie pour communiquer une première fois à la messe, pour prendre mari ou femme, pour quitter un être cher, il n'existe aucune cérémonie pour marquer votre passage de l'état d'enfant de X" à celui de père ou mère de Y"

(G.Poussin, 2004 p71)

b)La fonction maternelle :

Winnicott va développer de nombreuses notions concernant la fonction maternelle. Il parle de *"préoccupation maternelle primaire"* (2006, p.33) : cela décrit une affection qui survient chez la mère pendant la grossesse et persiste plusieurs semaines après la naissance de son enfant. C'est un modèle de fonctionnement psychique qui permet à la mère de pouvoir anticiper les besoins de son bébé, de s'adapter à lui de manière à assurer son "sentiment continu d'exister" qui sera alors le fondement de son individuation. Winnicott dira à ce sujet : *"A mon sens, c'est précisément ce qui donne à la mère sa capacité particulière à faire ce qu'il faut. Elle sait ce que peut ressentir le bébé. Personne d'autre ne le sait"* (Winnicott, 2010 p11).

Cet état sera alors considéré comme normal si la mère est auparavant en bonne santé et arrive à se libérer de cet état, cependant un maintien dans cette position ou la mère ne s'intéresse qu'à son enfant peut se révéler comme anormale. De plus, selon l'auteur, toutes les mères ne sont pas sujettes à entrer dans cette phase. En effet, « [...] il y a certainement des femmes qui sont de bonnes mères de n'importe quelle autre façon, capables d'une vie riche et pleine, tout en étant dans l'impossibilité de parvenir à cette « maladie normale », qui leur permet de s'adapter aux tout premiers besoins de l'enfant avec délicatesse et sensibilité. » (Winnicott, 1956, p.170-171).

En s'inspirant des idées de Mélanie Klein qui parlait *elle d'expériences suffisamment bonnes pour l'enfant en mettant implicitement en évidence les soins maternels et la capacité de l'enfant à les recevoir*, Winnicott va développer la notion de "mère suffisamment bonne". Il parle alors d'une mère "ordinaire normalement dévouée" aux soins nourriciers et maternels. La mère va alors se retrouver dans une phase unique qui va lui permettre de se consacrer exclusivement à son enfant. Ainsi elle contribuerait au bon développement affectif, émotionnel, mental et psychique de son bébé.

Pour Winnicott une mère suffisamment bonne doit assurer trois fonctions essentielles dès les premiers state de vie de son bébé :

1 : **Le Holding** : Il correspond à la manière dont est porté le bébé physiquement et psychiquement. Il est alors fonction d'enveloppe et de soutien. *“Le holding est très liés à la capacité de la mère à s'identifier à son bébé”* (Winnicott, 2010, p 16)

Le portage physique correspond à la façon dont la mère porte son enfant dans ses bras, la manière de l'envelopper avec son propre corps, de le serrer contre elle, de le bercer, de faire varier son tonus et sa régulation tonico-émotionnelle. Le portage psychique fait quant à lui référence au fait de penser les émotions de son enfant, de le porter dans ses pensées, cela signifie alors de lui donner de son importance à sa juste valeur, lui accorder l'attention et la disponibilité dont il nécessite, et le considérer comme un être à part entière. La mère va avoir un rôle de pare-excitation, c'est-à-dire que la mère répond à une excitation à laquelle l'enfant ne peut pas encore faire face. Elle va lui permettre de tempérer et de réguler des excitations d'intensité trop importantes.

Le holding va ainsi apporter à l'enfant un sentiment de sécurité induit par cette fonction contenante qui va lui permettre son individuation.

2 : **Le Handling** : Il fait référence à la façon dont la mère s'occupe de son enfant, à la qualité de ses manipulations pendant les actions du quotidien tel que lors des repas, des changes, de la toilette etc.. Ces soins vont alors permettre de contribuer à l'intégration des limites corporelles et permettre la constitution d'une intériorité. L'enfant sera capable de structurer et d'intégrer les fonctions motrices somatiques et toniques grâce aux manipulations habile, ferme et régulière que l'on fera avec son corps. Par exemple, lors des changements de tenues, lors du lavage du bain par exemple réalisés de manière habituelle, l'enfant pourra sentir profondément ses limites corporelles. Ce qui permet à l'enfant de dissocier son corps de l'environnement. Cela va alors favoriser l'émergence du “moi”.

“Le handling facilite la formation d'un partenariat psychosomatique chez l'enfant. Il contribue au sentiment d'être réel” (Winnicott, 2010, p16)

Grâce à la fonction de holding et de handling, la psyché s'installe dans le soma ; l'enfant a une première prise de conscience de son propre corps et de ce que l'on ressent à y vivre.

3 : **L'objet presenting**: Il correspond à la présentation des objets de l'environnement par la mère à l'enfant. Cela va permettre à l'enfant d'identifier l'existence d'un extérieur à la dyade mère-enfant par l'inclusion d'un troisième espace. Cet espace va alors permettre à l'enfant de s'ouvrir au monde et de créer de nouvelles relations et de vivre de nouvelles expériences et ainsi de s'émanciper de cette relation fusionnelle avec sa mère

Ces notions ont été développées en parlant uniquement de soins maternels, cependant il est bon de préciser qu'ils peuvent tout autant être réalisés par le père de l'enfant ou tout autre personne s'apparentant aux soins primaires fournis à l'enfant. Par exemple, un parent qui adopte un enfant ou une personne s'occupant de bébé placé.

b) Être père

“Les pères sont autant de déclinaisons des verbes pouvoir, vouloir, devoir ... et aimer” (P. Ben Soussan, 2010 dans Contini, É., Lumbroso, V., & Cyrulnik, B. (2010))

Selon la vision traditionnelle, le père est tenu éloigné du bébé, Selon Lacan le père devait se tenir “ *en retrait des premières appréhensions affectives*” (Lacan, 1946). Il ne devait pas être en contact rapproché durant les premières années de sa vie. Les pères ne s'intéressent pas à leurs bébés et ne commencent à jouer avec eux que lorsqu'ils peuvent trouver leur propre identité, surtout lorsqu'ils sont des garçons. L'organisation familiale était simple : la mère était tenue à l'intérieur avec les enfants et le père était dévolu à l'extérieur, au travail. Le père pouvait être amené parfois à participer à l'éducation de l'enfant une fois l'âge de raison acquis. Il était cependant assimilé au “chef de famille”, père sévère qui dit non, pour Aldo Naouri le père avait pour seule fonction la séparation et l'interdit.

Et cela est de même en psychologie où R. Spitz considère les stades du développement de l'enfant comme les phases d'un couple composé par la mère et l'enfant. Que l'enfant se situe dans le stade anobjectal, pré objectal ou objectal, c'est la mère qui occupe le devant de la scène. Pour J. Bowlby, la figure d'attachement principale reste la mère. De même que R. Spitz, il estime que le dialogue des deux premières années de la vie de l'enfant se fait presque exclusivement entre la mère et l'enfant. (Pascal Reuillard , 2008). En 1944, Winnicott s'exprimait aussi à ce sujet “*On ne peut affirmer qu'il soit bon que le père apparaisse tôt en scène dans tous les cas*” (Winnicott, 1971, pp. 118-119). Françoise Dolto quant à elle affirmait en 1988 “ *C'est lorsque l'enfant atteint l'âge de la marche- a 18 mois - que les hommes normalement virils commencent à s'occuper de lui. Ceux qui s'occupent des bébés sont généralement en grande partie marqués de féminité et, pour ainsi dire jaloux que ce soient les mères porteuses.*” (Dolto, 1988 dans Contini, É., Lumbroso, V., & Cyrulnik, B. (2010))

Cependant les temps ont changé et fort heureusement !

La préoccupation paternelle primaire

En s'appuyant sur les travaux de Winnicott, Reuillard Pascal va développer la notion de *“Préoccupation paternelle primaire et du père suffisamment bon.”* Pour lui, dans la paternité primaire les pères démontrent qu'ils ont tout à fait leur place dans l'éducation de leurs enfants, ils sont suffisamment aptes à participer aux soins et constituent une figure d'attachement à la même place que la mère. Concernant la préoccupation paternelle : les pères *« ne s'affirment pas comme père-mère, mais comme père-homme, soucieux du bien-être et de l'équilibre de l'enfant, dans une relation où chaque adulte s'efforce d'occuper sa place de parent sexué. Comme la mère, ils se constituent parent dans l'inconscient de l'enfant en l'accompagnant par la main, la voix et le regard. »* (Reuillard Pascal, 2008)

Ainsi, développer ces notions permettrait d'inclure les pères au cœur de la vie de leur enfant au même titre que les mères.

Dans les années 1980, des pays européens se sont questionnés sur la capacité du père à s'occuper de son enfant et lui octroyer les soins et l'affection nécessaire à son bon développement. En France, en étudiant la transformation des rôles parentaux, des psychologues et sociologues ont relevé que les pères sont de nos jours beaucoup plus impliqués dans les soins et l'éducation de leurs enfants. En effet, ces derniers sont bien impliqués dans le quotidien de leurs petits, Ils donnent le bain, le biberon, se lèvent la nuit, participent aux jeux d'apprentissage etc...

Selon Chantal Zaouche-Gaudron, les études effectuées en Europe ont pu mettre en exergue l'apport de la contribution paternelle dans le développement de l'enfant dans différents domaines que nous tenterons d'aborder de manière concise ici.

1/ La figure d'attachement paternelle :

La mère a longtemps été la figure d'attachement de l'enfant. Cependant le père reste une figure d'attachement principale de l'enfant dans la mesure où il se montre disponible et en phase avec l'enfant. En psychologie, c'est en fonction des interactions avec sa mère et son père que l'enfant va se construire une représentation de sa relation avec chacun d'entre eux bien qu'il existe une grande similitude d'attachement avec chacun d'entre eux. Ainsi, en s'impliquant et en étant présent dans la relation avec son enfant, en répondant de manière adaptée le père permet à l'enfant de tisser des liens plus sécurisants.

2/ Le père, source d'identité et d'autonomie

Dans son étude réalisée en 1992, Marie germaine Pecheux a démontré que les communications verbales et non verbales entre un père et son enfant n'ont ni la même fonction ni la même tonalité que celle entre une mère et son enfant.

Par exemple, lorsqu' un papa parle avec son bébé de 3 mois, il l'appellera par son prénom, le tutoieras alors que la maman aura plus tendance à employer le pronom "on".

Ainsi, le père s'adresse à lui comme une personne, le reconnaît dans son identité, il l'aide alors à se structurer comme un être à part entière.

L'étude a aussi montré que lorsque l'enfant grandit le père aura plus tendance à commenter et à encourager son autonomie.

Un autre exemple peut être dégagé ici : Le fameux "lancer en l'air" que les pères affectionnent beaucoup. Ce dernier permet de mettre à distance l'enfant et lui montrer qu'il peut exister une séparation entre lui et la personne qui s'occupe de lui.

"Ils sont à la fois sécurisés parce que les bras tendus sont toujours là pour les soutenir et les "récupérer", et libres, seuls, autonomes, dans un espace différent, inhabituel" (Chantal Zaouche-Gaudron p 81 , dans Contini, É., Lumbroso, V., & Cyrulnik, B. 2010)

3/Le père, vecteur de l'ouverture sociale

En psychologie, une des spécificités paternelles est le monde du jeu. Lorsqu'un papa joue avec son enfant, il va se diriger vers des jeux sociaux et physiques, par exemple, on retrouvera des jeux pour jeter l'enfant, jouer au ballon, jouer à 4 pattes...Les jeux de maman apportent à l'enfant de nombreuses règles sociales, de partage, les jeux de papa quant à eux apprennent à l'enfant d'autres règles, lui apportent de la nouveauté en délaissant le côté familial et habituel. En effet, les jeux physiques permettent l'expression de l'agressivité, favorisent l'accès au monde social et les aideront à gérer les conflits à la crèche ou à l'école. Le père est donc considéré comme *"un pont social"* pour l'enfant. (Zaouche-Gaudron,2001)

Concernant le langage, il a été montré que les pères ont tendance à moins simplifier leur vocabulaire et utiliser moins de mots familiers que la mère. Ils demandent à l'enfant de s'exprimer correctement et prennent peu en considération le "langage bebe". Cela permet donc à l'enfant d'apprendre à utiliser un langage intelligible pour autrui. Le père est ainsi désigné comme "pont linguistique" et permet à l'enfant de mieux s'intégrer dans la société.

Enfin, le père intervient et a un rôle fondamental dans le développement des connaissances. En effet, lors d'une situation de résolution de problème, les mères seront plus enclines à aider l'enfant et à le résoudre à sa place. Les pères auront plus tendance à refuser d'aider l'enfant de manière directe.

Il l'aidera à résoudre ses problèmes de manière autonome, et permettra à l'enfant d'inventer des solutions nouvelles.

"Qualifié de pont social et de pont linguistique, le père devient le médiateur de la séparation mère-enfant". Il incite l'enfant à s'intégrer socialement et à partager avec ses partenaire un certain nombre de règles, de conventions, de valeur"

(Chantal Zaouche-Gaudron p86, dans Contini, É., Lumbroso, V., & Cyrulnik, B. 2010).

c) Les interactions parents-enfants.

Selon la définition du Larousse, l'interaction est « *l'action réciproque qu'exercent l'un sur l'autre deux ou plusieurs systèmes physiques* »

"Dans le cas des interactions précoces parent-enfant, il s'agit des phénomènes dynamiques qui se déroulent dans le temps entre le parent et l'enfant. Les interactions précoces correspondent à la relation dynamique et réciproque qui a lieu entre un nourrisson et son entourage proche, généralement sa mère." (Sandra Lemoigne, 2019)

Suite aux travaux de Lebovici, P. Mazet, P. Visier , les interactions sont décrites selon trois niveaux : (Lebovici, 1983)

- *Les interactions comportementales* correspondent aux interactions entre comportements entre la mère et son enfant, c'est-à-dire comment ils s'adaptent, s'ajustent entre eux. Elles sont de trois ordres : corporelles, visuelles et vocales.
- ❖ *Les interactions corporelles* correspondent aux activités où la mère est en contact avec son bébé, elle le manipule, le touche par exemple lors des soins, des caresses... Ainsi, comme vu précédemment cela fait référence aux notions de holding et de handling de Winnicott.

De plus, une autre notion peut être développée : celle du dialogue tonico-émotionnel de Ajuriaguerra.

“Pour J. de Ajuriaguerra, le dialogue tonico-émotionnel serait le reflet des états émotionnels des deux partenaires avec la possibilité d’une transmission de l’un à l’autre, en particulier chez le bébé, et dès le plus jeune âge.” (Bachollet, M. S., & Marcelli, D 2010, p14)

Cela correspond à la communication non verbale des affects entre la mère et son bébé par leur tonus respectif qui leur permettra de s’ajuster corporellement.

“le dialogue tonico-émotionnel constitue incontestablement un des supports privilégiés de la transmission émotionnelle, capitale pour le bon développement du bébé et l’acquisition, par la suite, du langage. Ces premiers échanges ont lieu sur un fond de trans-subjectivité entre mère et bébé.” (Bachollet, M. S., & Marcelli, D 2010, p14)

Un des premiers modes de communication entre le bébé et sa mère est le regard.

« *Le regard du bébé, dès la période néonatale, apparaît comme une manière dont le bébé peut développer la force du lien affectif entre sa mère et lui-même* » (Lebovici et Stoleru, 1983 p 98)

- ❖ Les *interactions visuelles* découlent ainsi du regard fixé et dirigé entre l’enfant et sa mère permettant ainsi l’émergence d’un dialogue. Il peut se retrouver notamment lors de la tétée au sein ou au biberon, lors des bercements où le regard est fondamental. Selon Winnicott la mère perçoit l’enfant et elle exprime alors dans son regard l’état de son enfant, et elle exprime alors dans son regard l’état de son enfant qui peut ainsi se percevoir à travers ce regard.
- ❖ Concernant les interactions vocales, tout petit, le nourrisson va trouver comme premier mode de communication les cris et les pleurs. Ils lui permettent d’exprimer ses émotions et ses besoins. Ils sont fondamentaux dans le développement de l’attachement. Selon Bowlby, (1963) *“Il s’agit d’un comportement favorisant le rétablissement d’une proximité spatiale entre la mère et le bébé ou comme le disent Sarder et Julian, les cris forment l’équivalent “d’un cordon ombilical acoustique”.* (Lebovici et Stoleru, 1983 p165)

La mère quant à elle aura tendance à modifier et adapter son langage et sa prosodie qui va être plus aiguë et chantante s’adresse à son bébé. Elle va alors employer le “parler bébé” et le “mamaner”.

- Les *interactions affectives* correspondent aux émotions et à l’affection présente lors des échanges. La mère va réguler ses réactions en fonction de l’état affectif et son bébé et inversement. Elle traduit par des mots les ressentis de son bébé et les

siens. Stern parle “ d'accordage affectif car d'harmonisation des affects” entre la mère et l'enfant. Cela permet au nourrisson d'échanger et de partager ses émotions. La mère va alors fournir une réponse miroir à son bébé.

- Les *interactions fantasmatiques* font références à l'influence réciproque de la vie psychique de la mère et celle du bébé dans ses aspects conscient (imaginaire) et inconscient (fantasmatique). Lors de la grossesse la mère va imaginer un bébé qui va naître dans son psychisme et devra se confronter à la naissance au bébé dit “ réel”. Ainsi ces représentations qui sont intimement liées à la vie affective et à l'enfance vont influencer et donner sens aux interactions comportementales et affectives.

Toutes ces interactions font émerger le phénomène d'intersubjectivité de l'enfant permettant par la suite de faire émerger le développement de l'identité.

d) Théorie de l'attachement

En s'intéressant aux conséquences de séparations précoces des enfants et de leurs parents, Bowlby, psychiatre et psychanalyste britannique développe la théorie de l'attachement.

Selon le petit Robert l'attachement est défini comme un “*sentiment d'affection durable qui unit aux personnes et aux choses*”. Aujourd'hui l'attachement est considéré comme le fondement des relations et est considéré comme fondamental pour le développement des enfants. Les parents, première figure d'attachement, ont un rôle majeur dans ce processus.

“*Bowlby insiste sur le fait que l'attachement est un besoin primaire qui, dans une perspective darwiniste, est essentiel à la survie de l'espèce*”. (Romain Dugravier, Anne-Sophie Barbey-Mintz, 2015, p15)

De manière très concise, nous allons tenter de présenter les principaux concepts de cette théorie.

1/ Un système motivationnel

Par le système d'attachement, l'enfant peut se nouer de relation et se rapprocher de l'adulte afin d'y trouver un réconfort lors de situations désagréables. En effet, lors de situation dites “normale” l'enfant est libre dans son environnement dans lequel il évolue à

sa manière. Cependant, lorsqu'il est confronté à des situations de stress, de danger par exemple, ce système va s'activer et va pousser l'enfant à aller chercher la présence et la proximité de sa figure d'attachement. Pour cela, l'enfant peut faire recours à différents moyens qui lui sont innés tels que les pleurs, les cris, les sourires, les comportements d'agrippement et les vocalises par exemple. C'est en réconfortant l'enfant en situation de détresse de manière répétée que l'enfant peut s'affilier et rencontrer ses figures d'attachement.

Développons cette notion de figure d'attachement:

“La figure d'attachement est la personne vers laquelle l'enfant dirige son comportement d'attachement. Est susceptible de devenir une figure d'attachement tout adulte (dans les conditions normales) qui s'engage dans une interaction sociale et durable animée avec le bébé, et qui répondra facilement à ses signaux et à ses approches.” (Romain Dugravier, Anne-Sophie Barbey-Mintz, 2015 p16)

Cette figure, souvent tenu par la mère, sera appelé "caregiver" et aura le rôle de "caregiving" traduit par “ prendre soin”. Bowlby le définit comme le versant parental de "l'attachement". Il peut s'occuper de lui aussi bien au niveau physique qu'affectif. Ainsi, c'est par cette figure d'attachement que l'enfant va se sentir en sécurité et va pouvoir savoir qu'il peut compter sur cette personne en cas de danger. En constituant ses figures d'attachement, en se sentant en sécurité, l'enfant va développer son système exploratoire et pourra commencer à se déplacer et s'éloigner de son environnement. Cela se déroule autour de ses 7 mois.

Il pourra à ce moment-là apprendre à réguler sa distance avec l'adulte.

Chaque enfant étant unique et différent, Mary Ainsworth en collaboration avec Bowlby a pu définir 3 types d'attachement. C'est en fonction des prédispositions génétiques, de son tempérament, des réponses de ses parents que l'enfant va choisir son mode d'attachement.

1/ L'attachement de type sécuritaire : Permis par une figure d'attachement présente et répondant aux besoins du petit. Il permet à l'enfant d'acquérir une meilleure estime de lui, une autonomie et lui permet de fonder une base de sécurité interne.

2/L'attachement sécuritaire évitant : Lors des séparations, la figure d'attachement est absente, l'enfant ne peut pas se tourner vers elle : l'enfant ne fait pas appel à autrui lorsque son

stress augmente, il va alors masquer sa détresse émotionnelle et va diminuer la réactivité du système d'attachement en réduisant ses signaux de détresse.

3/ L'attachement de type insécurité ambivalent ou résistant : Lors des situations de stress l'enfant va se montrer ambivalent en alternant résistance et besoin d'être réconforté et sera en plus difficile à réconforter. Et cela est due aussi à une figure d'attachement elle aussi ambivalente.

Plus tard, George, Main et Kaplan (1991) vont développer la notion d'attachement désorganisé. Cela fait référence aux enfants qui n'ont plus de stratégie pour s'adapter aux situations de stress. L'enfant va présenter des réponses contradictoires, où la figure d'attachement va à la fois être assimilée à une source de bien-être mais aussi de peur et d'angoisse. On parlera alors d'enfants désorientés, désorganisés. *“Il s'agit, pour beaucoup, d'enfants victimes de maltraitance ou témoins de violence ; c'est-à-dire d'enfants dont les figures d'attachement sont elles-mêmes terrifiées et/ou terrifiantes.”* (Romain Dugravier, Anne-Sophie Barbey-Mintz, 2015 p17)

e) Handicap et parentalité

Après avoir vu les notions d'autisme et de parentalité, intéressons-nous à la parentalité face au handicap.

Chaque parent rêve du bébé parfait, beau, intelligent, gentil et affectueux. Bien que le handicap ne retire en rien ces qualités, lorsqu'un parent se rend compte que son enfant ne sera pas “comme les autres” tout bascule. On a tendance à penser que cela n'arrive qu'aux autres mais non. Toute une projection de vie est chamboulée. Il peut alors être difficile de l'accepter, de croire que sa vie entière va changer et que son enfant n'est pas comme il était attendu ? Cela peut être perçu comme de l'injustice “pourquoi nous ?”. De plus, ce handicap perçu comme une fatalité peut être source d'angoisse et de culpabilité “c'est de notre faute”.

“On dit, d'une manière générale, qu'on ne naît pas parent, mais qu'on le devient. Comment parvenir à considérer cet enfant comme un enfant ayant sa personnalité et ses possibilités propres, et non pas comme celui dont le discours médical ne fait que constater

les déficiences ? Comment permettre à cet enfant d'exister et de s'épanouir, sans que le handicap prenne toute la place ? Et comment reconnaître comme son enfant ce bébé qui ne correspond pas aux attentes de ses parents et qui semble si éloigné de l'image de l'enfant idéal et parfait que véhiculent les médias ? En d'autres termes, il s'agira de voir comment les parents peuvent devenir les parents d'un enfant qui n'est pas qu'handicapé."

(Simone Korff-Sausse 2007, p23)

Simon Korff-Sausse décrit différentes étapes par lesquelles peuvent passer les parents.

- ❖ Premièrement, vient l'incompréhension. Cette phase peut aussi être qualifiée de sidération. On ne comprend pas ce qui nous arrive, la pensée est paralysée, les parents sont comme anesthésiés sans pouvoir bouger. Impossible alors d'entendre les informations et d'en percevoir les nuances.
- ❖ Ensuite, vient l'effondrement, on comprend qu'il nous arrive quelque chose et qu'on devra surmonter cette épreuve.
- ❖ Après l'effondrement, place aux questionnements : ils seront divers et variés " comment sera sa vie ? Souffre-t-il ? sera-t-il autonome ?". Ces questions resteront le plus souvent sans réponse.
- ❖ Avant la naissance, les parents se lient d'attachement avec leur bébé et l'idéalise : c'est que qu'on appelle l'enfant imaginaire. Ils vont alors fantasmer et imaginer ce bébé dans les moindres détails : sa personnalité, son physique, son prénom. Maurice Ringler l'appelle " *l'enfant du rêve*" (2004, p63). Mais à l'annonce du handicap les parents doivent réaliser que cet enfant dit "fantasmé" n'est pas celui qu'ils ont et doivent faire face à la réalité présente devant eux.

« Deuil impossible, car perdre cet objet, c'est perdre une partie vitale d'eux-mêmes. Renoncement impossible, car renoncer à l'enfant imaginaire, c'est renoncer à l'image de parents pouvant mettre au monde un bel enfant, qui met en jeu, à travers l'enfant qu'ils ont conçu, leur propre conception. Par conséquent, l'enfant imaginaire garde sa place, comme un idéal inatteignable ». (Simon Korff-sausse 2010, p.44).

Pour faire lien à l'autisme, le diagnostic est souvent posé tardivement, l'enfant a déjà plusieurs mois voire plusieurs années, les liens sont déjà tissés et souvent l'annonce vient confirmer les doutes des parents.

Cependant pour accepter ce handicap les parents peuvent passer par plusieurs étapes. Elisabeth Kübler Ross, psychiatre à accompagner tout au long de sa carrière de nombreuses personnes en fin de vie et leurs familles et a pu définir 5 étapes du deuil. Nous pouvons ici les mettre en lien avec le processus d'acceptation du handicap. Bien qu'avoir un enfant handicapé n'ait pas de relation avec la notion de décès. Nous ferons plutôt référence au chemin que les parents prennent pour se détacher de l'enfant idéal.

- ❖ La première étape est le déni : Les parents vont refuser de voir et de croire ce diagnostic. Ils vont alors essayer de gérer la réalité et à la fois surmonter la douleur émotionnelle qu'ils ressentent. Cette phase permet de ralentir le processus de deuil et d'évoluer étape par étape afin de ne pas être submergés.
- ❖ La deuxième étape est la colère : Les parents vont être en colère contre tous : les soignants, eux même, contre les personnes qui suspectent et voient ce handicap. Ils sont alors vecteurs d'agressivités et ont besoin de trouver les responsables de leurs malheurs. Derrière cette réaction, on peut retrouver du chagrin et des peurs.
- ❖ Ensuite vient le marchandage : se sentant impuissant, les parents vont chercher à atténuer leur douleur en priant, négociant, cherchent à trouver un guérisseur et surtout trouver une compensation au vide ressenti.
- ❖ Place à l'étape de la dépression : C'est l'étape la plus longue et la plus difficile. Doucement, les parents commencent à se confronter à la réalité. On retrouve une grande tristesse, une détresse, une culpabilité et une remise en question constante. Les émotions par lesquelles ils passent paraissent insurmontables.
- ❖ Enfin, vient la dernière étape : celle de l'acceptation. Les parents commencent à remonter doucement la pente, accepter la réalité. Ils peuvent regarder vers l'avenir et commencer à s'organiser et évoluer. (Elisabeth Kübler Ross, 2011)

Ces phases ne sont pas linéaires et les mêmes pour tous. Certaines seront plus longues que d'autres, certaines plus faciles ou plus douloureuses. Ce qui reste fondamental est d'accompagner et de soutenir ces parents qui passent par des moments difficiles souvent armés de solitude. C'est là que nous professionnels de santé nous devons d'être présent pour eux.

CHAPITRE 3 : PSYCHOMOTRICITÉ

A) La psychomotricité

Le fondateur allemand de la neuropsychiatrie Wilhelm Griesinger a évoqué le concept de psychomotricité qui apparaît en France au XXème siècle repris par Ernest Dupré. Mais ce n'est que grâce à Julian De Ajuriaguerra et son équipe à la fin des années 1940 que la profession de "psychorééducateur" ainsi que le décret de compétence ont pu voir le jour. La psychomotricité de son nouveau nom est une profession qui considère la personne selon une approche holistique. Elle considère l'individu dans sa globalité. Elle repose sur le lien étroit et indissociable entre le corps et l'esprit, à travers différents domaines moteurs, sensoriels, cognitifs, émotionnels et relationnels.

“Entre le psy et le moteur, entre le neurologique et le psychologique, entre les maladies nerveuses et les maladies mentales, la psychomotricité travaille les frontières. C'est sur ce chevauchement, cet éternel entre-deux que se fondent la position de ce métier et ses professionnels. Faire bouger les gens dans leur corps pour les faire bouger dans leur tête.” (Ballouard, C., 2011, p. 6).

La psychomotricité est aussi définie comme une thérapie à médiation corporelle. Il en résulte que le psychomotricien s'engage corporellement et psychiquement dans la relation avec le patient.

Concernant l'autisme et la psychomotricité : *“ Les psychomotriciens, depuis qu'ils existent, sont au-devant de la scène pour prendre en charge les enfants ou adultes autistes, du fait de la prégnance de la communication non verbale dans cette pathologie.”* (C.Potel 2011, p202)

B) La prise en charge en psychomotricité :

En se référant au décret de compétence, le psychomotricien est habilité à accomplir, sur prescription médicale plusieurs tâches tel que :

- 1) Bilan psychomoteur
- 2) Éducation précoce et stimulation psychomotrice

3) Rééducation des troubles du développement psychomoteur ou des désordres psychomoteurs suivants, au moyen de techniques de relaxation dynamique, d'éducation gestuelle, d'expression corporelle ou plastique et par des activités rythmiques, de jeu, d'équilibration et de coordination :

- retards du développement psychomoteur,
- troubles de la maturation et de la régulation tonique,
- troubles du schéma corporel,
- troubles de la latéralité,
- troubles de l'organisation spatio-temporelle,
- dysharmonies psychomotrices,
- troubles tonico-émotionnels,
- maladresses motrices et gestuelles, dyspraxies,
- débilité motrice,
- inhibition psychomotrice,
- instabilité psychomotrice,
- troubles de la graphomotricité, à l'exclusion de la rééducation du langage écrit.

4) Contribution, par des techniques d'approche corporelle, au traitement des déficiences intellectuelles, des troubles caractériels ou de la personnalité, des troubles des régulations émotionnelles et relationnelles et des troubles de la représentation du corps d'origine psychique ou physique.

(Décret n°88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes de rééducation psychomotrice).

1°Le bilan

Le bilan psychomoteur constitue le point de départ entre le psychomotricien et le patient. Selon C.Potel (2019) réaliser un bilan permet de donner des repères pour un travail ultérieur. Il est pratiqué sur prescription médicale. Selon Christian Ballouard, le bilan a une double fonction. : il va "*permettre au sujet de se présenter à l'autre et d'ouvrir la relation d'une part et de participer à l'élaboration d'un diagnostic d'autre part*".(2006, p.25)

La première étape du bilan, fondamentale est l'anamnèse. Elle va permettre de retracer les antécédents du patient et de sa famille et d'avoir une première approche afin de connaître un peu plus le patient dans sa globalité. "*La première rencontre est importante. Un lien va*

se créer, avec les parents, avec l'enfant. va être retracée l'histoire "psychomotrice" de l'enfant, avec les parents, devant et avec lui : "quand j'étais bébé.." (c.Potel, 2019 p 309). Le psychomotricien pourra déjà observer l'enfant, ses réactions, son comportement avec sa famille. L'enfant pourra quant à lui observer les lieux, se familiariser à l'espace, au psychomotricien etc...

C'est aussi un temps important pour les parents : Ils pourront exprimer leurs besoins, leurs difficultés, leurs souffrances etc... De plus, les parents sont au plus proche de l'enfant et pourront aussi aider le psychomotricien à mieux connaître le patient.

Suite à cela, le psychomotricien réalise l'évaluation, avec ou non la présence des parents selon le profil du patient. En fonction des capacités du patient, le psychomotricien pourra utiliser différents outils d'évaluation, tels que des tests standardisés et étalonnés, une observation psychomotrice, une grille d'observation, des questionnaires etc... Grâce aux aspects quantitatifs et qualitatifs du bilan, le psychomotricien sera renseigné sur les compétences psychomotrices du patient. Il faut cependant noter que le bilan psychomoteur est un outil d'observation à un moment précis, les résultats sont donc à relativiser.

À la suite de cela un compte rendu oral et écrit est exposé à l'enfant et aux parents afin de leur expliquer les compétences et les difficultés que le bilan a pu révéler. C'est une analyse qui va permettre une compréhension multidimensionnelle du sujet.

Le Compte rendu écrit est à disposition des parents mais aussi à transmettre au médecin prescripteur.

2°Projet thérapeutique

Face aux résultats du bilan, le psychomotricien décide de la nécessité ou non d'un suivi en psychomotricité. Lorsque la prise en charge est recommandée, le psychomotricien établit un projet thérapeutique pour le patient comprenant des objectifs de prise en charge et des axes de travail qui permettront de guider le suivi et de suivre l'évolution de l'enfant aux plus près de ses nécessités.

3° Les médiation

Afin de rééduquer les troubles et aider l'enfant, le psychomotricien possède de nombreux outils et techniques comme cités dans le décret de compétences. Le psychomotricien

utilise alors des médiations. Selon Catherine Potel “ *La médiation corporelle ou autre, propose un espace “entre” et un objet commun à partager et à créer, cet objet se faisant en quelque sorte témoins de la relation existante entre deux personnes ou entre les membres d’un groupe.*” (2019 p 401).

Chaque psychomotricien en fonction de ses spécificités, préférences, formations va utiliser des médiations, des jeux et activités qui lui sont propres. Ces dernières sont diverses et multiples et sont adaptées à chaque patient. Il est important de noter que la médiation n’est pas thérapeutique mais c’est le psychomotricien qui la rend thérapeutique.

c) Importance de la prise en charge précoce

Nous avons vu plus haut l’importance du dépistage précoce. Ainsi lorsqu’un enfant peut être diagnostiqué dès son plus jeune âge il devient alors primordial de lui fournir les prises en charges nécessaires à son développement le plus précocement possible.

Comme l’explique F. Bonnet-Brilhault “Les bases physiopathologiques de type neurodéveloppemental des TSA expliquent l’importance de la précocité de la mise en place des soins et rééducations.” (2017, p 384)

Les phases précoces du développement sont caractérisées par une forte plasticité cérébrale qui facilite l’efficacité de la prise en charge. Ainsi, plus la prise en charge sera faite tôt, plus l’enfant pourra pallier plus facilement ses manques, et pourra développer ses capacités au maximum et se rapprocher des attendus pour son âge. De plus, cela permettra aussi à l’enfant d’être soutenu dans ses apprentissages et ses difficultés et ainsi prendre confiance en lui plus aisément.

La prise en charge précoce permet aux enfants de fonder des bases solides pour leur développement ultérieur, de développer des capacités d’adaptation spécifique et de pallier leurs difficultés par des stratégies compensatoires.

La prise en charge précoce de l’enfant implique aussi celle de ses parents. En effet, souvent lorsque les enfants arrivent dès tout petit en prise en charge cela fait suite à une pose de diagnostic assez récente ou à l’observation d’un retard ou d’une anomalie de développement. Les parents sont souvent désemparés et ont besoin d’un soutien. Souvent, l’enfant handicapé peut être perçu comme décevant avec peu de capacités. Il est donc important de pouvoir leur montrer que, malgré le handicap, leur enfant a des compétences. Le psychomotricien peut alors poser un regard positif sur l’enfant et mettre en lumière son potentiel.

« Derrière chaque enfant en situation de handicap, il y a une famille qui souffre et qui a besoin d'être guidée [...]. Le soutien aux familles est primordial, afin que le poids du handicap soit moins lourd et que l'acceptation ne se transforme pas en résignation ».
(Chalavon, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2018, p.235-236)

d) L'alliance thérapeutique

Freud a été l'un des premiers à initier la notion d'alliance thérapeutique en observant la coopération entre le patient et lui-même pendant la thérapie. Il combinera alors l'idée d'une alliance thérapeutique avec l'idée d'un transfert qui explique la relation entre le patient et son thérapeute.

L'alliance thérapeutique peut se définir comme la collaboration mutuelle, l'engagement qui s'établit entre le patient et le professionnel et les parents lorsque c'est nécessaire.

Que ce soit dans le cadre d'une guidance parentale, d'un soutien à la parentalité, d'une prise en charge entre un patient et un professionnel de santé, l'alliance thérapeutique est un concept-clé dans la prise en soin. Elle est indispensable.

Le soutien parental dans la prise en charge de l'enfant est nécessaire pour que le soin ait lieu de manière qualitative et que l'enfant atteigne son plein potentiel. Sans elle, le parcours de soins sera altéré et les objectifs fixés ne pourront être atteints. Il est important que les parents fassent confiance au thérapeute qui prend en charge leur enfant.

Nous pouvons alors parler de l'angoisse de la cloison fermée : lorsque l'enfant est seul avec le thérapeute, le parent se retrouve face à une porte fermée et ne sait pas ce qu'il se passe derrière. Il peut entendre son enfant pleurer, rire, entendre des bruits non reconnaissables. Il doit alors pouvoir faire confiance au professionnel pour pouvoir laisser son enfant en sécurité seul. Et cela se retrouve encore plus chez les enfants non verbaux, très petits ou avec une déficience intellectuelle qui ne peuvent pas retranscrire à leur parents le déroulé de la séance.

L'Alliance Thérapeutique est le point de départ à partir duquel la relation peut se construire et que le cadre peut être instauré.

e) Guidance parentale :

La guidance parentale est une méthode récente dont le précurseur était S.Lebovici. Elle fait référence à l'aide que le professionnel peut apporter au parent pour faire face aux difficultés courantes dans une relation de conseil et de soutien.

D'après Laupies V. (2004 p 521),

« La guidance parentale désigne l'aide apportée par des professionnels à des parents en difficulté face à :

- Des évènements externes à la famille (agression d'un enfant, etc.).
- Des évènements internes à la famille (deuil, précocité intellectuelle, maladie psychique, handicap, adoption d'un enfant, échec scolaire, jalousie, etc.).
- Des crises familiales évolutives (séparation, divorce, recomposition familiale, émergence d'un secret, etc.).
- Des difficultés éducatives (problèmes d'autorité, difficultés d'un parent seul, parent possiblement maltraitant, etc.) »

Selon Laurent Auclair, Docteur en neuropsychologie, la guidance parentale permet d'accompagner les parents dans la compréhension des troubles et de les soutenir dans la gestion des difficultés de l'enfant au quotidien. Les parents sont placés au centre de la prise en charge afin de trouver les stratégies et/ou les outils les plus adaptés à leurs enfants. Ainsi, la guidance parentale vise à augmenter le sentiment d'estime parentale et d'estime de soi tout en considérant le meilleur intérêt de l'enfant.

Il n'est pas question d'apprendre " à être parent" mais de donner les clés manquantes. Le professionnel n'est en aucun cas en position de supériorité face au parent.

Nous nous intéresserons ici à la guidance parentale réalisée à travers la prise en charge d'enfants présentant un trouble du spectre autistique.

CHAPITRE 4 : ILLUSTRATIONS CLINIQUE

a) Présentation cabinet libéral :

Le cabinet se situe en banlieue sud-ouest de Paris dans une petite ville assez rurale. Il est présent dans la ville depuis 8 ans mais a récemment déménagé dans un immeuble neuf à quelques mètres.

Le cabinet est situé au premier étage d'une résidence. Il possède 3 salles de prise en charge où exercent alternativement 4 psychomotriciens, 1 éducatrice spécialisée et 1 psychologue. Il est assez bien implanté dans les villes voisines d'où viennent majoritairement les patients.

C'est donc un cabinet pluridisciplinaire où les patients peuvent être suivis par plusieurs professionnels favorisant ainsi les échanges et la richesse thérapeutique.

La psychomotricienne, avec qui je suis en stage, reçoit principalement des enfants entre 0 et 15 ans avec tous types de troubles ou pathologies (TSA, troubles des apprentissages, mutation génétique, ...). Cependant le vendredi, elle reçoit majoritairement des enfants avec TSA de moins de 4 ans.

b) Spécificité : Formation Aba/ éducation positive / sensorialité:

Ma maîtresse de stage a pu réaliser de nombreuses formations dont 2 qu'elle utilise particulièrement en séance.

Premièrement, intéressons-nous à la méthode "*Applied behaviour analysis*" (ABA) Cette méthode a été développée par Lovaas dans les années 60 aux Etats-Unis. Cette approche vise la modification du comportement via le renforcement. A la base, elle est imaginée comme intensive (30 à 40 heures par semaine). Elle permet de travailler tous types d'apprentissages. Elle est aujourd'hui recommandée par la Haute autorité de santé.

Elle repose sur l'idée qu'un comportement est une réponse à un besoin ou une situation. De ce fait les comportements appropriés sont renforcés à l'aide de renforçateurs qui sont d'abord évalués pour chaque enfant : nourriture, jouet, gestes.

Le renforçateur doit être donné immédiatement après chaque comportement approprié réalisé

L'apprentissage d'un nouveau comportement repose sur :

- Le chaînage : on décompose une tâche en plusieurs sous-tâches qui sont travaillées une à une
- Le façonnage : l'exercice est répété pour apprendre par essai/erreur le bon comportement

Les comportements inappropriés sont évalués pour définir leur origine ou leur objectif.

Les réponses apportées sont quant à elle :

- L'extinction : ignorer le comportement
- La mise à l'écart
- La correction du comportement

Au cabinet libéral, la méthode n'est pas utilisée en tant que tel. Ma maître de stage travaille uniquement avec le "renforcement positif" et "l'éducation positive". Chaque réalisation de l'enfant sera félicitée soit par des renforcement sociaux, par une activité aimée de l'enfant voire dans certains cas et avec accord les parents par un aliment.

La seconde formation concerne les particularités sensorielles des enfants et adolescents avec

TSA.

Elle permet d'avoir les connaissances générales sur le développement et l'intégration sensorielle, de connaître la nature et l'impact quotidien des particularités sensorielles dans le trouble du spectre de l'Autisme. De ce fait, elle permet de savoir évaluer la symptomatologie sensorielle et donc de réaliser un profil sensoriel. Ainsi, grâce à cette formation, le psychomotricien peut proposer des interventions spécifiques, aménager l'environnement physique et social de l'enfant.

a) Ma place de stagiaire

Je suis arrivée au cabinet en septembre 2020 dans le cadre de mon stage long de deuxième année. Celui-ci se déroulait tous les lundi, les patients étaient des enfants et adolescents de 4 à 15 ans avec des pathologie et des troubles assez variés : troubles graphiques, Dys, TDA/H, inhibition, instabilité psychomotrice, troubles moteur...

Cependant je rencontrais très peu d'enfant avec un TSA. Mi-avril, 2 patients avec TSA sont arrivés au cabinet et j'ai plutôt été sensible à ces prises en charge. A la fin de l'année ma maître de stage m'annonce qu'elle commence une nouvelle journée au cabinet, celle du vendredi avec un projet assez spécifique : accompagner les enfants avec TSA et leurs parents. Elle m'explique alors avoir eu beaucoup de demandes de parents venant

d'apprendre le diagnostic TSA de leurs très jeunes enfants et ayant besoin d'accompagnement. Le projet m'intéresse tellement que je lui demande s'il était alors possible de poursuivre mon stage avec elle lors de ma troisième année.

Lors de cette année, j'ai eu du mal à trouver ma place de stagiaire de troisième année. Ma maître de stage ne s'attendait plus à ce que j'aie une posture d'observatrice mais celle d'une future psychomotricienne.

Avec les enfants, je n'avais pas de problème à entrer en interaction avec eux, la relation s'initie plutôt facilement. J'ai pu réaliser plusieurs séances en autonomie et cela se passait globalement bien. Cependant avec les parents, dès qu'ils étaient en séance j'avais un certain blocage. Les seuls contacts que j'avais avec les parents se résumaient à faire un bref retour de la séance. Je n'arrivais pas à prendre une place centrale dans la séance, je me mettais souvent en retrait laissant la psychomotricienne prendre le fil. Je n'arrivais pas à aller vers les parents pour lui exposer mes observations, je ne me sentais pas légitime, je ne suis juste qu'une simple étudiante.

Pour m'encourager à me dépasser, ma maître de stage me proposait au début de diriger la séance avec l'enfant comme j'avais l'habitude de le faire sans me soucier du parent. Elle s'occupait alors de la partie "guidance parentale". Puis de fil en aiguille elle me posait des questions sur mes observations, remarques ce qui a permis de plus ou moins libérer la parole.

Puis un jour, elle me propose de faire toute la séance seule avec le parent et elle se mettra en observation. J'étais très mal à l'aise, cela se ressentait mais j'ai eu la chance de tomber sur une maman très bienveillante. La psychomotricienne a su me motiver et me conseiller, suite à cela j'ai commencé à mieux m'intégrer dans la séance et entrer en interaction avec les parents.

Ainsi, lors de ce stage j'ai eu la chance de croiser le chemin de 8 enfants accompagnés de leurs parents venant pour la plupart tout juste d'apprendre le diagnostic.

Je présenterai ici Sarah et Naël. Après avoir décrit le parcours et les caractéristiques psychomotrices repérées chez chacun, j'exposerai des vignettes cliniques permettant l'étayage de ma réflexion concernant l'importance de la guidance parentale à travers la prise en charge précoce d'enfant avec TSA.

SARAH

Sarah est âgée de 2 ans lors de son arrivée au cabinet. Nous la rencontrons dans un contexte de diagnostic d'un TSA. Nous réaliserons son bilan psychomoteur et elle sera alors suivie à raison de 30 minutes une fois par semaine le vendredi de 11h à 11h30 pour sa séance hebdomadaire en psychomotricité. Lors du bilan elle viendra accompagnée de ses 2 parents, puis viendra en séance avec sa mère et son petit frère.

1.2. Anamnèse

Le bilan de Sarah est fait à la demande du pédiatre qui lors du bilan des 2 ans n'observe pas de contact pendant la consultation et note des difficultés à la maison et qui suspecte un TSA.

La grossesse et l'accouchement se sont bien déroulés. Sarah est née à terme. Les acquisitions psychomotrices se sont faites de manière harmonieuse (4 pattes vers 8 mois, marche vers 13 mois). Sarah n'a pas de troubles alimentaires et mange de tout. Elle présente cependant des difficultés au niveau du sommeil, elle a du mal à s'endormir, se réveille plusieurs fois dans la nuit et se lève très tôt le matin.

A la maison, les parents relatent que Sarah a tendance à aligner les objets puis s'en détourne et qu'elle ne sait pas jouer. Lors des sorties au parc, elle craint les toboggans et préfère rester dans la poussette ou dans les bras de sa mère. Sarah va au contact des autres enfants, qu'elle peut toucher mais ne joue pas avec eux.

Elle n'a pas de moyen de communication et lorsque les parents pensent qu'elle veut quelque chose, ils le mettent devant elle et Sarah « demande » en regardant l'objet. Elle ne parle pas et dit des sons que l'on peut apparenter à « maman » même si ce n'est pas adressé. La maman dit que sa fille a une meilleure relation avec son père. Il est évoqué le fait que Sarah ne pointe pas avec son index pour demander quelque chose, qu'elle n'amène pas les objets pour les montrer, qu'elle n'imites pas et qu'elle n'a pas l'attention conjointe.

Sarah ne va pas en crèche et est gardée actuellement par la maman. Elle est l'aînée de la fratrie, elle a un petit frère de 15 jours.

1.3. Bilan psychomoteur

Le bilan psychomoteur a été réalisé en avril 2021, le diagnostic de TSA n'était pas encore posé. Le bilan est effectué en une séance et se base sur de l'observation spontanée.

Le bilan complet de Sarah est disponible en annexe 1.

Nous nous intéresserons aux projets thérapeutiques dégagés des difficultés mises en évidence lors du bilan.

1.4. Projet thérapeutique

La proposition d'un suivi hebdomadaire est proposée et est nécessaire pour Sarah. Différents axes ont pu être dégagés pour Sarah :

- Travailler sur la régulation tonique afin de diminuer l'hypertonie
- Favoriser la coordination oculo-manuelle afin de préciser son geste
- Il va falloir travailler sur les pré requis des comportements et de la communication en partant des intérêts de Sarah afin d'obtenir sa compliance.
- Un mode de communication est à mettre en place rapidement soit par signe soit par image.
- La compréhension des consignes simples est à travailler également à l'aide de guidance gestuels et de renforcements positifs.

Une guidance parentale est à entreprendre afin d'aider les parents dans toutes leurs actions.

1.5. Les parents de Sarah

Sarah vit avec ses 2 parents mariés depuis 3 ans et son petit frère. Son père travaille dans le bâtiment et sa mère est femme au foyer depuis la naissance de Sarah. La mère est âgée de 26 ans au moment de la rencontre et le père de 30 ans. Le père travaille beaucoup et est très peu présent dans le quotidien de Sarah. La mère s'occupe de Sarah, elle n'est pas gardée à la crèche ni par une nounou. La mère n'a pas le permis de conduire et dit être très dépendante de son mari pour sortir. Nous appellerons ici la maman madame S. Nous développerons plus l'histoire de la maman, car c'est elle qui accompagne Sarah en séance et avec qui nous tisserons le plus de liens.

Madame S a fait des études de communications. Puis elle a rencontré son mari, est tombée enceinte et a arrêté sa carrière pour s'occuper de sa fille. Madame S a été abandonnée à la naissance par ses parents et a vécu en foyer et en famille d'accueil. En grandissant elle a pu reprendre contact avec ses parents, mais la relation reste très conflictuelle avec son père. Sa famille habite assez loin mais Madame S reçoit la visite de sa mère et sa sœur assez régulièrement à son domicile. Elle se décrit comme une femme assez solitaire avec une grande fierté. Je la décrirai comme une femme très souriante et très dévoué pour ses enfants.

Concernant la famille du papa, la grand-mère est très présente. Avant que madame S obtienne les droits d'un taxi pour accompagner sa fille à ses rendez-vous médicaux, c'était la grand-mère qui emmenait Sarah et sa mère chaque semaine en séance.

1.6 Première rencontre :

Je rencontre Sarah lors de son premier rendez-vous au cabinet. Lors de la prise de rendez-vous au téléphone les parents n'ont souligné aucun élément pouvant faire référence à un TSA. La demande était de réaliser un bilan psychomoteur pour une petite fille de 2 ans présentant un retard de développement. Ma maître de stage me propose alors de réaliser mon premier bilan de petite seule sous sa surveillance. J'avais alors préparé le Brunet Lézine pensant que ça allait être suffisant.

Le jour du bilan arrive, la porte s'ouvre et une petite blonde aux yeux bleus entre dans la salle en courant suivie de ses parents et de son petit frère alors âgé de 15 jours. Sarah entre dans la salle en courant, ne nous adresse aucun regard et se met à tourner dans tout l'espace.

Ses parents s'installent et dès qu'ils se mettent à parler Sarah se met à pousser des cris et effectue des mouvements de flapping. Son père la prend alors dans ses bras et Sarah se blottit dans ses bras et réussit à se calmer. Lors de l'anamnèse, la mère domine la conversation et le père semble acquiescer ses paroles. Ce n'est qu'à ce moment-là que la mère se met à parler des traits autistiques de sa fille tels que les comportements d'alignements, le flapping, ses intérêts restreints etc...

En parlant d'intérêt restreint Sarah s'est saisie d'un stylo sur le bureau et l'approche de ses yeux, le manipule et "joue" avec sans s'en détacher pendant plusieurs minutes. Elle n'hésite pas à produire des sons plus ou moins forts.

Je décide d'amener Sarah de l'autre côté de la pièce afin d'entrer en interaction avec elle, elle me regarde mais sans me porter grand intérêt. Elle papillonne d'un objet à l'autre et s'arrête sur un objet en forme de rond remplie de bille et de liquide de différentes couleurs produisant de la musique lorsqu'elle le secoue. Elle semble en recherche de sensations, elle l'observe, le rapproche de ses yeux et le secoue de plus en plus fort pour qu'il produise plus de son. Puis elle le jette au sol et s'en détache. Lorsque j'essaie de lui proposer d'autres activités, elle n'hésite pas à me repousser et produire des sons d'agacement.

Lorsqu'elle a besoin d'aide pour prendre le stylo trop en hauteur pour elle Sarah vient vers moi et me regarde avec insistance sans pointer du doigt, face à mon incompréhension elle vient se saisir de ma main afin que je puisse lui prendre le stylo. Lorsque le stylo lui est retiré Sarah se met à hurler dans la pièce. Lors de l'anamnèse, les parents ont assuré que Sarah n'avait aucun mal avec la séparation. Ainsi lorsqu'ils sortent de la salle pour le bilan, elle ne manifeste rien, pas de pleurs ou d'angoisse, elle reste focalisée sur son activité.

En observant Sarah j'ai rapidement compris que la réalisation d'un bilan "classique" ne serait pas possible. Je me suis alors retrouvée désespérée, je n'avais auparavant jamais vu ni réalisé de "bilan TSA". Ne sachant pas quoi faire, j'ai demandé à ma maître de stage de prendre le relais et je me suis alors mise en position "d'assistante".

Lors du retour de ses parents Sarah a souri et a couru vers son papa qui l'a prise dans ses bras.

1.7. Déroulement des séances :

Pour la prise en charge de Sarah nous avons réalisé des séances ritualisées.

Lors de son arrivée Sarah s'installe sur le tapis et nous partons pour 10 minutes de stimulation sensorielle. Elle aime beaucoup les pressions, le passage des balles à picots sur son corps ainsi que tous les gadgets lumineux. Pendant ce temps, la maman est invitée à se diriger en salle d'attente et prend 30 minutes pour elle sans sa fille. Elle verbalise souvent que ce moment lui faisait un grand bien et qu'elle pouvait en profiter pour lire un livre, chose qu'elle ne pouvait plus faire.

Durant le temps restant nous travaillons avec Sarah sur ces objectifs et axes thérapeutiques. Et nous terminons la séance sur un rituel de fin avec une comptine signée.

A la fin de la séance, la psychomotricienne fait un retour à la maman, qui en profite pour exposer les difficultés auxquelles elle fait face, demande des conseils ou se réjouit des réussites qu'elle a avec sa fille.

1.8. Évolutions de Sarah

Lors du début de prise en charge de Sarah, elle était très rigide, refusait toute proposition et passait 40 minutes à pleurer. Même la présence de sa mère en séance n'y faisait rien. Paradoxalement, Sarah ne montrait aucune opposition à venir ou entrer en séance, elle se mettait à pleurer uniquement lorsqu'on la sollicitait. Et si on la laissait, elle pouvait passer toute la séance assise sur la chaise sans bouger.

Nous avons alors décidé de faire partie de ses centres d'intérêt pour pouvoir tenter d'entrer en interaction avec elle. La maman nous a alors dit que Sarah aimait beaucoup les petites voitures. Nous les avons alors intégrés à nos débuts de séance tout en la renforçant. Elle s'est alors montrée très sensible aux renforcements sociaux tels que les "bravo" "oui tu as réussi" etc... De fil en aiguille, les pleurs ont commencé à s'atténuer pour laisser place à des sourires.

A partir de là nous avons pu commencer à travailler sur nos objectifs.

A son arrivée, Sarah ne savait pas lancer ni attraper un ballon : lorsqu'elle le voyait en mouvement, elle était apeurée. Nous avons alors commencé à jouer avec les bulles, elle aimait beaucoup, au début elle les regardait juste et n'osait pas les toucher pour les éclater. Ensuite nous avons intégré le ballon de baudruche pour qu'elle puisse apprendre à attraper, le ballon de baudruche étant plus léger et plus lent fait moins peur. La psychomotricienne se mettait alors derrière Sarah pour accompagner ses mouvements afin de rattraper le ballon et moi en face d'elle afin de de lui lancer. Une fois le ballon de baudruche acquis nous somme passer au vrai ballon en plastique, un peu plus gros et Sarah a tout de suite su l'attraper seule.

Par la suite, il n'a pas été compliqué d'apprendre à Sarah à lancer le ballon : comme il ne l'effrayait plus, elle n'avait pas de difficulté à le lancer mais ne visait pas une cible ou une personne. Par la maîtrise des jeux de ballon nous avons pu par la suite travailler le tonus de Sarah, en variant les forces de lancer et les poids des ballons.

En parallèle nous avons tenté de travailler sur les jeux de sériations, de tri d'objets, de couleurs. Sarah ne savait pas associer les couleurs, par exemple il lui était impossible de jouer au colorino avec le modèle de couleurs à suivre. Pour pallier cela nous lui propositions un jeu de tri avec différents bocaux face à elle et des petits nounours en plastique de couleurs à trier dans les bocaux. Au début Sarah ne participait pas à ce jeu, elle s'amusait avec les nounours sans volonté de les mettre par pairs. Cependant, lorsque je lui proposais un nounours je lui disais de manière exagérée la couleur et cela l'amusait, de fil en aiguille elle commençait à regarder mes lèvres et à bouger les siennes, au début sans son et puis petit à petit en produisant des petits sons. A force de répétition, Sarah sait aujourd'hui reconnaître et trier 6 couleurs (rouge, bleu, vert , jaune , orange, violet) et de ce fait réaliser le modèle du colorino. Cela lui a aussi permis d'acquérir les notions de "dehors/dedans".

Un des autres objectifs était de l'aider à acquérir une aisance motrice. Sarah avait du mal à mobiliser son corps dans l'espace, elle n'utilisait pas le plan du sol, croisait très peu l'axe, au parc elle ne jouait jamais au toboggan ni aux autres jeux et surtout elle avait de grandes difficultés avec la hauteur. Ainsi, nous avons entrepris diverses activités autour de parcours psychomoteur, avec des sauts, des passages au sol, du rampé ect... Sarah n'a pas eu de difficulté avec les sauts ou le ramper mais a rencontré des difficultés pour les activités en hauteur. Elle était effrayée à l'idée de rester en hauteur par exemple sur les pierres de rivières ou sur le trampoline. Au fil des séances nous avons persévéré à lui proposer des jeux en hauteur et en la soutenant, en lui proposant des appuis et en la renforçant Sarah a pu apprendre et prendre plaisir à se percher en hauteur. Cela lui a permis de travailler l'espace, les plans, faire évoluer son corps dans l'espace, ce qui est fondamental pour l'intégration du schéma corporel.

Plus les mois passent, plus Sarah se met à vocaliser, elle prend plaisir à reproduire les sons entendus, chaque semaine de nouvelles syllabes apparaissent et petit à petit des mots ont fleuri tel que le “non” adressée en situation écologique, le “mama” pour s'adresser à sa mère

Parallèlement à ces évolutions Sarah a développé ses capacités d'imitation, par exemple lorsqu'on l'applaudissait Sarah se mettait aussi à taper des mains. Nous avons alors commencé à jouer avec elle sur des jeux d'imitation de gestes en comptines tels que “mains sur la tête, dans le dos ect...” Ce qui lui permet aussi d'apprendre ses somatognosies, la localisation et le nom des différentes parties de son corps.

Un travail de motricité fine a aussi été entrepris avec de la pâte à modeler, des jeux d'encastrement mais ce sont des activités que Sarah ne semble pas apprécier.

Sarah progresse de semaine en semaine, elle est souriante, prend plaisir à venir, elle est capable de rester 30 minutes assise sur une activité qui lui plait, elle est capable de fixer son attention plus longtemps. Elle investit de mieux en mieux sa sensorialité, prend plaisir à être stimulée.

Le suivi de Sarah est encore en cours et est prévu jusqu'en juin 2022 et devrait s'arrêter là, car elle sera admise en UEMA et ma maître de stage travaille à mi-temps dans cette même structure et y poursuivra le suivi.

Intéressons-nous maintenant à l'importance de la guidance parentale. Sarah n'étant suivie qu'en psychomotricité en libéral, la mère n'a pas d'autre interlocuteur pour adresser les difficultés qu'elle rencontre avec sa fille. Pour illustrer mes propos je vais présenter quelques vignettes cliniques.

1.9. La guidance parentale en psychomotricité

Séance 9 : “ Je manque d'autorité alors je dois être ferme”

La séance avec Sarah se passe bien, à la fin de séance nous faisons part à Madame S des progrès de sa fille. Notamment le fait que nous avons pu rester assises 30 minutes avec Sarah à table pour faire des activités de motricité fine sans pleurs mais plutôt avec des sourires et des rires.

La mère semble très étonnée et nous informe alors qu'à la maison sa fille refuse de jouer avec elle, de rester même 5 minutes assises à table.

En essayant de creuser le problème, la maman se confie alors sur le fait qu'elle le vit très mal. Elle se demande pourquoi sa fille peut entrer en interaction avec nous, peut jouer

avec son père et pas avec elle. Elle relate ensuite qu'elle pense manquer d'autorité avec Sarah car elle ne l'écoute jamais et dit même qu'elle la provoque.

Intriguée par ces propos, la psychomotricienne lui propose alors de venir en séance avec nous. La semaine d'après, la mère entre en séance et se met en observatrice, regarde le déroulé de la séance, le comportement de Sarah avec nous. La psychomotricienne lui propose alors de participer à la séance la semaine suivante.

Le vendredi suivant la maman entre en séance et s'assoit à côté de sa fille pour réaliser l'activité avec elle. C'était à ce moment-là une activité peinture. On remarque alors que la maman prend un ton très sec avec sa fille, lui donne des ordres et la laisse peu explorer d'elle-même. J'étais alors très étonné car madame S est habituellement très douce et stimulante avec sa fille. Sarah finit par s'agacer et quitter la table, la maman semblait quant à elle désespérée.

Face à cette situation, la psychomotricienne m'a demandé de prendre le relais de la séance avec Sarah. Elle a alors demandé à la maman de lui décrire la scène qui s'était passée avec les points positif et négatif. La maman ne relate alors aucun point positif mais uniquement le fait que Sarah n'a pas voulu l'écouter et se soit levée de table. La psychomotricienne met alors en évidence les points positifs : Sarah est restée 10 minutes à table alors que cela lui est très compliqué habituellement, elle a à plusieurs reprises pris la main de sa mère pour peindre avec elle ou encore le fait qu'elle n'a pas pleurer ou jeter les objets par terre comme à son habitude.

Ensuite, la deuxième étape a été de repérer tous les comportements inadaptés que la maman a pu avoir envers sa fille. Par exemple, elle lui bloquait la main à chaque fois que Sarah tapait son pinceau sur la peinture pour ne pas salir alors que l'espace était protégé et cela permettait à Sarah d'explorer. Le ton de la maman était aussi beaucoup trop ferme et sec, Sarah est très sensible aux renforcements sociaux, aime les caresses, sourit quand on lui dit bravo etc....

Madame S n'a pas rendu ce moment ludique et amusant. Ainsi la psychomotricienne a pu partager avec bienveillance ses observations et remarques. Et avec l'accord de la mère, il a été convenu que Madame S reviendra en séance la semaine d'après afin qu'elle puisse appliquer les conseils et être soutenue.

La semaine suivante, la mère nous annonce avoir acheté exactement la même table que celle présente au cabinet et les mêmes jeux afin de pouvoir jouer avec sa fille. Au fil de la conversation, elle avoue avoir du mal à féliciter sa fille ou la valoriser par peur de manquer encore plus d'autorité. Il a été important de pouvoir expliquer à ce moment à la maman que renforcer sa fille n'allait pas lui faire perdre son autorité.

Par la suite Madame S est revenue 3 fois en séance avec sa fille à sa demande afin qu'elle puisse poser ses questions, demander des conseils et observer. Cela a été très fructifiant pour elle et lui a permis de progresser et surtout prendre plaisir à jouer avec sa fille.

Séance 12 : “ Si c’est sensoriel ce n’est pas un caprice”

Lors de la séance du jour, face aux difficultés attentionnelles et à ses spécificités sensorielles, la psychomotricienne a décidé de tester avec Sarah l'utilisation d'un casque anti-bruit. Elle a été réceptive à la proposition et a semblé plus apaisée dans les activités. A la fin de la séance, lorsqu'on lui retire le casque Sarah a comme un sursaut et monte ses épaules, touche ses oreilles et se met à pleurer en demandant le casque. Face à cette réponse, la psychomotricienne remet le casque à Sarah et propose à la maman de lui prêter le casque en attendant qu'elle puisse avoir le sien.

Madame S refuse alors et dit “non mais il faut lui retirer elle fait juste un caprice pour le garder, elle a l'habitude de faire ça”.

La psychomotricienne explique à la maman que le casque lui fait du bien, Sarah présente une hypersensibilité auditive et les bruits peuvent la déranger. N'étant pas convaincue, la maman insiste pour le retirer. La psychomotricienne lui donne alors un exemple :

“Si vous avez très mal à la tête, on vous donne un médicament qui vous soulage, la douleur reprend, vous le demandez et on vous le refuse, comment réagirez-vous ?”

La mère répond alors “j'ai encore beaucoup à apprendre”.

Par cette vignette clinique, j'aimerais montrer l'importance de sensibiliser les parents sur les troubles sensoriels que leurs enfants peuvent présenter. Comme vu précédemment dans la partie 1, le traitement de l'information sensoriel peut être différent d'une personne à l'autre et encore plus chez les personnes avec TSA. Lorsqu'on ne les connaît pas, il peut être difficile de s'adapter aux spécificités sensorielles et de comprendre les réactions de son enfant. Ici, Madame S a assimilé la réaction de Sarah à un caprice alors que cela faisait clairement référence à un confort sensoriel dont elle peut bénéficier. Il est donc fondamental pour le psychomotricien d'expliquer aux parents l'importance de la sensorialité et de pouvoir leur proposer des aménagements possibles tels que le casque anti-bruit, des couvertures lestés ou encore les limitations de stimulation visuelles par exemple. Les préconisations peuvent être nombreuses pour faciliter le quotidien des familles mais doivent être adaptées au profil sensoriel de l'enfant.

2. Nael :

Nael est âgée de 4 ans. A son arrivée, il venait d'être diagnostiqué par un neuropédiatre et une psychologue spécialisée.

Il sera suivi à raison de 30 minutes une fois par semaine le vendredi de 10h à 10h30 pour sa séance hebdomadaire en psychomotricité. Lors de la première rencontre il viendra accompagné de ses deux parents qui s'alternent pour l'accompagner en séance.

2.1 Anamnèse

Nael est un jeune garçon de 3 ans. Il est le dernier enfant d'une fratrie de 4 enfants. Ses deux grands frères âgés de 11 et 7 ans ont été diagnostiqué autiste sévère. Sa grande sœur de 9 ans est quant à elle neurotypique. Nael va à l'école depuis le mois de décembre tous les matins de 8h30 à 11h30 en petite section de maternelle. Le reste du temps il est gardé par la maman et ses grands-parents qui sont Albanais ; ils parlent très peu français. Nael est très proche de son papa qui le nomme "son bras droit". Nael est expressif et sourit aux chatouilles ou aux jeux de mains. Il exprime différentes émotions pas souvent adaptées à la situation.

La grossesse s'est bien déroulée, Nael est né à terme. Au niveau des acquisitions, il n'est pas passé par le quatre pattes mais se déplaçait en rampant. Il a commencé à acquérir la marche autour de ses 12 mois. Il est décrit comme un enfant souriant qui a un beau regard. Il peut entrer en interaction avec les autres. Il a du mal à se séparer de sa maman. Nael n'aime pas les câlins et être pris dans les bras.

Sur le plan alimentaire, Nael mange de tout. Il n'a pas de difficulté à s'endormir et dort bien.

La maman dit que Nael est capable de regarder dans les yeux, il répond parfois à son prénom et qu'il dit « mama ». Elle dit qu'il comprend les consignes simples et que sur le plan de la sociabilité, il observe juste les autres enfants. Au parc, il joue à courir derrière les autres enfants ou joue avec les pierres. Elle raconte qu'à la maison il joue à la voiture et à des constructions de lego. Il présente un fort intérêt pour l'aspirateur quand il fait du bruit. Il est capable de rester assis à table et il peut pointer par la main ou utiliser la main/outil.

Il se bouche les oreilles quand il y a du bruit. Nael peut faire des crises de colère liées à la frustration.

2.2 Bilan psychomoteur

Le bilan détaillé de Naël est disponible en Annexe 2.

2.3 Projet thérapeutique

Une prise en charge en psychomotricité paraît importante pour Nael afin de :

- Il va falloir travailler sur les pré requis des comportements et de la communication en partant des intérêts de Nael afin d'obtenir sa compliance.
- L'exécution des consignes simples est à travailler également à l'aide de guidances gestuelles et de renforcements positifs.
- Travailler sur les pré requis scolaires tant sur les apprentissages que sur le comportement.
- Développer sa motricité fine et ses gestes fins
- Stimuler sa motricité globale.
- Travailler sur sa régulation tonique
- Travailler sur les coordinations bi manuelles.

2.4 Les parents de Nael :

Les parents de Nael sont mariés depuis de nombreuses années. Ils sont âgés tous les deux de 35 ans. La mère qu'on appellera Madame N est mère au foyer et s'occupe de la scolarité à la maison de son premier fils. Le père qu'on appellera ici Monsieur N travaille dans la fonction publique. Madame N semble très dévouée à ses enfants, les accompagne à tous leurs rendez-vous médicaux. Elle peut paraître sarcastique sur sa situation : " A moi seule je peux ouvrir un IME"/ "Je sais faire que des enfants autistes de toute façon". Cependant, elle est très souriante, fait beaucoup de blagues. Le père est dévoué à sa famille, il est très présent pour ses enfants et fait beaucoup d'activités avec eux, il emmène Nael chaque semaine à la piscine.

Leurs fils de 7 ans ne vit pas à leur domicile mais en internat car il pouvait se montrer très violent et les parents n'arrivaient plus à gérer. Ils vivent très mal cette situation et ont l'impression d'abandonner leur enfant. Ils l'accueillent chaque week-end à leur demande mais la situation peut être compliquée.

Leur fille est très aidante et les parents n'hésitent pas à la solliciter pour qu'elle s'occupe de ses frères. Les parents la qualifient de très gentille et avenante.

Concernant Nael, en comparaison à ses frères qui ont un TSA sévères, la maman relate que le développement n'a rien à voir. Nael semble selon les parents très différent de ses frères.

Par conséquent, les parents sont tombés de haut lors de l'annonce du diagnostic. Ils ne s'y attendaient pas et ne comprennent pas : Pour eux, Nael n'était pas autiste. La mère avoue avoir pleuré une journée puis s'être relevée pour pouvoir se "battre pour que son fils ait les meilleures prises en soin possible et l'accompagner". Le papa est quant à lui dans le refus. Il n'accepte pas ce diagnostic et refuse d'y croire. Cette annonce a été très difficile pour lui, il se voyait déjà "jouer au foot avec son fils".

Leur famille est très présente au quotidien pour les soutenir et les aider.

2.5 La première rencontre :

La maman a pris rendez-vous par téléphone. Elle a pris soin d'exposer tout le parcours de son fils. Nael arrive avec ses deux parents. Nael a un beau regard, il regarde ses interlocuteurs, balaye du regard la salle et est très souriant. Durant l'anamnèse Nael semblait très calme, souriait à son père, nous regardait attentivement lorsque nous parlions. Il a refusé de se détacher de son papa et tous les jouets que j'ai pu lui proposer.

Lors de la passation du bilan qui a suivi, Nael tape dans ses mains, jette tous les objets qu'on lui propose et pleure. Il a fallu aménager l'espace et tout retirer de sa portée.

Il a été difficile de la calmer au début mais dès que la maman est sortie de la pièce, Nael s'est calmé un petit moment mais dès qu'on lui a proposait quelque chose il se mettait à taper des mains et des pieds. Lorsqu'on ne posait plus de consigne et qu'on le laissait faire ce qu'il voulait les troubles du comportement se calmaient. Malgré tout, même lors de ses "crises" son regard nous était dirigé en potentielle recherche d'attention.

Nael est en surcharge pondérale, j'ai pu remarquer lors des propositions motrices que cela pouvait le gêner dans ses mouvements. Il avait du mal à enjamber, courir et sauter.

J'ai l'impression qu'il a besoin d'attention constante. A partir du moment où l'attention n'est plus portée sur lui, il a tendance à brasser, dès qu'on s'éloigne il cesse son activité. Il courait sans cesse vers la porte de sortie.

Il a été compliqué de commencer à établir une relation avec Nael. Cependant malgré ce comportement Nael a su montrer des compétences notamment de tri et d'association d'objets.

2.6 Évolution de Nael :

Dès la deuxième séance, Nael est rentrée seule dans la salle. Il commence directement à taper sur la table et à jeter les jouets installés en nous regardant dans les yeux, la psychomotricienne ignore ce comportement et l'installe calmement à table sans un mot, elle lui propose un jeu qu'il aime. Il prend part aux jeux mais continue de pleurer mais cesse de taper.

Dans les séances suivantes avec la psychomotricienne Nael ne pleurait quasiment plus et rentrait dans la salle de plus en plus facilement. Il commence à entrer en relation.

Un jour, j'ai voulu expérimenter la prise en charge mais Nael a commencé à taper à table violemment, je lui ai alors dit de ne pas le faire ce qui redouble son comportement. J'ai eu l'impression que Nael a eu ce comportement car je suis intervenu. Les séances suivantes, lorsque j'arrivais et qu'il tapait sur la table, je passais outre et Nael a cessé.

Depuis, ce comportement a disparu en séance.

Lors du bilan, Nael n'était pas capable de sauter, de courir ni de ramper, un premier travail sur sa motricité globale a été réalisé. Nael semblait gêner corporellement et manquant nettement d'aisance. Il devenait rapidement tout rouge, transpirait et était essoufflé en cas d'effort.

Il ne prenait pas plaisir à se mouvoir dans l'espace. Il a cependant progressé concernant les jeux de ballons et de coordinations. Mais sa surcharge pondérale le bloque dans ses explorations et expérimentations corporelles.

Concernant la motricité fine, Nael n'était pas délicat, sa pince n'était pas fine et son tonus était trop important. A l'aide de jeux faisant travailler la régulation tonique, des jeux de déliement digital et de coordination bimanuelle Nael a pu nettement progresser.

Il reste cependant difficile pour Nael de se concentrer même sur un court moment. Dès qu'un mouvement ou un bruit retentit, il perd son attention. De plus, il n'est pas capable de faire une activité sans présence à ses côtés, dès que l'on s'éloigne de lui ou qu'il se rend compte que l'on ne le regarde plus, Nael cesse son action.

Vignette Cliniques:

Vignette 1 : "Je vais essayer de faire pareil..."

En expliquant à la maman le déroulement des séances, la psychomotricienne explique à la maman que Neal avait arrêté de taper violemment sur la table. A la maison, Nael tapait aussi sur la table et jetait les objets à terre lorsqu'elle essayait de jouer ou travailler avec

lui à la maison. Selon la maman, il avait ces comportements qu'à ce moment-là et lorsqu'elle ne le sollicitait plus il arrêta.

La psychomotricienne lui a conseillé d'essayer de ne pas répondre à son comportement tout en s'assurant qu'il ne se mettait pas en danger.

La maman est alors revenue ravie la semaine suivante car ce comportement avait nettement diminué chez son fils.

De plus, en observant le travail réalisé avec Naël et en voyant qu'il était réceptif, progressait et prenait plaisir à venir, la maman s'est saisie des séances et a commencé à reproduire ces activités avec son fils. Elle nous a alors dit que les moments de jeux à la maison avaient complètement changé, que ces moments étaient devenus agréables et que Naël était beaucoup moins agressif.

Les séances psychomotrices sont aussi un moyen pour les parents d'observer leur enfant dans un contexte différent du leur, de le voir jouer avec quelqu'un d'autre et de voir ses réactions. Mais aussi de voir comment les autres peuvent réagir face à leur enfant.

Ils peuvent alors se saisir des aspects positifs et les reproduire à la maison. Ils peuvent s'approprier des propositions qui leur plaisent et les remodeler à leur manière afin de pouvoir jouer de manière ludique avec l'enfant sans le cadre rééducatif de la psychomotricité.

De plus, les parents peuvent faire des retours au psychomotricien, suggérer des activités ce qui va enrichir le travail du psychomotricien.

Ils peuvent aussi voir que certaines difficultés sont aussi présentes ailleurs et pas uniquement avec eux. Par exemple certains comportements violents et dirigés qui peuvent aussi se retrouver face à un intervenant extérieur. Ce qui peut les rassurer sur leur relation avec leur enfant.

Séance 9 : *Parle-moi...*

Lorsque la psychomotricienne évoque le surpoids de Naël avec la maman, celle-ci répond qu'il ne mange que des légumes et que ses grands-parents quant à eux lui cèdent tout.

Plus tard, lors d'une discussion avec la psychomotricienne la maman se confie :

Elle avoue avoir tout donné à son fils (nourriture, jouets) afin de faciliter l'émergence du langage. Elle pensait qu'en lui exposant des aliments qu'il aime, il finirait par les demander de lui-même.

Lorsqu'il a fini son assiette Naël dit "Miam-miam" les parents heureux qu'il ait

communiqué, lui servait de la nourriture.

Lors de l'évocation du poids de Nael, la maman ne semblait pas se rendre compte de l'enjeu que cela pouvait avoir pour son fils, notamment lors de ses déplacements et pour sa santé. Elle donnait l'impression d'être dans un déni en remettant la faute sur ses parents.

Lorsque la maman explique avoir tout donné à son enfant pour qu'il parle, cela révèle la détresse des parents et le manque d'accompagnement. On retrouve ici l'importance de la guidance parentale, face aux comportements de leur enfant que l'on peut considérer comme atypique, les parents se retrouvent démunis et adoptent des positions qui peuvent faire l'inverse de ce qui est recherché. En effet, Nael avait commencé à faire émerger certains mots tel que "miam-miam"/ "mama" et aujourd'hui il ne parle plus, vocalise seulement. Selon la maman, cela est sa faute car elle lui a tout donné donc il n'a plus besoin de parler pour demander. On observe ici la culpabilité de la maman face à son fils et au poids que cela peut prendre dans son esprit.

De plus, on retrouve par cette vignette, l'attachement des parents aux comportements qui serait la preuve d'une progression de leur enfant. En disant miam-miam, les parents ont considéré cela comme une prémisse de communication, sans se rendre compte que cela était en décalage avec son âge de développement.

Vignette clinique 2 *“ Avant d'être autiste, il est enfant ”*

Les parents viennent à deux avec Nael, la maman semble assez fatiguée, la psychomotricienne la questionne sur son état. Le papa rétorque que Nael est infernal, il crie, pleure, dit "non" à tout va (mot qu'il vient d'apprendre à dire). Qu'il faisait beaucoup de bêtises, cassait ses jouets pour s'affirmer etc... La maman ajoute que les "enfant autiste c'est difficile"

Face à cela, la psychomotricienne leur répond qu'elle ne minimise en aucun cas les difficultés auxquelles les parents peuvent faire face mais ajoute que cela est aussi des comportements dit d'enfant typique. Nael présente un retard de développement et donc son comportement peut faire référence à la fameuse crise des deux ans que l'on peut retrouver chez les enfants.

La maman répond alors *“ Avec les 3 garçons, je n'arrive même plus à savoir ce qu'est un enfant normal ”*.

Certains parents peuvent avoir tendance à ne regarder leur enfant qu'à travers le handicap sans penser au développement normal de l'enfant. La guidance parentale en psychomotricité permet aussi "d'humaniser l'enfant". Malgré le handicap un enfant reste un enfant avec toutes ses spécificités. La psychomotricité est un lieu où l'enfant est avant tout un sujet. Il est important pour les parents d'en prendre conscience et de pouvoir voir leur enfant autrement et pas seulement comme un enfant porteur d'un handicap.

Le psychomotricien intervient aussi sur ce champ, il permet de valoriser l'enfant et de montrer aux parents les diverses compétences de leur enfant.

"La psychomotricité est un dispositif de soin thérapeutique qui s'intéresse, en tout premier lieu, aux fondations d'une construction de la plus haute importance, un sujet humain" (C. Potel, 2019, p. 321).

CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Lors de mes séances, j'ai perçu la difficulté des parents face au diagnostic de leur enfant et leur questionnement divers sur l'avenir. Je leur ai proposé un questionnaire afin de connaître leur sentiment sur divers points. Leurs réponses m'ont amené à d'autres questionnements sur la guidance parentale liée à l'autisme à travers mes expériences et mes rencontres.

Le questionnaire est composé de 9 questions, des réponses courtes étaient demandées afin de ne pas contraindre les parents souvent surchargés. J'ai choisi d'exposer les réponses de 4 parents recueillis de manière anonyme via une plateforme internet.

Question 1	Qui a posé le diagnostic d'autisme de votre enfant ?
Parent 1	Moi-même (la mère) j'ai demandé de faire un diagnostic pour savoir si mon fils est autiste ou non.
Parent 2	Service pédopsychiatrique de Robert Debré Paris 19e
Parent 3	Neuropédiatre
Parent 4	Plateforme la boussole

Question 2	Comment vivez-vous votre quotidien ?
Parent 1	A la maison, on ne peut pas le laisser 3 minutes sans surveillance. A la maison toutes les portes sont fermées pour le mettre en sécurité (il touche aux prises, appareil électrique, joue avec l'eau des toilettes...). Et il ne dort pas beaucoup et nous réveille en pleine nuit.
Parent 2	Les sorties sont possibles avec les aménagements, aller en courses ou au parc à des heures creuses. Toujours penser à un endroit apaisant où il puisse se ressourcer.
Parent 3	Nous ne pouvons pas sortir en famille, pas de vacances ensemble depuis 3 ans, les troubles du comportement ne sont pas gérables à l'extérieur.
Parent 4	De par les troubles dont souffre mon enfant je ne peux décemment pas

	faire les courses sans qu'il ne me fasse une crise à la caisse. Les gens me regardent et cela m'affecte beaucoup. En voiture, les places de parking classiques sont étroites et quand il s'agit d'installer ou de sortir mon enfant de la voiture il panique ou prend peur car il est serré.
--	--

Question 3	Aviez-vous des doutes concernant l'autisme avant la pose du diagnostic ?
Parent 1	Oui une certitude surtout car le grand frère l'est aussi
Parent 2	Oui, des doutes
Parent 3	Non
Parent 4	Des doutes non, mais au fond j'avais un pressentiment, car je vérifiais sans cesse quand mon enfant avait 6 mois si elle me fixait des yeux et c'était le cas. Voilà pourquoi je ne me doutais de rien.

Question 4	Comment avez-vous vécu la pose du diagnostic ?
Parent 1	Une perte de confiance et une fatalité car j'avais déjà vécu cela avec le plus grand
Parent 2	Nous nous y attendions depuis un moment. Cela n'a fait que confirmer nos observations. On l'a plutôt bien vécu.
Parent 3	Ce fut un choc très douloureux
Parent 4	Je ne saurais comment le décrire, si ce n'est comme si on m'avait projetée dans l'espace juste avec une combinaison spatiale. Dans l'espace on n'entend rien, et je n'ai nulle part où me tenir, effrayée par l'inconnu. Je suis de nature, ou quand je joue à un jeu vidéo si j'ai peur il suffit de recommencer ou d'éteindre et rallumer. Mais là je n'ai pas d'échappatoire, je ne peux ni recommencer, ni éteindre et rallumer. C'est un FAIT. Et à vrai dire je ne me suis pas laissé le temps d'écouter mes sentiments. J'ai juste commencé à tout faire pour ses prises en charge. Finalement je ne saurais vous dire si j'accepte ou non cette réalité.

Question 5	Avez-vous observé des troubles sensoriels chez votre enfant ? Si oui, lesquels ?
Parent 1	Le bruit, certaines matière (tissus), ne supporte pas le frottement
Parent 2	Oui, Mon enfant ne supporte pas les centres commerciaux liés à son hypersensibilité : auditive (ne supporte pas certains bruit qui la violente surtout la superposition de bruit qui le rend agressif) visuel (ne supporte pas les lumières blanches) et odorante (ne supporte pas la superposition d'odeur)
Parent 3	Non, Aucun
Parent 4	Introduction de nouveaux aliments compliquée

Question 6	Comment percevez-vous l'avenir ? scolarité, évolution...
Parent 1	Prise en charge pluridisciplinaire au SESSAD pour une meilleure coordination et favoriser et renforcer l'inclusion scolaire
Parent 2	Je vis au jour le jour pas après pas car les résultats ne sont pas toujours là et les parcours peuvent être modifiés parfois en fonction de la capacité d'adaptation de l'enfant et des personnes qui l'entourent donc il faut faire preuve d'une grande capacité d'adaptation au quotidien et se blinder totalement par rapport aux émotions sinon on n'avance jamais
Parent 3	Beaucoup d'inquiétudes. Peu de structures adaptées et longues listes d'attente. Les aménagements scolaires restent difficiles...
Parent 4	C'est une bonne question ! Je m'inquiète pour l'avenir de mon enfant. J'ai peur de toujours ne pas m'y faire et savoir comment faire avec ma fille. Pour faire court je ne me projette pas.

Question 7	Êtes-vous entouré pour discuter, vous confier ? si oui, par qui ?
------------	---

Parent 1	Peu entouré, les professionnels
Parent 2	Oui. La famille, les amis, les professionnels qui entourent mon fils
Parent 3	Oui parfois je me rends au CMP adultes ou chez une psychologue en libéral
Parent 4	Non. Et à vrai dire qu'est-ce que ça va me faire de me confier ? Cela ne changera pas ma réalité. Parler à d'autres parents dans le même cas de figure ? N'allège pas mon fardeau parce que le leur est plus conséquent.

Question 8	Pensez-vous que l'autisme de votre enfant vous isole ? si oui, pourquoi ?
Parent 1	Non pas vraiment l'autisme de notre enfant nous fait juste comprendre qu'il faut avoir de la patience et persévérer pour l'aider à progresser à son rythme. Cependant je pense que l'autisme de mon enfant vu de l'extérieur est parfois mal perçu car ils sont moins intégrés et incompris des autres par manque de formation et de sensibilisation pour faciliter leur inclusion, l'accompagnement et l'intégration en milieu ordinaire.
Parent 2	Oui les gens ne supportent pas toujours les différences mais surtout sont mal à l'aise et je n'aime pas cela la famille est plus facile à fréquenter mais je profite quand même d'être une famille très soudée avec mon mari et mes enfants et je ne veux pas être confrontée à la normalité des autres enfants cela peut faire souffrir et n'est pas en adéquation avec le fonctionnement de mon enfant autiste donc trop d'effort à fournir et la fatigue est déjà trop importante
Parent 3	Parfois. Le regard des autres sur notre enfant.
Parent 4	Il m'empêche de vivre et même de dormir. Je suis quelqu'un de solitaire. Par mon enfance j'ai dû faire face à la solitude il y a bien longtemps. Je souffre de cette solitude depuis bien longtemps. Qu'est-ce que cela change, encore un peu de solitude ? Rien.

Question 9	En tant que parent, la prise en charge en psychomotricité vous a-t-elle apporté ? si oui, quoi ?
Parent 1	Guidance parentale et les capacités de développement de mon enfant sont très marquées lors des séances car il se saisit totalement des outils ou modes de fonctionnement apportés
Parent 2	C'est un endroit qui me fait du bien, mon enfant aime venir et moi je suis libre pendant 40 minutes
Parent 3	Oui, un soutien de grande qualité notamment sur les troubles de l'alimentation et les habiletés sociales
Parent 4	Oui et je ne saurais remercier assez la thérapeute qui suit mon enfant. Je pourrais utiliser tous les adjectifs pour lui montrer ma gratitude et cela ne suffira pas pour le montrer. La différence est flagrante entre le jour où on est venus pour faire le bilan et aujourd'hui.

Certaines réponses font transparaître la souffrance des parents à un point que je ne pouvais imaginer. Cela m'a orienté vers d'autres questionnements que je vais aborder avec des illustrations clinique :

- L'annonce du diagnostic
- Le quotidien : vivre avec les spécificités d'un enfant différent
- La famille
- Faire face à la différence
- L'importance de la prise en charge en psychomotricité

Le premier élément qui a pu m'interpeller est qu'un même diagnostic provoque des réactions et des projections différentes. En fonction de leur profil social, de leur accompagnement les parents vont avoir des perspectives différentes.

Concernant la pose du diagnostic, cela peut être vécu différemment. Un parent ayant des suspicions n'aurait pas la même réaction qu'un parent qui n'avait aucun doute. Lorsqu'un enfant est gardé à la crèche, est suivi régulièrement par des professionnels de santé, a des parents instruit et sensibilisé au développement de l'enfant, il sera plus facile pour les parents d'être alerté et préparer.

Exemple de Mamad:

Mamad est un garçon de 6 ans récemment diagnostiqué autiste à la suite d'un retard de langage et des acquisitions. La maman de Mamad est d'origine Malienne et parle très peu le français. Le papa quant à lui est responsable d'une boutique.

Le diagnostic a été un choc car les parents ne s'en doutaient pas. Mamad n'allait pas à la crèche et la maman ne côtoyait pas d'autres parents et enfants. Pour elle, son fils était juste différent. Les parents ont pris énormément de temps à se rendre à leur rendez-vous pour les examens médicaux ce qui a énormément retardé le diagnostic. Aujourd'hui les parents ne parlent jamais de TSA et le papa refuse tout suivi en institution et préfère s'orienter vers des libéraux.

Je pense aussi à cette maman qui a répondu au questionnaire et qui s'est cru envoyée dans l'espace sans aucune protection.

Intéressons-nous plus précisément à la qualité de l'annonce du diagnostic :

Selon la Haute autorité de Santé, Il est recommandé que l'annonce d'un diagnostic de TSA comporte :

- l'annonce du diagnostic de TSA et des éventuels troubles associés ;
- un éclairage précis sur le fonctionnement de l'enfant en soulignant ses compétences, potentialités et difficultés dans les divers domaines de développement de l'enfant ;
- un temps d'échange offrant aux parents la possibilité de poser des questions et de les informer
- des indications pour l'élaboration à venir d'un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques, et pour des aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leurs priorités et leurs choix ;
 - un temps d'échange permettant de déterminer les modalités et le moment de communiquer des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs
- la remise d'un compte rendu médical écrit faisant état du diagnostic médical, comportant la synthèse des observations cliniques, des principaux résultats des bilans et des préconisations d'interventions éducatives, d'aménagements pédagogiques adaptés et thérapeutiques.

Pour les parents, ce moment est inoubliable, ancré dans leur mémoire. Dans l'idéal, il est primordial que les mots choisis soient adaptés pour la famille qui doit être soutenue dans ce moment qui peut être difficile et traumatisant. Le professionnel se doit d'humaniser l'enfant et de

valoriser ses compétences afin de limiter le choc et la vision négative que les parents peuvent percevoir. Le handicap, quel qu'il soit, ne doit pas réduire la personne à ses difficultés.

Cependant, le professionnel se doit d'être clair sur l'état de l'enfant et ne pas minimiser son handicap afin de le préserver ou ne pas choquer les parents. Le choix des mots doit donc être juste et adapté à la situation. Le parent doit pouvoir à ce moment-là être accueilli dans ses doutes, peurs et questionnements. Il est important que ce moment puisse être sécurisant et bienveillant pour les parents.

Dans la réalité, de nombreux parents relatent que ce moment s'est mal passé, que les mots étaient froids et durs et que le personnel était maladroit voire brutal lors de l'annonce. Les médecins présagent un avenir péjoratif qui n'est pas toujours vrai. L'autisme étant évolutif dans le degré de sévérité, l'enfant peut montrer de nouvelles compétences.

Témoignage de la maman de Adel

Lors d'une visité préambule au diagnostic de Adel qui était âgée de 1 an et ayant un frère autiste, dans le cadre d'un suivi de fratrie. La maman est ressortie avec une simple prescription inscrivant : "suspicion d'autisme : intérêt restreint, manque de communication, pas de relation..."

Rien de ne leur a été expliqué, on leur a indiqué un prochain rendez-vous pour une évaluation complète dans un temps incertain.

Les parents se sont effondrés face à l'incompréhension de ces observations. Ceux-ci ne pensaient pas l'autisme car l'enfant était très différent de l'aîné et évoluait plutôt bien.

La crèche de son côté n'a rien évoqué.

Cependant il existe aussi des nombreux parents pour qui l'annonce a été réalisée dans de bonnes conditions et qui ont pu être soutenus.

Témoignage de la maman de Nolan

Le jour du compte rendu, j'y suis allée seule, je voulais m'y confronter seule et aucun regard de pitié ou autre. Je ne me souviens plus exactement des mots du médecin, mais lorsque les mots "autisme" et "intérêt restreint" ont raisonné, mon cœur s'est mis à battre de plus en plus vite. Je n'oublierai jamais la femme présente ce jour-là à côté du médecin et

qui m'a pris la main en me disant : "Vous n'êtes pas seule, on va vous accompagner, vous allez y arriver". Face à la réaction qui ne laissait paraître aucune émotion, le médecin m'a proposé de revenir quelques jours après afin de pouvoir poser mes questions et être plus apte à recevoir leur aide.

Environnement familial et quotidien

Il est important de préciser que chaque enfant est unique et que les familles ne rencontreront pas les mêmes difficultés et facilités.

Lorsque l'on s'intéresse à l'environnement des familles avec enfant TSA, de nombreuses observations émergent :

Faire les courses lorsque l'on a un enfant avec TSA peut vite devenir difficile ; comme l'évoquent plusieurs parents.

Parfois, les particularités sensorielles peuvent rendre ces sorties impossibles.

Par exemple, on retrouve beaucoup de bruit, de juxtaposition de bruit : les voix, les appels aux micros, les pas, les bruits des caisses, certaines fréquences...

La lumière, le monde et le bruit peuvent aller jusqu'à la surcharge sensorielle qui peut provoquer des troubles du comportement (cris, se jette par terre, mord, tape...).

Lorsque l'enfant ne supporte pas cet endroit, le parent se retrouve contraint de devoir trouver un temps pour y aller sans l'enfant et donc aménager son emploi du temps.

Heureusement, aujourd'hui de plus en plus de procédés sont mis en place afin de faciliter le quotidien tel que les magasins aux horaires aménagés avec des heures silencieuses, où l'intensité lumineuse et le bruit sont réduits. Cependant, ces horaires sont souvent en milieu de journée donc si le parent travaille cela est impossible.

La possibilité de faire ses courses en ligne a permis de faciliter le quotidien des parents.

Cependant, il existe d'autres sorties où malheureusement les parents trouvent difficilement d'autres alternatives. Je pense notamment aux parcs d'attractions, foires, fêtes...

Ce qui isole considérablement la famille et peut priver la fratrie d'une vie sociale.

Le changement de quotidien peut être aussi très compliqué. Certains enfants Tsa sont très attachés à leur routine et à leur quotidien et venir le bouleverser peut-être source d'anxiété, de colère et de frustration. Ainsi, pour certaines familles, partir en vacances peut vite devenir impossible comme répond une maman.

A la maison, un enfant avec TSA en fonction de son niveau d'autonomie demande beaucoup d'attention et de temps comme l'évoque un parent. En effet, certains enfants ne peuvent être laissés sans surveillance et ne peuvent s'occuper seuls. Le parent doit alors être en permanence disponible pour son enfant et essayer de pouvoir l'occuper de manière adaptée. Cela peut se répercuter sur la fratrie, les parents ne pourront accorder autant de temps à chacun.

Exemple de Loïc

Loïc est un petit garçon de 3 ans avec un autisme sévère, il ne parle pas, ne regarde pas et fait beaucoup de crises.

C'est le papa qui l'emmène en séance, et ne manque pas de nous raconter les aventures de son fils. Lorsqu'il est laissé sans surveillance Loïc vide les armoires, tiroirs, dessine sur les murs, et surtout il aime transvaser et passe son temps à vider des contenants par terre.

Les nuits sont souvent difficiles, l'enfant dort très peu : s'endort tard et se réveille dans la nuit. Sur du long terme cela peut avoir des conséquences sur la patience, la santé et la disponibilité des parents.

Sur le plan professionnel, cela peut être compliqué de travailler tous les deux à plein temps. Et lorsque le parent est seul avec l'enfant, il peut difficilement travailler. Cela a alors des répercussions sur les finances du foyer. Si on prend l'exemple de la psychomotricité, celle-ci n'est pas prise en charge et si les parents ne perçoivent pas d'allocation, il doivent eux même financer les prises en charge.

Lorsque les enfants sont accueillis à temps partiel dans leur structure ou à l'école, un mode de garde doit être trouvé. Dans la plupart des cas, c'est un des deux parents qui doit cesser son activité professionnelle.

Lorsque l'enfant n'a pas ses soins dans la structure où il est accueilli quotidiennement ou qu'il est encore petit, les parents doivent trouver un moyen d'emmener leur enfant plusieurs fois par semaine voir des professionnels de santé. La famille, quand elle est présente, vient en soutien aux accompagnements.

Les parents sont en grande difficulté face à l'autisme de leur enfant et on perçoit dans les réponses du questionnaire la grande souffrance de certains. Il est important qu'ils puissent

avoir un lieu de parole et de soutien pour eux. En réalité, beaucoup n'ont pas le temps ni les moyens d'être suivi par un professionnel.

La famille

Quand la famille est présente en soutien cela peut être d'une grande aide et permet un relais pour les parents.

Parfois les grands parents ne comprennent pas les enjeux éducatifs et ont tendance à tout céder à l'enfant car il est autiste. Certains parents relatent que les grands-parents s'occupaient plus des autres petits enfants neurotypiques que de leurs enfants avec un TSA.

Un enfant avec Tsa ne perturbe pas que les parents mais toute une dynamique familiale car il faut faire face à la différence.

Madame S, Sarah et sa grand-mère

Nous avons pu voir précédemment le cas clinique de Madame S et sa fille Sarah, La grand-mère de madame S habite assez loin du domicile familial mais vient régulièrement leur rendre visite.

Lorsqu'elle voit sa petite fille, elle a tendance à tout lui céder, nourriture, écran... Ce qui a tendance à agacer Madame S car selon elle, cela ruine tous les efforts qu'elle a fourni. Lorsqu'elle en discute avec elle, la grand-mère lui répond que la petite est "malade" et qu'elle ne veut pas de crise donc elle préfère lui faire plaisir.

Madame S relate qu'à chaque visite de sa mère, elle doit faire face à de nouvelles difficultés avec sa fille qui ne l'écoute plus.

L'acceptation de la différence

Nous avons abordé le sujet de l'acceptation du handicap pour les parents mais au quotidien ils doivent faire face à la différence avec leur enfant.

Par exemple, lors des attentes en caisse, au restaurant ou dans tous les lieux où les familles se rendent, ils doivent faire face au regard des autres. Souvent l'autisme peut être qualifié d'handicap "invisible" car les enfants ne présentent pas d'handicap physique flagrant ou de malformations.

Ainsi, lorsque l'enfant ne va pas supporter l'attente, le monde, le bruit et avoir un trouble du comportement les parents pourront être jugés sur l'éducation de leur enfant : " il est mal élevé". Les parents se sentent honteux et mal compris.

Cela va aussi se retrouver en société, lorsque l'enfant avec TSA est entouré de ses pairs. Les parents ayant un point de comparaison avec un enfant neurotypique souffrent alors de voir la différence.

L'autisme de l'enfant peut alors engendrer un isolement familial. Il peut être difficile pour une famille de faire face aux regards et attitudes parfois malveillants de la société.

« De nombreux parents ont tendance à se replier sur eux-mêmes avec l'arrivée d'un enfant déficient. Le retentissement affectif du handicap est tellement profond et tellement contradictoire qu'ils n'osent même pas en parler avec leurs proches. Ils sont fréquemment déstabilisés au point de restreindre le cercle de leurs amis - certains vont même jusqu'à éviter les lieux publics avec leur enfant handicapé par crainte des remarques maladroites et des regards curieux des passants ». (Ringler, 1998, p.53).

Je me rends compte de cette différence dans la salle d'attente du cabinet où l'on pourrait croire à une bienveillance les uns envers les autres dans le soin, mais j'ai pu observer et entendre de nombreuses réflexions déplacées et des regards malveillants. Certains parents sont néanmoins capables d'échanger et de se conseiller et en profitent pour prodiguer des conseils ou des astuces concernant des situations déjà vécues.

La salle d'attente

Lors de mon arrivée en stage, un patient refusait ma présence en séance. J'ai donc pu passer du temps en salle d'attente. (Plusieurs professionnels se partagent cette salle)
Une fois, une maman arrive avec son fils qui semblait assez calme, une autre maman arrive avec son fils que je connais car la psychomotricienne le suit aussi, il avait ce jour-là rendez-vous avec la psychologue. Cet enfant présente une intolérance à la frustration et ne supporte pas attendre, il demande à sa mère son téléphone portable qu'elle refuse, il se jette alors au sol et hurle. A ce moment-là, la psychologue arrive et reçoit l'enfant et sa mère en consultation. Dès leur départ la première maman me regarde et me dit " quel manque d'éducation".

Pour pallier les difficultés de l'autisme, de plus en plus d'aide et de moyens sont aujourd'hui créés afin de soutenir les parents, les enfants et les familles.

Les aides mises en place

Des garderies et crèches spécialisées pour enfants dédiées aux jeunes enfants autistes ou polyhandicapés voient le jour. Cela permet aux enfants d'avoir un accompagnement anticipé dès la crèche et aux parents d'être rassuré et d'avoir une continuité entre le diagnostic et la prise en charge.

L'État a mis en place un système d'accueil temporaire qui est un séjour à durée limitée, aussi appelé « séjour de rupture », qui s'adresse aux personnes en situation de handicap :

- Pour accueillir un enfant qui est en attente de place dans une structure spécialisée.
- Pour soulager une famille qui a besoin de répit.
- Pour faire face à une situation d'urgence : hospitalisation d'un parent, rupture d'accueil dans une structure.....
- Pour permettre de faire évoluer le projet d'une personne en situation de handicap en s'appuyant sur une nouvelle évaluation et une expertise plus adaptée (orientation, gestion de crise...)

Ces séjours sont pris en charge mais de longues démarches sont à réaliser.

(Source : centre ressource autisme)

De plus, de nombreuses associations proposent ce type de séjour afin de soulager les parents, les aider à faire face à l'épuisement, consacrer du temps à leur vie professionnelle, personnelle et sociale... Ces séjours coûtent néanmoins un certain coût.

Il existe aussi des aides pour les aider, par exemple des formations qui permettent notamment de réfléchir au rôle d'aidant afin de préserver la qualité de la relation et de mieux connaître la maladie et ses conséquences sur la vie quotidienne de leur enfant.

Des associations créent aussi des cafés parents, lieu où ils peuvent venir discuter, rencontrer d'autres personnes dans la même situation, se confier ou au contraire se libérer un moment.

Les parents aussi n'hésitent pas à aller chercher du soutien, par exemple sur les réseaux sociaux de nombreux groupes, pages existent à ce sujet-là.

Devant les inégalités de santé dentaire et d'accès aux soins des personnes en situation de handicap en Ile de France, l'Association Rhapsod'if a été créée en 2008 à l'initiative de chirurgiens-dentistes, d'associations de patients, de directeurs d'établissements médico-sociaux et de partenaires institutionnels.

L'association a pour but d'améliorer la santé bucco-dentaire et la qualité de prise en charge en soins dentaires des personnes en situation de handicap.

L'avenir

Lorsque l'enfant est petit et que le diagnostic est précoce, les parents ont du mal à se projeter dans l'orientation vers la structure la plus adaptée. L'obligation de scolarisation à 3 ans s'applique à tous les jeunes enfants autistes,

Il existe différentes structures pouvant accueillir les enfants avec TSA :

- École maternelle avec ou sans AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap). . En milieu ordinaire, l'enfant doit bénéficier d'un apprentissage adapté et d'une inclusion facilitée.
- UEMA (unité d'enseignement maternelle autiste) accueille 7 enfants de 3 à 6 ans. Elle permet la scolarisation en milieu ordinaire des enfants avec TSA sévère avec déficit du développement de la communication verbale. L'objectif est de permettre l'inclusion scolaire de ces enfants et ce dès le plus jeune âge. Elle apporte un cadre sécurisant et spécifique, avec des temps individuels et collectifs. Les enfants bénéficient donc de temps consacré à l'apprentissage et l'accompagnement médical social avec des temps de travail, de prise en charge paramédical et des temps d'inclusion au sein de la classe en fonction de leur tranche d'âge (ARS, 2016)
- DIGC (dispositif d'intervention globale et coordonnée) accueille les enfants de 0 à 6 ans avec un temps partagé sur site et à l'école, combine un accompagnement en IME et en SESSAD. Il propose une prise en charge globale et précoce de 18 mois à 6 ans en accompagnant l'enfant dans tous ces lieux de vie : À l'école, à la maison, au centre de loisirs ainsi que dans les locaux du dispositif point ces différentes en d'accompagnement sont déterminés en fonction des besoins de chaque enfant.
- ULIS (unité localisée pour l'inclusion scolaire) elle permet la scolarisation entre le premier et le second degré d'un petit groupe de 12 élèves. Les enfants scolarisés présentent des troubles des fonctions cognitives ou mentales, des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, des troubles envahissants du développement (dont l'autisme) des troubles des fonctions motrices, des troubles de la fonction visuelle ou des troubles multi associés
- UEEA (Unité d'enseignement élémentaire autiste) elles accueillent des enfants avec trouble du spectre autistique d'âge élémentaire c'est-à-dire entre 6 et 11 ans. Les enfants sont admis lorsque l'autonomie et le langage n'ont pas été acquis avec un déficit dans la communication, des relations sociales, des centres d'intérêt et des difficultés de

comportement. L'UEEA est adressée notamment lorsqu'une aide humaine ou l'accompagnement via une Ulis n'est pas suffisante (Thierry Fritih 2018).

- . L'institut Médico-Éducatif (IME) reçoit les enfants qui ne peuvent pas être scolarisés en école ordinaire ou en classe ULIS.

PROFESSIONNEL FACE AUX PARENTS :

Lorsque le psychomotricien effectue la guidance parentale ou prend en charge un enfant, la relation n'est plus de l'ordre de la dyade mais de la triade parent-professionnel-enfant. Le parent est donc un acteur du soin. Chaque parent est différent et arrive avec ses problématiques qui lui sont propres. Il est alors important de pouvoir s'adapter à chacun.

Cependant lorsqu'il est en relation avec le parent, il peut arriver que le psychomotricien soit confronté à des difficultés auxquelles il doit faire face. Je tenterai d'illustrer les situations que j'ai pu observer lors de mes différents stages.

1/ Parent et difficulté de séparation et de lâcher prise

Arrivée à un certaine maturité et un certain âge, l'enfant doit pouvoir se retrouver seule avec le psychomotricien. Il est important pour le professionnel de sentir le moment où l'enfant est prêt à se séparer de son parent le temps de la séance. Quelquefois, c'est le parent qui n'est pas prêt à laisser son enfant franchir cette étape. Cela entrave alors l'évolution de l'enfant.

Le parent peut alors trouver des prétextes à ne pas laisser son enfant seul, ne pas supporter de l'entendre à travers la porte close sans savoir ce qu'il s'y passe. Ce qui peut être source d'une extrême angoisse. Cela se trouve surtout chez les mamans qui ont du mal à se séparer de cette dyade fusionnelle mère-enfant.

On retrouve aussi cette problématique lorsque le parent est aussi présent en séance. Il peut s'imposer et ne pas laisser la place au professionnel de diriger la séance. Cela demande une double attention, il faut savoir travailler avec l'enfant tout en étant disponible pour les parents.

Exemple de Neyla

Neyla est une petite fille de 15 mois à son arrivée. Elle a subi un AVC à la naissance et consulte pour une hémiparésie gauche. Elle est gardée uniquement par la maman et ne va pas à la crèche. La mère est présente en séance. Neyla a du mal à se détacher des bras de sa maman et cette dernière renforce ce comportement en la serrant dans ses bras

sans la lâcher. Il a fallu du temps pour que la maman accepte de poser sa fille sur le tapis. De plus, lorsque l'on proposait une activité à sa fille et que cette dernière se mettait à verbaliser un mécontentement, la maman se ruait pour la prendre dans ses bras. Lorsque Neyla se mettait à pleurer, la maman sortait un biberon et justifiait cela par le fait qu'elle n'avait pas pris son goûter ou qu'elle avait mal dormi. La psychomotricienne a ainsi modifié l'heure de la séance pour pallier cela. Mais cela est resté compliqué à gérer. Au bout d'une dizaine de séances, Neyla se rend à la crèche 3 jours par semaine et la séparation se passe bien, la psychomotricienne décide de proposer à la maman de sortir petit à petit de la séance, elle accepte. Mais lorsqu'elle entend sa fille pousser un petit cri, ou commencer à pleurer elle entre en furie dans la salle en s'excusant.

2/ Rivalité parents/professionnel

Le psychomotricien voit l'enfant 1 fois par semaine, pose le cadre et peut proposer à l'enfant des activités qui lui procurent du plaisir. De plus, dans le cadre du renforcement positif, l'enfant est valorisé et mis en avant. Il se peut qu'avec le psychomotricien l'enfant puisse tisser des liens et le professionnel peut se retrouver très proche de l'enfant, notamment dans des interventions précoces. Et lorsqu'avec le parent la relation est difficile, ce dernier peut envier le professionnel d'avoir ces liens avec l'enfant, parfois venir lui reprocher.

Exemple de Madame K, maman de Kaylanie

Kaylanie est une fille de 7 ans qui est souvent dans l'opposition, elle a des difficultés scolaires et a du mal à verbaliser.

En séance, cela se passe plutôt bien, elle apprécie venir et s'investit dans les propositions.

Lors d'une fin de séance, la psychomotricienne fait part à la maman des progrès de sa fille et lui confie que Kaylanie est très agréable en séance et que le suivi se passe bien.

La maman répond alors " Oui, avec vous ça se passe toujours bien, mais avec nous c'est l'inverse".

Un autre jour, alors que nous étions en séance, la maman appelle la psychomotricienne pour lui faire part de ses inquiétudes concernant sa fille car elle s'était battue à l'école.

"Pouvez-vous abordez le sujet avec Kaylanie car vous elle vous parle et moi elle ne me dit

jamais rien et ça m'énerve".

3) Faire face au regard des parent sur la pratique

Lorsque le parent est présent en séance, le psychomotricien travaille sous le regard des parents.

Il peut arriver que ces derniers ne soient pas en accord avec la médiation ou ne la comprennent pas et fassent des remarques au professionnel.

Il est normal qu'un parent puisse questionner sur la prise de charge sur ses incompréhensions ou l'apport que la médiation a pour son enfant. En face, le psychomotricien a sa pratique qui lui est propre et voir les intérêts de ses propositions , mais lorsque le parent se montre dévalorisant envers sa pratique la relation peut devenir conflictuelle. De plus, il peut arriver que les parents interprètent mal les paroles ou le ton du psychomotricien et le lui reproche.

Exemple de Kais

La salle du cabinet est assez mal isolée et lorsqu'il n'y a pas d'autres bruit les parents peuvent entendre ce qui se dit dans la salle.

Un matin, Kais, 8 ans, effectue un parcours psychomoteur pour ses difficultés d'équilibre. Certains temps du parcours avaient été réalisés la semaine d'avant. Kais n'étant pas de bonne humeur réalise le parcours avec nonchalance et ne réussit pas un item qu'il avait pourtant réussi la semaine précédente.

La psychomotricienne insiste alors pour qu'il fournisse un effort mais Kais s'agace et donne un coup de pied sur le matériel. La psychomotricienne le reprend d'un ton ferme en lui expliquant que sa réaction n'est pas appropriée et qu'il doit respecter le matériel. Puis l'activité a repris son cours

A la fin de la séance la maman dit à la psychomotricienne " vous étiez beaucoup en colère aujourd'hui" la psychomotricienne lui explique la scène ce à quoi la maman rétorque " et bien je vous ai trouvez trop agressive juste pour du matériel".

À la suite de cela, la psychomotricienne s'est beaucoup remise en question et m'a demandé si elle avait été trop agressive. Étant témoin de la scène j'ai trouvé sa réaction adaptée, sans cri ni agressivité.

4) Parent dévalorisant

Certains parents peuvent survaloriser leur enfant, le voir comme exceptionnel mais d'autres au contraire peuvent se montrer très dévalorisant envers l'enfant et ses difficultés. Face à cela, le psychomotricien devra valoriser l'enfant afin de ne pas impacter sa confiance en lui et son estime de soi mais aussi, avec tact, éveiller les parents sur les propos qu'il peut avoir et leurs conséquences.

Exemple de Jimmy,

Jimmy est un garçon de 9 ans qui a des troubles graphiques et une dyspraxie visuo-spatiale. Il a un grand frère qui ne semble pas avoir de difficultés.

Le père n'est pas très à l'aise avec les difficultés de son fils et n'hésite pas à le faire savoir. A de nombreuses reprises il tient des propos dévalorisants tel que " de toute façon il ne comprend jamais rien"/ " je sais qu'il ne fera pas de longues études, lui ce sera direct le lycée professionnel".

LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE EN CABINET LIBÉRAL

Le psychomotricien en libéral a les mêmes droits et obligations qu'un psychomotricien salarié.

En libéral, le psychomotricien est choisi par les familles, qui reconnaissent les spécificités de cette prise en charge où corps et psychisme sont mis en lien.

Dans certains cas, la prise en charge en libéral a des avantages : par exemple, lorsque les structures sont saturées et que les enfants n'ont pas d'autre choix que de rester un temps indéterminé en listes d'attente. Parfois certains troubles ne peuvent pas être pris en charge en structure, je pense notamment aux troubles graphiques. Le libéral est une alternative pour pouvoir bénéficier d'un suivi. Cependant certaines limites existent :

- Le coût : la psychomotricité n'est pas prise en charge et sans allocation les parents doivent eux même régler les séances ce qui peut engendrer un certain budget. Parfois, les familles n'ont pas les moyens de maintenir le suivi sur le long terme ou de faire bénéficier plusieurs de leurs enfants lorsqu'ils en ont besoin. Certaines familles sont dans l'obligation de choisir lequel de leur enfant aura de la psychomotricité.
- Comme les parents paient "une prestation", ils s'attendent à avoir des résultats rapidement, ce qui n'est pas toujours possible ce qui peut mettre une certaine pression au psychomotricien et engendrer une rupture dans la qualité du lien parents-professionnel.

- Le manque de pluridisciplinarité : le psychomotricien travaille seul avec l'enfant et doit lui-même se constituer son propre réseau afin de garantir une prise en soin globale de ses patients. Lorsque l'enfant bénéficie d'autres prises en charge, il doit lui-même faire le lien avec les autres professionnels. Ainsi, le travail d'équipe en libéral difficile à mettre en place.
- Être parfois le seul professionnel : il peut arriver que l'enfant n'ai que de la psychomotricité et ne voit pas d'autres professionnels, le psychomotricien ne pourra pas bénéficier d'un échange sur l'enfant. De plus, étant le seul interlocuteur, il doit se confronter aux différentes problématiques de l'enfant et des parents.
- Le manque de régularité : En structure, les parents rencontrent différents interlocuteurs, savent que souvent les places sont précieuses et doivent rendre des comptes sur des absences répétées. En libéral les parents décident volontairement de bénéficier de psychomotricité et non l'institution, ils sont donc souverains de la prise en charge. Certains parents peuvent manquer de régularité et s'absenter trop souvent. La prise en charge est donc entravée par des ruptures qui diminuent les progressions

CONCLUSION

Lorsque l'autisme apparaît, il ne touche pas que l'enfant mais bien toute une famille. Avant même l'enfant, les parents sont les premiers touchés par cet handicap venant marquer la différence de leur enfant.

Accepter cette différence et évoluer vers l'avenir semble être un chemin semé d'embûches. Les douloureux mots : anomalie, trouble, atypique, stéréotypie... seront leur quotidien. Mais en plus de cela, ils feront face à une épreuve de taille : faire grandir un enfant différent.

Ils devront alors apprendre ce qu'est cette différence et ce qu'elle engendre, apprendre à comprendre leur enfant et surtout apprendre à s'adapter à lui. Tout le long de leur chemin, la relation parents-enfant est souvent mise à l'épreuve mais ils devront s'accrocher pour le bien de cet enfant qu'ils aiment tant.

Ils deviendront alors des parents différents.

Dès l'annonce du handicap, ils ne doivent pas être seuls, ils doivent se sentir soutenus et entourés afin qu'ils ne se sentent pas noyés.

Une des premières préconisations pour un enfant présentant un trouble du spectre autistique est la psychomotricité. Ainsi, le psychomotricien peut se retrouver être le premier interlocuteur de la famille après l'annonce.

Par sa bienveillance, son côté contenant et ses capacités d'adaptation, le psychomotricien saura recevoir la famille et ses inquiétudes, ses difficultés et prendre le temps qu'il leur faut afin qu'ils acceptent ce handicap.

Bien qu'il ne soit pas question d'apprendre aux parents à être parent, le psychomotricien spécialiste du développement de l'enfant et de la sensorialité, saura expliquer aux parents les différences de leur enfant et leur donner des clés afin de dénouer leurs difficultés.

Il prendra en charge l'enfant mais soutiendra aussi les parents, Il est alors fondamental de les accompagner et de les renarcissiser dans leurs compétences. Il est aussi essentiel de leur montrer les capacités de leur enfant et ses progressions.

Mais surtout qu'ils puissent avoir un lieu sécurisant où ils pourront se livrer et se libérer.

“ J’ai l’impression que vous êtes la seule qui me comprenez, et qui ne me jugez pas”
(Phrase dites par la maman de Sarah à la psychomotricienne)

Par ma formation, mes stages, ma réflexion théorico-clinique, la rédaction de ce mémoire m’a permis de rendre compte de la réelle importance de la prise en charge de la dynamique familiale dans le processus de soin de l’enfant. Mais surtout de prendre conscience des souffrances que les familles peuvent vivre.

Dans l’idée d’apporter une continuité à ce travail, nous aurions pu nous intéresser à l’importance de former le monde au handicap et plus particulièrement à l’autisme et ses spécificités.

Aujourd’hui, les personnes porteuses d’autisme et leurs parents sont confrontées à de nombreuses difficultés et restrictions dues à la méconnaissance de leur handicap et au manque d’adaptation au monde. Ainsi, former et sensibiliser la population sur ce handicap devient aujourd’hui fondamental.

Je clôturerai cet écrit par ce texte de Jim Sinclair

“J’ai besoin d’un manuel d’orientation comme si j’étais un extraterrestre.

Être atteint d’autisme ne signifie pas être inhumain, mais plutôt être étranger. Ce qui est normal pour les autres ne l’est pas pour moi, et ce qui est normal pour moi ne l’est pas pour les autres. En un certain sens, je ne suis pas armée pour vivre dans ce monde, tout comme un extraterrestre ne pourrait pas se débrouiller sans un manuel d’orientation ? Mais je suis une personne à part entière. Avouez-le... Nous ne sommes des étrangers les uns pour les autres et ma manière d’être n’est pas une version dégénérée de la vôtre.

Remettez-vous en question?

Travaillons ensemble afin de bâtir un pont entre vous et moi.”

Jim Sinclair

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association, Crocq, M., & Pull, M. (2016). *Mini DSM 5 Critères Diagnostiques (Hors collection) (French Edition) (3^e éd.)*. French and European Publications Inc.

Ballouard, C. (2006). *Le travail du psychomotricien*. Dunod.

Ballouard, C. (2011). *L'Aide-mémoire de psychomotricité - 2e édition*. Dunod.

Bauby, C. Gautier-Coiffard, Y., & Bonnefoy, M. (2018). *Jeunes enfants en situation de handicap*. Eres.

Bayle, B. (2017). 1. La parentalité. *Psychiatrie et psychopathologie périnatales*, 1 , 11.
<https://doi.org/10.3917/dunod.bayle.2017.01.0004>

Bonnet-Brilhault, F. (2017). L'autisme : Un trouble neuro-développemental précoce. *Archives de Pédiatrie*, 24(4). <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2017.01.014>

Carlier, S. (2021). *Troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant : Repérage précoce, dépistage et diagnostic (French Edition)*. Mardaga.

Contini, É., Lumbroso, V., & Cyrulnik, B. (2010). *Premières années, premiers liens : L'attachement de l'enfant à ses parents + DVD (3 films documentaires) (1^{re} éd.)*. DE BOECK SUP.

Dugravier, R., & Barbey-Mintz, A. S. (2015). Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances & Psy*, 66(2), 14. <https://doi.org/10.3917/ep.066.0014>

Dworkin, P. H. (1993). Detection of behavioral, developmental, and psychosocial problems in pediatric primary care practice. *Current Opinion in Pediatrics*, 5(5), 531-536. <https://doi.org/10.1097/00008480-199310000-00003>

Ferrari, P. (2004). *L'autisme infantile* (4^e éd.). Que sais-je ?

Garret-Gloanec, N., & Pernel, A. S. (2010). Un soin psychique au bébé, ça n'existe pas ? Et pourquoi pas ! *L'information psychiatrique*, 86(10), 813. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8610.0813>

Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. ERES.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>

Kübler-Ross, E. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil*. Pocket.

Lambooy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? *Devenir*, Vol. 21(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>

Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bienveillance. *Thérapie familiale*, 25(4), 521. <https://doi.org/10.3917/tf.044.0521>

Lebovici, S., & Stoléru, S. (1983). *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste*. Le Centurion.

Maffre, T., & Perrin, J. (2013a). *Autisme et psychomotricité*. De Boeck.

Maffre, T., & Perrin, J. (2013b). Bases neurobiologiques de l'autisme. Dans *Autisme et psychomotricité* (p. 35). De Boeck.

M-C, B. C., Bauby, C., & Colombo, M. (2014). *Être parents aujourd'hui, un jeu d'enfants ? les professionnels de PMI face aux enjeux de la parentalité : LES PROFESSIONNELS DE PMI FACE AUX ENJEUX DE LA PARENTALITÉ*. ERES.

Ouss-Ryngaert, L. (2008). *L'enfant autiste*. John Libbey Eurotext.

Potel, C. (2019). *Être psychomotricien*. Édition érès.

Poussin, G. (1999). *La Fonction parentale*. Dunod.

Reuillard, P. (2008). La préoccupation paternelle. . . primaire du père suffisamment bonne. *Le Journal des psychologues*, n° 263(10), 51 –54. <https://doi.org/10.3917/jdp.263.0051>

Ringler, M. (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille - 2ème édition (Enfances) (French Edition)* (DUNOD éd.). DUNOD.

Ringler, M. (1998). *L'enfant différent*. Dunod.

Rogé, B. (2015). *Autisme, comprendre et agir - 3e éd. - Santé, éducation, insertion : Santé, éducation, insertion (Psychothérapies) (French Edition)*. DUNOD.

Sausse, S. (1996). *Le Miroir Brisé : L'Enfant Handicapé, Sa Famille Et Le Psychanalyste*. Calmann-Levy.

Zaouche-Gaudron, C. (2001). *La problématique paternelle*. Editions Eres

MÉMOIRES ET THÈSES

Amat, A. (2021). *Répéter pour grandir. . . Quels sont les apports de la répétition en séance de psychomotricité auprès d'enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme ?* (Mémoire). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03282667/document>

Ballet, A. (2015). *La fonction d'étayage du psychomotricien dans la relation parents-enfant* (mémoire).

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01195864/document#:~:text=La%20m%C3%A8re%20soutient%20l'enfant,sentiment%20du%20%C2%AB%20je%20suis%20%C2%BB.>

Lemoigne, S. (2019). *Interactions précoces : Synthèse des connaissances actuelles et revue non exhaustive de la littérature sur l'efficacité des méthodes de soins* (Thèse). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02088985/document>

Melal, S. (2018). *L'autisme au féminin, un diagnostic difficile, à propos de la construction d'une échelle diagnostic* (thèse). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02095622/document>

SITOGRAPHIE

Autisme. (2020, 9 mars). **Santé publique France**. Consulté le 10 février 2022, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme/donnees/#tabs>

Autisme · **Inserm, La science pour la santé**. (2017, 13 juil). Inserm. Consulté le 26 février 2022, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/#:%7E:text=Ils%20se%20manifestent%20par%20des,de%20comportementaux%20ou%20de%20discours>

Autisme · **Inserm, La science pour la santé**. (2019, 13 juin). Inserm. Consulté le 10 février 2022, l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/#:%7E:text=Au%20total%2C%20les%20TSA%20concernent,un%20tr%C3%A8s%20bon%20d%C3%A9veloppement%20intellectuel>.

Dhénain, M. (2010, mars). *Autisme et autres troubles envahissants du développement*. **Haute autorité de santé**. Consulté le 10 février 2022, à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf

ANNEXES 1

BILAN PSYCHOMOTEUR DE SARAH :

Communication et relation à l'autre

Sarah est une petite fille qui n'interfère pas avec les autres mais qui par moment peut regarder de manière furtive.

Sarah ne se retourne pas à l'appel de son prénom et n'a pas d'attention conjointe.

Sarah ne dit pas de mots mais pousse des cris de manière non communicative, plutôt dans le sens de se stimuler en faisant du bruit.

Comportement :

Sarah n'est pas capable d'imitation que ce soit gestuel ou avec un objet. Elle montre peu d'intérêt pour les activités que je lui propose mais a tendance à toucher à tout.

Elle apprécie les jouets sonores qu'elle agite pour obtenir le bruit désiré et les stylos qu'elle garde en main ou qu'elle rebouche et débouche de manière répétitive en restant concentré sur ce qu'elle fait.

Sarah ne reste pas sur une activité et en change sans cesse, elle est dans un mouvement perpétuel sauf quand elle se trouve un intérêt restreint. A ce moment-là, elle peut rester sans bouger un petit moment. Mais elle est vite déconcentrée par le mouvement autour d'elle. Elle reste très observatrice sur tout ce qui l'entoure.

Quand l'objet l'intéresse, Sarah le cherche des yeux et va le chercher s'il tombe. Par contre, elle n'a pas la permanence de l'objet quand il disparaît.

Elle aime les objets qui font du bruit et j'obtiens quelques regards et sourire de sa part lors de ce partage d'activité.

Quand elle n'a pas ce qu'elle veut ou ne comprend pas ce qui lui ait demandé, Sarah repousse la main, ou essaye de détruire l'objet ou se met à pleurer sans larme et à crier en demandant les bras. Elle ne montre aucune hétéro-agressivité, ni auto-agressivité.

Elle peut également montrer de l'évitement en demandant les bras pour échapper à la consigne. Elle réagit à la consigne « non » en arrêtant ce qu'elle est en train de faire.

Sarah exprime des émotions comme la colère, la peur et elle s'apaise dans les bras.

Tonus

Sarah présente un bon ajustement moteur mais une mauvaise régulation tonique. Elle peut flapper par moment ou passer ses mains devant les yeux. Elle présente une raideur des membres supérieurs sous forme d'hypertonie la faisant parfois se raidir ou avoir des mouvements désordonnés au niveau des bras. Sarah aime le contact et se tient de manière adaptée d'une petite fille dans les bras avec un bon tonus postural.

Coordination :

Les coordinations oculo manuelles ne sont pas de qualité. Sarah ne regarde pas ce qu'elle fait mais de manière autonome. Elle refuse ou ne comprend pas les consignes verbales ou gestuelles. Les coordinations bi-manuelles sont possibles et elle arrive à faire passer un objet d'une main à l'autre de manière intentionnelle.

Motricité générale - Équilibre statique et dynamique

Sarah marche tout à fait correctement.

L'équilibre dynamique est de bonne qualité sur terrain stable mais dès que je la pose sur le trampoline, elle exprime de la peur et tend les bras en pleurant.

L'équilibre statique est possible et elle peut se tenir sur un pied quelques instants.

Elle n'est pas capable de recevoir un ballon et ne montre aucun mouvement de réception.

Elle ne sait pas non plus le lancer.

Motricité fine – Graphisme

La coordination oculo-manuelle n'est pas de bonne qualité car Sarah n'accompagne pas toujours son geste du regard. Mais quand il s'agit de faire une activité qui lui plait elle est capable de remettre le bouchon de l'élément scripteur avec précision en regardant ce qu'elle

fait. La préhension est palmaire, mais quand l'objet est plus petit elle devient digitale.

Sarah n'est pas capable de sériation et ne peut mettre sur consigne des objets dans une tasse. La compréhension et l'imitation faisant défaut, elle ne peut suivre cette consigne.

Elle a tendance à brasser les objets ou de les renverser et il est difficile de la détourner de cette activité.

Le gribouillage n'est pas acquis même sur démonstration et Sarah est plus intéressée par l'élément scripteur que par le fait d'écrire (acquis à 12 mois).

Elle peut laisser des traces sur la feuille dont elle ne respecte pas toujours l'espace mais sans

réelle intention. Elle alterne main droite/main gauche quand elle prend l'élément scripteur. Sur la boîte à forme, Sarah n'est pas capable de mettre le rond dans le bon emplacement (acquis à 12 mois).

Sarah utilise spontanément la main gauche mais quand celle-ci n'est pas libre, elle peut utiliser la main droite de manière adaptée et celle-ci s'ouvre plus facilement.

Au vu de son jeune âge, il est possible de mobiliser Sarah pendant 5 minutes à plusieurs reprises.

Sensorialité :

Le but du profil sensoriel de Dunn est d'identifier les particularités sensorielles et d'évaluer leurs impacts sur la vie quotidienne de l'enfant. Le profil sensoriel est rempli par les parents et ensuite analysé par les psychomotriciens référents de chaque enfant.

D'après les informations recueillies, il apparaît que Sarah se situe :

Dans la zone de difficulté avérée sur le plan de :

- *L'information tactile* : Sarah oscille entre une hyper sensibilité et une hypo sensibilité de contact : hyper sur le fait qu'elle n'aime pas le contact avec le sol pied nu sur l'herbe ou être trop près des autres et hypo dans le fait qu'elle se stimule dans le contact avec les autres ou les objets. Quand elle a peur, elle recherche les bras sans différenciation avec les inconnus. Sarah a une préférence pour les objets durs et elle a peur des balles sensorielles molles.

- *L'information multi sensorielle* : Sarah présente des troubles de l'attention et a besoin du contact avec les autres. Ce qui évoque une oscillation entre hyper sensorialité sur le plan de la vigilance et de la concentration et hypo sensibilité sur le plan du contact.

Et dans la zone de fragilité sur :

- *L'information auditive* : Sarah se situe sur le plan de l'hypo réactivité, elle semble parfois ne pas entendre et cherche à faire du bruit pour se stimuler. Par moment le bruit semble la déranger.

- *L'information sensorielle orale* : Sarah se situe sur le plan de l'hypo sensorialité et à besoin de se stimuler par des aliments épicés. Sur le plan de la texture des aliments ou de la température, elle se situe sur le plan de l'hyper sensorialité.

- *La modulation du mouvement affectant le niveau d'activité* : Sarah se situe sur le versant de l'hypo réactivité et à besoin de se stimuler en bougeant plus que les autres enfants.
- *La modulation de l'enregistrement de l'entrée sensorielle affectant les réponses émotionnelles* : Sarah n'a pas de différenciation avec les inconnus dont elle est trop proche. Les émotions du visage ne sont pas déchiffrables pour elle.
- *Réponses émotionnelles et sociales* : Sarah a une faible tolérance à la frustration et se met facilement en colère quand elle n'arrive pas à obtenir ce qu'elle veut et montre peu de coopération.
- *Recherche de sensations* : Sarah se situe sur un versant hypo sensoriel et se stimulé par plusieurs canaux : le bruit, le contact, le mouvement.
- *Inattention distractibilité* : Sarah présente des troubles de l'attention et de la distraction qui perturbe sa concentration.

ANNEXE 2

BILAN PSYCHOMOTEUR DE NAEL :

Communication et relation à l'autre

Nael est un petit garçon qui arrive en pleurant, qui se propulse au sol et qui jette tous les objets à sa portée. Il cherche le regard de sa maman présente en début de bilan mais se calme dès qu'elle sort.

Il est capable de regarder dans les yeux et réagit aux renforcements sociaux en souriant.

Comportement :

Nael n'est pas capable d'imitation que ce soit gestuel ou avec un objet. Il montre peu d'intérêt pour les activités que je lui propose mais a tendance à toucher à tout.

Nael refuse toute activité, il cherche à prendre le contrôle en décidant ce qu'il veut faire.

Il est capable d'évitement et de provocation quand il ne veut pas effectuer un exercice et il manque de compliance.

Il comprend les consignes simples comme vient, donne et range et la guidance par le pointage fonctionne bien.

Tonus

Nael présente une hypotonie posturale et il a tendance à s'écrouler sur sa chaise. Il semble hypertonique lorsque l'activité ne lui plait pas et met beaucoup de force pour jeter les objets au sol.

Il est capable de tonus adapté quand il s'agit de mettre ou enlever des pièces.

Coordination :

Les coordinations oculo manuelles sont de qualité. Nael regarde ce qu'il fait mais ne persévère pas. Les coordinations bi-manuelles sont possibles et il arrive à faire passer un

objet d'une main à l'autre de manière intentionnelle. Cependant pour enfiler des perles ou faire tourner des objets sur une tige, la coordination est plus difficilement exécutable, il essaie en force d'enlever les objets. Nael est capable d'encastrement, il regarde la forme mais ne persévère pas dans son geste. Concernant la maison à forme, il n'est pas capable de repérer la forme. Si on lui laisse qu'une seule possibilité, Nael encastre la pièce de manière adaptée.

Nael est capable de trier jusqu'à 3 couleurs avec parfois quelques erreurs en les mettant devant lui et en lui citant. Il n'arrive pas à trier par forme.

Nael est capable de mettre des pièces sur un colorino et de les ranger sur consigne.

Motricité générale - Équilibre statique et dynamique

Nael marche tout à fait correctement quand il le décide. Il ne court pas et ne saute pas. L'équilibre dynamique est de bonne qualité sur terrain stable, mais Nael a encore la démarche des petits enfants. L'équilibre statique n'est pas mesurable, Nael n'imites pas le geste.

Il n'est pas capable de recevoir un ballon et montre quelques mouvements de réception. Il ne sait pas non plus le lancer. Pendant cet exercice, Nael reste sur place et n'esquive pas.

Motricité fine – Graphisme

La coordination oculo-manuelle est de qualité et il regarde ce qu'il fait. La préhension est palmaire, mais quand l'objet est plus petit, elle devient digitale. Le gribouillage est acquis et Nael respecte l'espace de la feuille mais il ne sait pas imiter un trait vertical.

Sur la boîte à forme, Nael n'est pas capable de mettre le rond dans le bon emplacement (acquis à 12 mois). Il est capable de mettre 8 cubes en pyramide mais ses gestes sont maladroits (30 mois). Nael utilise spontanément la main droite.

Schéma corporel :

Nael ne sait pas montrer sur indication ou sur imitation des items de son schéma corporel.

Sensorialité:

La profil sensoriel de Dunn met en évidence chez Nael:

Des difficultés avérées sur :

- L'information auditive : Nael oscille entre l'hyperactivité ou le bruit le dérange fortement et entre l'hypo activité où il ne semble pas entendre le bruit autour de lui. Il peut aussi faire du bruit pour couvrir le bruit extérieur.
- L'information visuelle : Nael semble être sur un versant hyperactif sur le visuel et les lumières peuvent le déranger.
- L'information vestibulaire : Nael est sur un versant hyperactif ce qui fait qu'il évite de faire trop de mouvements afin de ne pas être sur-stimulé.
- L'information tactile : Nael est sur un versant hyperactif surtout dans le contact avec les autres et au niveau des gestes du quotidien. Il peut néanmoins avoir des phases où il aime toucher les gens.
- L'information multi sensorielle : Nael rencontre des difficultés pour fixer son attention et regarde tout ce qu'il se passe autour de lui.
- L'information sensorielle orale : Nael est en hypo sensibilité et a besoin de plats épicés pour stimuler sa sphère orale. C'est également pour cette raison qu'il a besoin de sentir les odeurs. Sur le plan de la texture, il présente une hypersensibilité qui fait qu'il n'arrive pas à manger des morceaux. Il présente également une sélectivité alimentaire.
- La modulation de l'enregistrement de l'entrée sensorielle affectant les réponses émotionnelles : Nael a besoin d'être protégé plus que les autres et présente des rigidités de comportement. Nael est en difficulté pour moduler le mouvement autour de lui. Dans la plupart des cas, il essaie de l'éviter mais dans l'action il devient excitable.
- La modulation de l'enregistrement de l'entrée visuelle affectant les réponses émotionnelles et le niveau d'activité : Nael oscille entre l'hyper sensorialité en évitant le contact visuel et l'hypo activité en fixant les objets et en observant tout ce qui se passe dans la pièce.
- Les réponses émotionnelles et sociales : Nael est un petit garçon qui présente une faible tolérance à la frustration. Il a des peurs bien précises et ses émotions sont excessives. Il peut faire des crises excessives.
- Le seuil des réponses : le fait qu'il sente des objets révèle une hypo sensibilité.

- L'inattention et la distractibilité : Nael présente un trouble de l'attention et de la concentration. Il a du mal à rester sur une activité et à ne pas réagir aux stimuli de l'environnement.
- L'hypo réactivité sensorielle : Nael ne ressent pas la température chaude ou froide ou il n'arrive pas à les exprimer.

Des fragilités sur :

- L'information liée à l'endurance et au tonus : Le tonus manuel est faible dans certains exercices.
- La modulation liée à la position du corps et du mouvement : Sur le mouvement, Nael présente une hyper sensorialité qui fait que tout excès de mouvement est compliqué pour lui.
- Le comportement résultant de l'information sensorielle : Nael présente une rigidité dans ses habitudes et les changements de routine sont compliqués
- La recherche de sensation : Nael étant sur un versant d'hypersensibilité, il ne cherche pas à se stimuler.
- La motricité fine et la perception : la motricité fine et la perception sont impactées.

Résumé :

Lorsque je rencontre Sarah et ses parents, je suis touchée par la souffrance et le désarroi dont ils témoignent. Ainsi, je me suis penchée sur leur situation et l'apport de la psychomotricité dans leur quotidien.

En passant par des notions théoriques et des illustrations cliniques j'ai tenté de démontrer l'importance de la guidance parentale à travers la prise en charge précoce d'enfant avec un trouble du spectre autistique en psychomotricité.

Après avoir défini le trouble du spectre autistique ainsi que la notion de parentalité, je mets en lien la parentalité et le handicap. Je m'intéresse ensuite à la psychomotricité et ses outils. A partir de ces éléments théoriques, je présente alors plus en détails l'histoire familiale de Sarah, Nael et leur famille ainsi que leurs bilans et les prises en charge mis en place pour eux. Puis, j'évoque par des illustrations cliniques et un questionnaire transmis aux parents le quotidien des familles avec un enfant avec un trouble du spectre autistique, les limites que le psychomotricien peut rencontrer en travaillant avec les parents. Ce mémoire traite des nombreuses répercussions engendrées par le trouble du spectre autistique sur la famille et les difficultés qu'il peut engendrer.

Mots-clés : Autisme - Parentalité - Guidance parentale - Psychomotricité - Soutien