



INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : Pr LUAUTE JACQUES

Particularités sensorielles dans les Troubles du spectre de l'autisme : acceptabilité des outils de pression profonde

MEMOIRE présenté pour la validation du

MASTER 2 Parcours « Handicaps Sensoriels et Cognitifs »

Par

Tracy NOUR

Autorisation de reproduction

Lyon, le 31/05/2023

Directeur de mémoire : Dr. Thomas Gargot

Responsable de stage : Dr. Thomas Gargot

1. UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Céline BROCHIER

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. MORNEX Jean François

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gille**

U.F.R d'Odontologie
Directrice **Pr. Jean-Christophe MAURIN**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice **M. Bernard MASSOUBRE**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Président **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Pr. LUAUTE Jacques**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. Faculté des Sciences et
Technologies
Directeur **Michel MASSENZIO**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **Guillaume BODET**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **Michel MASSENZIO**

2. INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

Master Santé (ISTR) :

Secrétariat de scolarité :

Mme VANDERPUYE Helena

Responsables Master :

Pr. LUAUTE Jacques

Fabien PERRIN

Responsables Master 1 :

Pr. LUAUTE Jacques

Pr. MATILLON Yves

Responsables Parcours Handicaps Sensoriels et Cognitifs :

Pr JACQUIN-COURTOIS Sophie

Pr TRUY Eric

Responsables Parcours Innovations Technologiques pour la santé :

Fabien PERRIN

Mohand-Saïd Hacid

Responsable Parcours Réhabilitations Motrices :

Pr GAUTHERON Vincent

Pr GIRAUX Pascal

Résumé

Les particularités du traitement sensoriel sont fortement présentes dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA), ce qui entraîne des répercussions sur divers aspects de la vie des personnes concernées et leurs entourages. Les méthodes d'accompagnement visant à améliorer ce traitement sont en permanente évolution. En psychomotricité, les outils de pression profonde existent sous différentes formes et sont connus pour produire des effets positifs. Cependant, il existe peu de preuves soutenant leur efficacité, leur acceptabilité et prenant en compte le point de vue des personnes avec TSA et leur entourage. Dans cette optique, nous avons organisé trois groupes de discussion, entre les mois d'avril et mai 2023, regroupant respectivement 4 enfants, 7 professionnels de santé et 4 parents d'enfants avec TSA. Notre objectif était de comprendre l'impact des particularités sensorielles sur leur vie, ainsi que l'utilisation d'outils de régulation sensorielle, en particulier ceux de pression profonde. Nous avons adopté une approche thématique inductive pour analyser les échanges des discussions. Des points communs concernant les défis liés au parcours d'accompagnement, à l'acceptabilité et à la mise en œuvre de ces outils ont été relevés lors des discussions avec les adultes. Bien que notre analyse ne soit pas encore finalisée, nos résultats mettent l'accent sur l'importance d'adopter une approche centrée sur l'utilisateur lors de la mise en place de ces outils. Notre étude n'est pas une étude d'efficacité mais elle a permis de montrer que l'efficacité perçue et l'acceptabilité sont des aspects importants selon les participants. De plus, nous avons constaté qu'il est possible d'inclure des enfants avec TSA dans les groupes de discussion. Ce travail n'est qu'un point de départ, mais il ouvre des perspectives pour la recherche participative dans le cadre du TSA.

Mots clefs : trouble du spectre de l'autisme, traitement sensoriel, techniques sensorielles, pression profonde, recherche participative

Abstract

The processing of sensory information exhibits distinct characteristics within the autism spectrum disorder (ASD) population, impacting various aspects of their lives. Support methods for individuals with ASD are constantly evolving, especially in the realm of sensory processing. In the field of psychomotor therapy, deep pressure techniques are used to assist individuals with ASD in regulating their sensory inputs. These tools exist in various forms and are known to have positive effects. However, limited evidence supports their effectiveness, acceptability and addresses the perspectives of people with ASD and those around them. Our research project aims to directly involve them and their community. To achieve this, we organized three focus groups between April and May 2023, comprising 4 children with ASD, 7 professionals working with this population, and 4 parents of children with ASD. Our goal was to gather their perspectives on the impact of sensory differences on their lives and the utilization of sensory regulation tools, particularly those involving deep pressure. We applied an inductive thematic approach to analyze the obtained results. We identified commonalities regarding the challenges associated with the general support process, the acceptability of these tools and their implementation. Although our analysis is not yet finalized, our results emphasize the importance of adopting a user-centered approach when implementing these tools. Perceived effectiveness and acceptability are significant aspects according to the participants. Additionally, we found that it is feasible to include children with ASD in focus groups. While this research work serves as a starting point, it opens perspectives for participatory research within the field of ASD.

Keywords: autism spectrum disorder, sensory processing, sensory techniques, deep pressure, participatory research

Table des matières

I. INTRODUCTION	1
II. CADRE CONCEPTUEL	2
II.1. Sensorialité : point de départ.....	2
II.1.1. Modalités sensorielles	2
II.1.2. Place de la sensorialité dans le fonctionnement humain	3
II.1.3. Système somesthésique: sensibilité cutanée et proprioception	3
II.2. Particularités sensorielles au cœur du trouble du spectre de l'autisme.....	5
II.2.1. Manifestation des spécificités sensorielles	5
II.2.2. Techniques de régulation sensorielle : la pression profonde.....	6
III. PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIF DE RECHERCHE	8
IV. MÉTHODOLOGIE	9
IV.1. Conception de la recherche.....	9
IV.1.1. Définition des objectifs de l'étude	9
IV.1.2. Sélection des participants	9
IV.1.3. Identification du cadre spatial	10
IV.2. Collection des données	11
IV.2.1. Préparation avant la session	11
IV.2.2. Facilitation durant la session	11
IV.3. Analyse	12
IV.4. Déroulement de mon stage	12
V. RÉSULTATS	13
V.1. Groupes parents et professionnels.....	13
V.1.1. Expression du trouble.....	13
V.1.2. Défis dans le parcours d'accompagnement.....	13
V.1.3. Usage et Acceptabilité des outils	15
V.2. Groupe enfants	18
VI. DISCUSSION	19
VI.1. Perspectives et limites.....	21
VII. CONCLUSION	22
Références	23
Annexes	I

Liste des Figures

Figure II.1: <i>Classification des modalités sensorielles inspirée des travaux de recherche</i>	2
Figure IV.1: <i>Organigramme des étapes de la technique de Focus Group</i>	9
Figure IV.2: <i>Procédure de sélection des participants</i>	10
Figure IV.3: <i>Enchaînement lors des groupes</i>	11
Figure IV.4: <i>Exemples d'outils utilisés dans la phase de simulation</i>	12
Figure V.1: <i>Groupes professionnels et parents – Résultats des échanges</i>	14
Figure V.2: <i>Groupe professionnels - Importance de l'utilité et l'acceptabilité des outils de pression profonde</i>	17
Figure V.3 : <i>Groupe professionnels - Comparaison de l'acceptabilité et l'efficacité des outils</i>	17
Figure V.4: <i>Groupe enfants - Facilité d'utilisation et effet perçu sur le bien-être</i>	18

Liste des Tableaux

Tableau III.1: <i>Présentation globale des Focus Groups</i>	10
---	----

I. INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se manifeste dès la petite enfance et qui impacte de multiples dimensions du fonctionnement de la personne (Giromini et al., 2015). Les manifestations associées concernent particulièrement l'interaction sociale combinée à des schémas de comportements et intérêts restreints et répétitifs, les capacités motrices ainsi que le traitement des informations sensorielles (DSM-5, APA, 2013 ; Gentil-Gutiérrez et al., 2021). Selon les témoignages des personnes présentant un TSA, les particularités sensorielles peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de leur vie et celle de leur entourage (Robertson et Simmons, 2015), en affectant leur participation sociale (Kojovic et al., 2019). Dans le but de pouvoir remédier à ces difficultés et aider les personnes à contrôler la régulation des entrées sensorielles, des approches basées sur les sens sont envisagées (Ayres, 1979 ; Barton et al., 2015), comme les techniques de pression profonde. Toutefois, bien que les études qui caractérisent les difficultés sensorielles se soient multipliées (Kilroy et al., 2019), et malgré le fait que les techniques de régulation sensorielle sont parmi celles les plus demandées par les parents (May-Benson et Koomar, 2010), peu de preuves soutiennent leur usage (Barton et al., 2015).

En effet, la réalisation des projets de recherche est d'une grande importance pour les personnes avec TSA et leur entourage (Fletcher-Watson et al., 2019). Toutefois, pour que cette recherche soit pertinente et mise en œuvre de manière efficace, il semble essentiel d'impliquer activement la communauté concernée (Fletcher-Watson et al., 2019). Les personnes avec TSA et leurs proches sont souvent impliqués de manière symbolique, quand elles le sont, dans le processus de recherche (Fletcher-Watson et al., 2019 ; Nicolaidis et al., 2011). Dans notre projet, nous partons de l'idée que l'implication directe des individus permet de déterminer si une intervention ou une technique est perçue comme étant appropriée, pertinente et adaptée aux besoins (Proctor et al., 2011). Nous nous sommes intéressés aux différentes techniques de pression profonde utilisées en pratique, et dont les psychomotriciens(nes) recommandent l'usage.

En effet, diverses techniques basées sur la pression profonde sont utilisées par des personnes avec TSA ; elles peuvent prendre différentes formes telles que des vêtements lestés, des gilets compressifs, des caresses ou des pressions manuelles (Bestbier et Williams, 2017). Les travaux de recherche dans ce domaine montrent les bénéfices qu'elles peuvent avoir, notamment au niveau de la réduction des symptômes d'anxiété (Bestbier et Williams, 2017). Dans ce contexte, le fauteuil compressif « Oto » a été conçu et est en phase de développement depuis janvier 2021 à l'Hôpital de Jour Bretonneau à Tours. Dans le cadre de sa conception, une approche centrée sur l'utilisateur (Witteman et al., 2021) a été adoptée en collaboration avec des psychomotriciennes. Cette approche peut optimiser l'acceptabilité des techniques (Parsons et Cobb, 2014), qui est souvent considérée comme l'un des prédicteurs de l'adoption ou du succès d'une intervention (Wisdom et al., 2014).

Dans ce cadre, nous avons organisé trois groupes de discussion pour recueillir les avis d'enfants avec TSA, de parents et de professionnels de santé sur l'impact des particularités sensorielles et l'utilisation de ces outils. Dans l'ensemble, cette étude serait à approfondir par la suite et suivie d'une étude d'efficacité plus large sur les techniques de pression profonde. Nous présenterons dans ce qui suit une revue de littérature qui met l'accent sur la sensorialité dans le fonctionnement humain ainsi que les particularités dans le TSA. Nous aborderons la méthodologie que nous avons menée durant ma période de stage et les résultats que nous avons obtenus.

II.CADRE CONCEPTUEL

II.1. Sensorialité : point de départ

Commençons par clarifier l'organisation et le rôle de la sensorialité dans le fonctionnement humain. La sensorialité renvoie au système sensoriel qui permet de recueillir des informations provenant du corps même et du monde externe (Giromini et al., 2022). Il s'agit d'un processus à travers lequel l'homme appréhende le monde, communique et crée des relations avec son environnement (Degenne-Richard, 2014 ; Salman, 2017). La première phase de cet enchaînement est attribuée à nos récepteurs sensoriels, qui captent l'information sensorielle et la diffusent au cerveau (Morange-Majoux, 2017). Mais au-delà de la collecte des informations, la sensorialité implique la perception – voire l'accès à la signification de chaque sensation – qui amène à son tour à des représentations mentales (Salman, 2017). Ces étapes permettent d'élaborer des réactions adaptées face au stimuli sensoriels (Giromini et al., 2022 ; Kilroy et al., 2019 ; Morange-Majoux, 2017).

II.1.1. Modalités sensorielles

Divers réseaux cérébraux sont impliqués dans le traitement sensoriel typique et atypique, notamment dans le TSA (Kilroy et al., 2019). Des cellules réceptrices sensorielles, des voies neuronales et des zones cérébrales variées analysent et synthétisent le grand nombre d'informations que nous recevons et qui se propagent sous différentes formes d'énergie (Hatlestad, 2018 ; Wallace et al., 2020).

D'abord, ces informations sont transmises par diverses modalités en provenance des organes sensoriels du corps (Bogdashina, 2016). Cinq sens sont souvent évoqués : la vision, l'audition, l'olfaction, la gustation et le toucher (Degenne-Richard, 2014). Néanmoins, les chercheurs spécialisés dans ce domaine s'accordent à dire que la perception sensorielle ne se limite pas uniquement aux sens traditionnellement reconnus ; d'autres voies sensorielles sont également sollicitées et viennent contribuer à la formation de nos perceptions et nos représentations (Laxer, 2021). Bien que la classification des modalités sensorielles varie selon les ouvrages (Salman, 2017), il est suggéré que toute information reçue provienne soit d'une origine externe soit interne, comme l'illustre la *Figure II.1* ci-dessous.

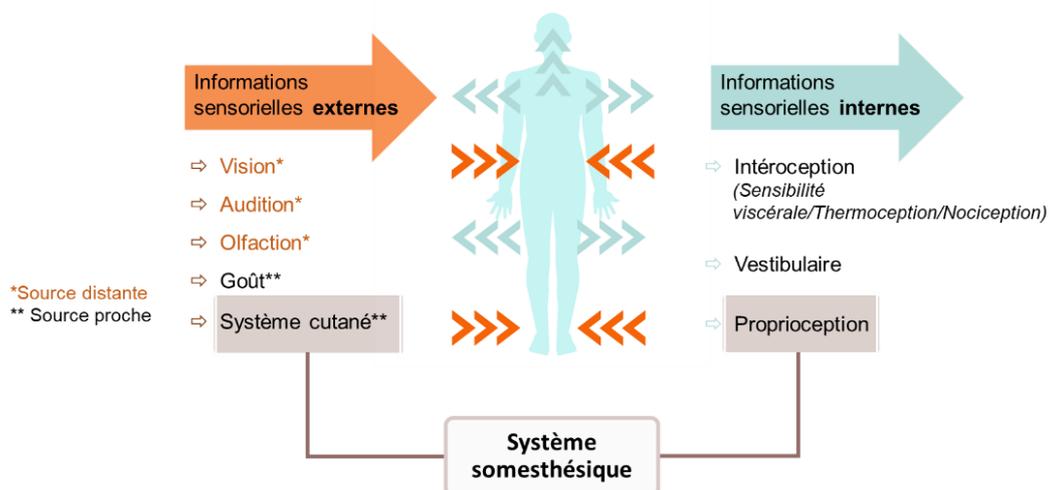


Figure II.1: Classification des modalités sensorielles inspirée des travaux de recherche

Pour développer, notre système sensoriel analyse les informations qui proviennent de l'intérieur du corps, ce que désigne l'intéroception (Bogdashina, 2022). Elle permet de recevoir des

informations sur des sensations telle la soif, la faim, la douleur, et la chaleur ainsi que des informations viscéroceptives (Salman, 2017). La sensibilité vestibulaire et la proprioception, que nous détaillerons par la suite, nous procurent des informations sur notre équilibre et la position de notre corps dans l'espace (Degenne-Richard, 2014).

Face au nombre important de sensations qui nous est apporté continuellement via les diverses modalités sensorielles, nous nous sommes intéressés à comprendre comment la sensorialité affecte notre adaptation à l'environnement.

II.1.2. Place de la sensorialité dans le fonctionnement humain

Bien que les flux d'informations sensorielles soient complexes, le processus de traitement sensoriel permet d'associer les informations de différentes origines et les fusionner en un seul percept unifié (Wallace et al., 2020). Cette interprétation va dépendre des connaissances individuelles, du contexte et de l'apprentissage qui varie en fonction des autres informations disponibles (Degenne-Richard, 2014). Afin que l'organisation de la sensorialité soit optimale, plusieurs critères rentrent en jeu et occupent un rôle essentiel.

Les travaux d'Ayres (1979), qui ont porté sur l'intégration sensorielle, définissent ce concept comme la capacité d'organiser au niveau neurophysiologique les sensations que le corps reçoit et de générer une réponse adaptée. L'auteure inclut la modulation sensorielle parmi les facteurs qui fondent l'intégration sensorielle (Ayres, 1979 ; Kilroy et al., 2019). Ce mécanisme permet d'éviter une surcharge de sensations et d'ajuster en conséquence les réponses sociales, émotionnelles et comportementales, afin de s'adapter à l'environnement (Degenne-Richard, 2014 ; Kilroy et al., 2019). En parallèle, Salman (2017) accorde une place significative à la discrimination spatio-temporelle et la vitesse de traitement. D'ailleurs, l'analyse de l'intensité du stimulus, sa localisation et sa durée viennent compléter le traitement des stimuli sensoriels pour générer une réponse adaptée (Giromini et al., 2022).

La littérature scientifique s'accorde à dire que la sensorialité est considérée comme un élément crucial du développement humain, l'un des facteurs centraux des interactions (Golse, 2016). Elle est à la base des processus de développement, notamment le développement moteur, social, émotionnel et cognitif (Hatlestad, 2018 ; Laxer, 2021), et joue un rôle essentiel dans les processus d'apprentissages (Rossi, 2014). Giromini et ses collègues (2022) évoquent que les systèmes sensoriels et perceptifs impactent l'organisation psychomotrice globale de la personne. Au-delà de son influence sur les capacités motrices, elle contribue à l'élaboration de la conscience corporelle (Giromini et al., 2022) ; un concept qui renvoie à la reconnaissance, la représentation et la considération du corps dans son ensemble (Saitour et Albaret, 2017).

Etant donné le rôle important de la sensorialité, des difficultés à ce niveau touchent à plusieurs aspects du fonctionnement humain (Kilroy et al., 2019), notamment les aspects social et émotionnel, et entravent la participation dans l'environnement (Kojovic et al., 2019). Dans la section qui suit, nous choisissons de porter notre attention sur la somesthésie. Connue également sous le nom de la sensibilité somatique (Purves et al., 2019) ou somatosensorielle (Grondin, 2003), ce système est décrit comme étant la principale modalité sensorielle à travers laquelle le corps perçoit des sensations internes et externes (McGlone et Reilly, 2010).

II.1.3. Système somesthésique: sensibilité cutanée et proprioception

Les auteurs différencient entre l'aspect extéroceptif périphérique, notamment la sensibilité superficielle, et l'aspect proprioceptif, voire la sensibilité profonde (Salman 2017 ; Perrin, 2020). Purves et ses collègues (2019) expliquent que ce grand système peut être divisé en plusieurs sous-

systèmes distincts au niveau fonctionnel, chacun ayant des récepteurs spécifiques et des voies nerveuses différentes.

II.1.3.1 Sensibilité cutanée

L'un des systèmes en question, désigné par le système tactile (McGlone et Reilly, 2010), est responsable de l'intégration des sensations tactiles liées au toucher léger, la pression et la vibration par le biais des mécanorécepteurs cutanés (Purves et al., 2019). Un autre sous-système est impliqué dans le traitement des sensations de douleur, de température et de toucher grossier (Purves et al., 2019). Ensemble, ces deux sous-systèmes peuvent être regroupés dans la catégorie de système sensoriel cutané, qui inclut également la sensation de démangeaison et l'aspect émotionnel du toucher (McGlone et Reilly, 2010).

Comme souligne Grondin (2003), le système tactile met en jeu plusieurs types de capacités, notamment la capacité de la peau à s'adapter aux différents stimuli, à les discriminer et à percevoir les changements (Grondin, 2003). L'acuité tactile est comprise depuis longtemps parmi ces éléments (Cascio et al., 2019), elle permet de discriminer avec précision les stimuli tactiles et les localiser, en particulier lorsqu'ils sont à proximité les uns des autres (Grondin, 2003 ; Van Boven et Johnson, 1994). Toutefois, les auteurs argumentent que le toucher ne se limite pas à la distinction des propriétés physiques des objets mais est associé à un vécu émotionnel, on parle du toucher social interpersonnel (Cascio et al., 2019). McGlone et Reilly (2010) différencient deux aspects du toucher : sensoriel-discriminatif et affectif-motivationnel du toucher qui fonctionnent à travers deux systèmes parallèles. Cascio et ses collègues (2019) suggèrent que le toucher social est un processus de développement dynamique, en lien avec le développement et la motivation sociale ainsi qu'avec le système de récompense. Le toucher social est présent dès les premiers stades de la vie (Montagu, 1984) où il est généralement associé à des « récompenses », telles que le confort ou l'alimentation, et il continue d'avoir un rôle important tout au long de la vie pour maintenir des liens sociaux et améliorer le bien-être psychologique et physique (Cascio et al., 2019).

Le système tactile joue un rôle fondamental dans le fonctionnement humain, tant au niveau émotionnel, social que cognitif (Montagu, 1984 ; McGlone et Reilly, 2010 ; Bremner et Spence, 2017). En l'occurrence, il a un impact significatif sur la perception active de l'environnement extérieur et la perception du corps et de l'espace (Bremner et Spence, 2017) ; en plus du rôle crucial du toucher affectif dans les interactions sociales que nous avons vu précédemment. Bien que ce système implique des mécanismes complexes interconnectés, un traitement multimodal de l'information cutanée contribue à la conscience corporelle, au « body feeling » (McGlone et Reilly, 2010).

II.1.3.2 Proprioception

En complément de la sensibilité cutanée que nous avons précédemment élaborée, la proprioception est considérée comme faisant partie intégrante de la somesthésie, en tant que sous-système distinct mais lié à la perception sensorielle globale du corps et de ses mouvements dans l'espace (Purves et al., 2019). Bien qu'il y ait eu de nombreuses définitions associées à la proprioception au fil du temps ; il est admis qu'elle est à l'origine des sensations de position des parties du corps et la perception de leur mouvement dans l'espace (Giromini et al., 2022 ; Le Métayer, 2018). Via des récepteurs situés dans les os, les articulations, les tendons et les muscles, les informations sont envoyées au cerveau pour ensuite être intégrées et analysées (Bastier, 2019 ; Giromini et al., 2022). Le Métayer (2018) souligne que c'est l'allongement des muscles antagonistes pendant le mouvement qui est à l'origine des signaux proprioceptifs ; ces derniers fournissant la sensation consciente du mouvement.

D'après nos lectures, le système proprioceptif remplit plusieurs fonctions. Il favorise la mise en œuvre de notre motricité tout en contribuant à l'organisation des praxies et à leur représentation mentale avant et durant leur exécution (Giromini et al., 2022 ; Le Métayer, 2018). De plus, la proprioception est impliquée dans la prise de conscience de notre relation spatiale avec les objets et les personnes (Bastier, 2019). Elle joue un rôle important dans la conscience corporelle, voire la construction du soi corporel (Saitour et Albaret, 2017), et contribue à la sensation d'unité corporelle (Bastier, 2019).

Finalement, le système somesthésique est constitué de plusieurs systèmes qui interagissent d'une façon complexe et multimodale pour permettre une représentation unifiée du corps et ses interactions avec l'environnement (Purves et al., 2019). Des répercussions sont ainsi observées à ces deux niveaux lorsque des particularités de traitement de l'information somesthésique sont présentes.

II.2. Particularités sensorielles au cœur du trouble du spectre de l'autisme

Dès la première description du TSA, les observations des personnes concernées ainsi que leurs témoignages avaient permis de relever des particularités au niveau sensoriel (Kanner, 1943 ; Bogdashina, 2016). Toutefois, ces dernières étaient considérées de l'ordre de la comorbidité (Stanciu & Delvenne, 2016) plutôt que des marqueurs primaires. Dans la description actuelle du TSA, le trouble sensoriel est considéré comme un trouble très fréquemment observé avec une prévalence allant de 45 à 95% (Kojovic et al., 2019).

II.2.1. Manifestation des spécificités sensorielles

Les témoignages de personnes avec TSA rapportés dans la littérature permettent de comprendre leurs expériences sensorielles et fournissent des informations sur la nature du traitement sensoriel particulier, « *même aujourd'hui, des bruits soudains comme une voiture qui pétarade me font sursauter et me paniquent...* » (Grandin, 1994, p.41). Bogdashina évoque dans ses ouvrages l'importance de valoriser leurs expériences personnelles et les considérer comme la principale source d'information (Bogdashina, 2022).

Il a été suggéré que ces spécificités pourraient servir de marqueurs comportementaux précoces du TSA (Chen et al., 2023). En effet, plusieurs travaux de recherche les ont documentées cliniquement dès la première année chez des enfants qui ont développé un TSA plus tard (Chen et al., 2023). Les particularités du traitement sensoriel peuvent être attribuées à des différences au niveau de la connectivité cérébrale et l'activité fonctionnelle et structurelle au sein du TSA (Kilroy et al., 2019). Les réseaux fonctionnels qui soutiennent le traitement sensoriel primaire sont affectés et peuvent altérer l'intégration des informations dans les régions d'ordre supérieur (Kilroy et al., 2019). Ayres (1979), qui était parmi les premières à documenter des différences entre les enfants à ce niveau, parle de réponses corporelles, de perceptions, d'émotions et de pensées qui sont générées face aux stimuli sensoriels.

Ces réponses entraînent une inflexibilité à s'adapter à l'environnement et sont considérées comme étant incompatibles avec les attentes de la vie quotidienne (Miller et al., 2007). L'auteure distingue trois composants de l'altération sensorielle qui sont, selon elle, touchés chez les personnes avec TSA : l'enregistrement des informations, voire leur détection et leur interprétation, la modulation sensorielle et la motivation interne (Ayres, 1979 ; Kilroy et al., 2019). Donc au-delà des difficultés à enregistrer adéquatement les entrées sensorielles, les personnes avec TSA rencontrent des difficultés à moduler ces informations (Kilroy et al., 2019).

Dunn (1997) s'est intéressée aux stratégies d'autorégulation qu'adoptent les personnes face à ces difficultés de modulation sensorielle. Elle suggère la présence d'un seuil neurologique

d'activation de base susceptible de varier au cours du développement et de l'apprentissage. En fonction de ce seuil, une réponse est générée. Concernant les types de stratégies que les individus peuvent adopter, ils peuvent soit ne pas agir pour lutter contre le seuil et adopter ainsi un comportement passif ou, au contraire, être à la recherche des stimuli et adopter un comportement actif (Dunn, 1997). Au croisement entre les seuils neurologiques sensoriels et le type de réponses comportementales, quatre profils sont décrits : hypersensibilité sensorielle (réponses exagérées aux stimuli), hyposensibilité sensorielle (réaction faible aux stimuli pertinents), évitement de sensation, recherche de sensation. Dans les quatre cas, des réactions comportementales particulières sont dénotées (Dellapiazza et al., 2018).

Des particularités au niveau du système somesthésique sont associées au TSA, engendrant une altération de la conscience corporelle (Saitour et Albaret, 2017 ; Stanciu et Delvenne, 2016). Prenant en compte le rôle important de ce système, ces spécificités peuvent engendrer des perturbations de la représentation unifiée du corps et affecter les interactions sociales (Purves et al., 2019 ; Saitour et Albaret, 2017). En particulier, une altération du toucher social est fréquemment relevée dans le TSA (Bastier, 2019 ; Cascio et al., 2019), toutefois les profils proprioceptifs et cutanés demeurent très hétérogènes au sein de cette population.

Les manifestations de l'altération du traitement sensoriel persistent tout au long de la vie (Kojovic et al., 2019). Toutefois, elles varient selon les stades et peuvent se présenter différemment d'une personne à l'autre au sein du trouble (Chen et al., 2023). Ces particularités sont associées à des difficultés au niveau du fonctionnement adaptatif (Kojovic et al., 2019), une altération des capacités sociales (Chen et al., 2023) et des difficultés au niveau moteur (Surgent et al., 2021). Dellapiazza et ses collègues (2018) dénotent que ce traitement atypique affecte les capacités des individus durant les tâches quotidiennes et touche à leur autonomie. Dans une analyse de 16 récits autobiographiques et 5 entretiens avec des personnes présentant un TSA, Chamak et ses collègues (2008) constatent que les particularités du traitement sensoriel contribuent à l'intensification des niveaux de peur et de l'anxiété. Cette dernière intensifie les difficultés sur le plan social et comportemental (Elmore et al., 2016). Dans le but de pallier ces défis et optimiser l'inclusion des personnes avec TSA, des techniques de régulation sensorielle sont actuellement utilisées.

II.2.2. Techniques de régulation sensorielle : la pression profonde

Les techniques basées sur les sens sont souvent recommandées dans le TSA (Case-Smith et al., 2015). Selon les parents de personnes avec TSA, elles sont considérées utiles pour la gestion des comportements (Afif et al., 2022). En effet, le principe fondamentale de ces interventions est d'améliorer le traitement sensoriel et l'organisation des réponses, notamment le comportement adaptatif (Barton et al., 2015 ; Case-Smith et al., 2015). Elles se basent toutes sur les mêmes concepts théoriques et observationnels qui suggèrent que certains types d'entrées sensorielles peuvent favoriser l'auto-régulation (Barton et al., 2015 ; Case-Smith et al., 2015). Différentes méthodes dont la classification change en permanence sont présentes (Case-Smith et al., 2015), comme la thérapie de l'intégration sensorielle développée par Ayres (1979) ou des outils, qui ciblent diverses modalités sensorielles (Case-Smith et al., 2015).

Parmi ces outils, ceux qui stimulent le système somesthésique et vestibulaire sont particulièrement associés à une amélioration de la gestion des comportements (Case-Smith et al., 2015). Entre autres, des outils de pression profonde sont utilisés, comme les gilets et les couvertures lestés, les gilets compressifs (Bestbier et Williams, 2017) ainsi que les dispositifs de compression comme le siège portable de pression profonde (Afif et al., 2022) et le rouleau de compression (*body-roller*). Ces dispositifs peuvent être utilisés par des professionnels comme outils de thérapie

d'intégration sensorielle (Afif et al., 2022) ou intégrés dans l'environnement naturel de l'utilisateur (Bestbier et Williams, 2017 ; Case-Smith et al., 2015).

En effet, les outils de pression profonde ont été associés à des effets positifs qui touchent à plusieurs aspects, principalement la réduction de l'anxiété (Afif et al., 2022). Les troubles et les symptômes anxieux sont l'une des comorbidités les plus fréquemment associées au TSA, notamment chez les jeunes (Vasa et al., 2014). Leur présence impacte négativement la relation des personnes avec les membres de leurs familles, les enseignants ou les pairs (Vasa et al., 2014). Plusieurs facteurs contribuent à l'amplification de l'anxiété au sein du TSA, notamment l'intolérance à l'incertitude, les défis sociaux comme le jugement négatif des autres (South et al., 2017) et les particularités du traitement sensoriel (Chamak et al., 2008). Afin de s'apaiser, les personnes avec TSA s'engagent dans des comportements particuliers (Boyd et al., 2010 ; Grandin, 1994), ce qui aggrave les difficultés sociales (Elmore et al., 2016). La pression profonde est ainsi utilisée comme un moyen pour réduire ces comportements associés à l'anxiété tout en procurant un sentiment d'apaisement (Afif et al., 2022). Les informations sensorielles reçues, somesthésiques et cutanées, agissent sur le système nerveux autonome, qui régule l'état d'éveil émotionnel et physiologique (Afif et al., 2022). De plus, elle peut permettre la libération de certains neurotransmetteurs qui affectent l'humeur (Afif et al., 2022). Temple Grandin, une personne adulte connue présentant un TSA, avait créé dans les années 1960 une machine compressive - *squeeze machine* – pour se procurer un sentiment d'apaisement (Afif et al., 2022). Elle avait reporté que cette méthode lui permettait de se sentir plus disponible et d'être plus empathique envers les autres (Afif et al., 2022). Un modèle inspiré de cette machine a pu montrer des répercussions positifs sur la conscience corporelle d'adultes avec TSA.

Toutefois, bien que certains effets positifs soient associés à l'usage des outils de pression profonde, les preuves sur leurs efficacités sont divergentes (Bestbier et Williams, 2017). Il a été souligné que leurs impacts varient d'une personne avec TSA à une autre ; de plus le moment et la durée de leurs usages ne sont toujours pas claires. Il demeure important de considérer les particularités de chaque personne avant de recommander l'usage de ces techniques (Bestbier et Williams, 2017). Cependant, cela s'avère compliqué étant donné le manque de preuve qui appuient leur efficacité et qui supportent leurs implémentations.

III. PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIF DE RECHERCHE

L'accompagnement de personnes présentant un TSA se centre sur l'amélioration de leur qualité de vie et celle de leur famille (Ip et al., 2019). Pour atteindre cet objectif, il est essentiel que l'élaboration des projets d'interventions personnalisés se fasse en collaboration avec eux, leurs familles et les professionnels de santé (Haute Autorité de Santé HAS, 2018). Ces projets visent à cibler les domaines touchés au sein du trouble, notamment les aspects sensoriels (DSM-5, APA ; 2013). En psychomotricité, ces aspects font parties des axes d'interventions comme le recommande la HAS (2018).

Bien qu'il reste difficile de parvenir à des conclusions générales sur l'hétérogénéité sensorielle dans le trouble (Chen et al., 2023), un vécu corporel particulier lui est associé (Saitour et Albaret, 2017). Des répercussions sur différents domaines du développement en découlent par conséquence (Perrin et al., 2020), mettant la personne en difficulté dans son entourage (Giromini et al., 2022). Des spécificités sont décrites dans le traitement des informations somesthésiques, notamment au niveau des systèmes cutané et proprioceptif (Bastier, 2019 ; Cascio et al., 2019 ; Stanciu et Delvenne, 2016). Cela peut affecter la sensation d'unité corporelle et perturber la représentation unifiée du corps (Purves et al., 2019).

Pour aider les personnes à réguler et organiser les entrées sensorielles à ce niveau, des techniques basées sur les sens sont utilisées, notamment celles qui exercent une pression profonde (Barton et al., 2015). Ces techniques partent du principe de l'habituation, un processus décrit par Dunn (1997) comme une forme d'apprentissage du cerveau permettant une diminution progressive de la fréquence et de l'amplitude des réponses à la suite de la répétition de stimulations sensorielles (Schmid et al., 2015). Il a été souligné que les techniques de pression profonde ont des effets positifs (Afif et al., 2022). Toutefois, les preuves dans la littérature à ce sujet demeurent incertaines (Bestbier et Williams, 2017).

Dans notre projet, nous soutenons l'idée que la compréhension du fonctionnement sensoriel différencié d'un point de vue externe est difficile, d'où l'importance des témoignages des individus avec TSA et leur entourage (Bogdashina ; 2016). Cependant, l'opinion des personnes concernées est souvent absente dans la plupart des études qui portent sur les spécificités sensorielles (Bogdashina, 2016). Dans cette optique, il nous semble pertinent de tenir compte des difficultés sensorielles auxquelles sont confrontées les personnes avec TSA, ainsi que le rôle des parents et des professionnels dans la gestion de ces difficultés et l'intégration des outils conçus à cet effet. Leurs représentations permettraient d'approfondir notre compréhension de cette thématique (Kohn et Christiaens, 2014).

Dans ce sens, l'objectif principal de notre étude est d'explorer leurs perceptions subjectives sur les différentes techniques de régulation sensorielle, en particulier les techniques de pression profonde. Nous nous intéressons aussi aux défis auxquels ces personnes sont confrontées au quotidien ainsi qu'à l'impact des particularités sensorielles sur leur vie.

IV.MÉTHODOLOGIE

Nous avons choisi d'employer une approche mixte qualitative et parfois quantitative , partant de l'idée que l'approche qualitative privilégie les perspectives internes et permet une appréhension globale (Kohn et Christiaens, 2014) du problème. En particulier, nous avons eu recours à la technique des Focus groups (O.Nyumba et al., 2018), l'une des principales méthodes de collecte qualitative dans le cadre de la recherche en soins (Kohn et Christiaens, 2014) (*Figure IV.1*).

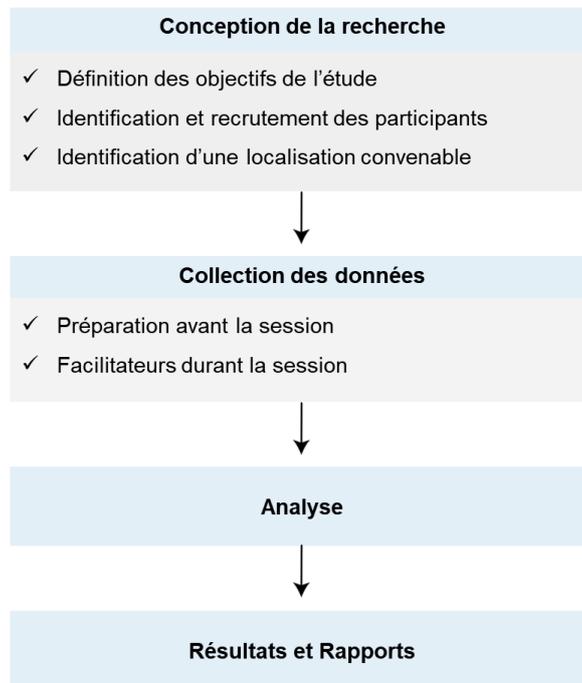


Figure IV.1: Organigramme des étapes de la technique de Focus Group

IV.1. Conception de la recherche

IV.1.1. Définition des objectifs de l'étude

L'objectif primaire de notre étude était d'explorer les perceptions subjectives de personnes avec TSA et leur entourage sur les méthodes de régulation sensorielle, notamment les techniques de pression profonde. Nous avons organisé 3 séances de focus groups : un premier groupe avec des professionnels qui accompagnent des personnes avec TSA, un deuxième avec des parents d'enfants avec TSA, et un troisième avec des enfants présentant ce trouble durant les mois d'avril et mai 2023. Nous avons essayé de constituer des groupes hétérogènes entre eux mais cohérents en interne dans le but de valoriser le vécu commun des participants (Kohn et Christiaens, 2014 ; O.Nyumba et al., 2018).

IV.1.2. Sélection des participants

La sélection des participants s'est faite en collaboration avec les psychomotriciennes qui travaillent au Centre de Ressources Autisme (CRA) et hôpital de jour autisme – Tours. Nous avons sollicité les personnes concernées par une lettre d'information envoyée par courriel précisant l'objectif de l'étude, les personnes présentes, le cadre spatio-temporel, et informait les participants de l'enregistrement des échanges. Nous avons recontacté les participants par téléphone ou en personne, en fonction des circonstances de chacun. Le nombre final de participants dans chaque groupe s'est situé entre 4 et 7 individus (*Figure IV.2*).

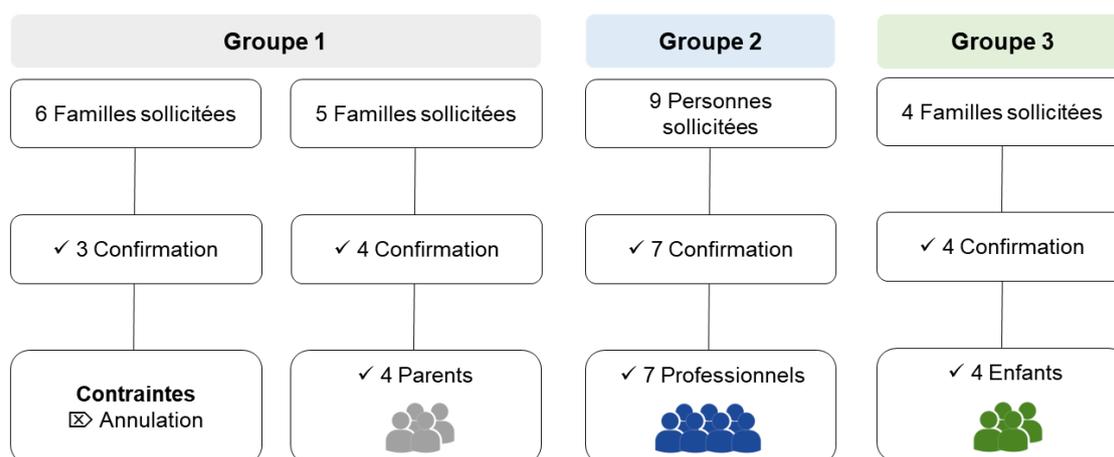


Figure IV.2: Procédure de sélection des participants

Chaque groupe était mené par deux sociologues expérimentés, Dr Orival et Dr Fouquet, en particulier lors des focus groups avec les adultes. Une psychomotricienne du CRA (Mme Vachaud ou Mme Servant) et moi-même avons également pris part aux échanges. Nous avons parfois orienté la discussion, posé et répondu à des questions théoriques sur le TSA et aux techniques sensorielles, tout en notant des observations.

IV.1.3. Identification du cadre spatial

Le choix de la localisation s'est effectué en respectant plusieurs critères : l'accessibilité facile, l'absence de distractions et la possibilité d'organiser le matériel d'une manière adéquate (O.Nyumba et al., 2018), en privilégiant un lieu aussi neutre que possible.

Dans l'ensemble, les rencontres se déroulaient dans deux salles différentes : une salle de réunion neutre où les échanges se tenaient autour d'une table, et une deuxième salle dans laquelle les participants pouvaient essayer les techniques de pression profonde disponibles. Les échanges avec les deux groupes d'adultes ont eu lieu au *Living Lab Usech'lab* situé au MAME (cité de la création et de l'innovation) de Tours. Quant au groupe d'enfants, nous avons transporté le matériel à l'Hôpital de Jour, service de pédopsychiatrie à Bretonneau – Tours où les enfants participent à des séances d'habiletés sociales une semaine sur deux.

Tableau IV.1: Présentation globale des Focus Groups

	Groupe 1 : Parents	Groupe 2 : Professionnels	Groupe 3 : Enfants
Nombre de participants	n = 4	n = 7	n = 4
Tranche d'âge	Parents d'enfants de 11 à 15 ans	25 à 62	11 à 15
Genre (M ; F)	1 ; 3	1 ; 6	4 ; 0
Lieu de rencontre	Cité de la Création et de l'Innovation MAME - Tours	Cité de la Création et de l'Innovation MAME - Tours	Hôpital de jour Bretonneau, service pédopsychiatrie - Tours
Durée de rencontre	≈ 2 heures et demie	≈ 2 heures et demie	≈ 1 heure et demie

Nous avons considéré que l'Hôpital de Jour était le lieu le plus adapté pour accueillir les enfants. Etant donné qu'ils sont familiers avec cet endroit, nous voulions limiter l'anxiété générée par la découverte d'un nouvel environnement. Le rythme de la session était également adapté en fonction des capacités attentionnelles des enfants et leur fatigue. Le *tableau III.1* présente les caractéristiques globales des trois groupes. Les enfants inclus dans notre projet avaient reçu le diagnostic du TSA, sont tous scolarisés en milieu ordinaire et capables de s'exprimer verbalement. Quant aux professionnels, ils sont spécialisés dans l'accompagnement de personnes avec TSA.

IV.2. Collection des données

IV.2.1. Préparation avant la session

Avant de démarrer chaque session de rencontre, nous avons prédéfini les thèmes de discussion. Des guides d'entretien préparés à l'avance (cf. annexe 1, p.I), pour les groupes d'adultes en particulier, ont permis de déterminer une liste de questions ouvertes regroupées en catégories. Concernant le focus group avec les enfants, nous avons discuté en amont des critères importants à prendre en compte durant les échanges : structurer clairement le déroulement de la séance, exposer dès le début le déroulement pour aider les enfants à anticiper, employer des phrases simples et claires et s'adapter au rythme de chacun.

IV.2.2. Facilitation durant la session

Chaque session débutait par une présentation des membres de l'équipe suivie de la présentation de l'objectif principal de la rencontre : discuter l'acceptabilité des différentes techniques de pression profonde après les avoir testées (technique de simulation). Ensuite, les participants avaient l'occasion de se présenter tour à tour.

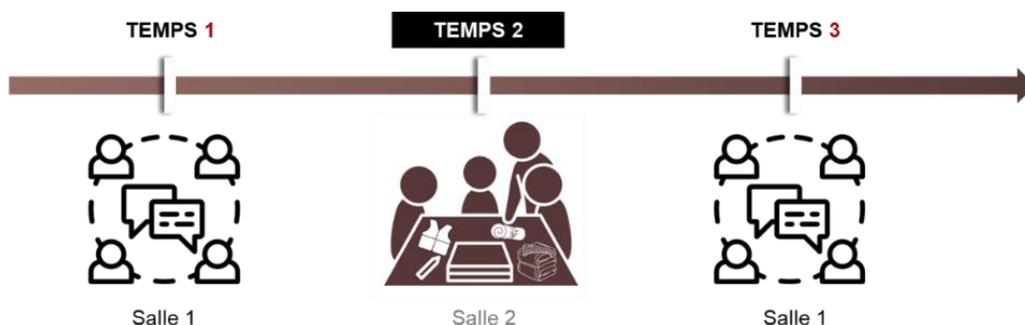


Figure IV.3: Enchaînement lors des groupes

Chaque groupe s'est déroulé en trois phases distinctes (voir *Figure IV.3*). Dans la première phase, nous avons eu une discussion ouverte sur l'approche sensorielle, les spécificités rencontrées dans le TSA, les défis auxquels les participants sont confrontés au quotidien et les différentes techniques qu'ils connaissent. La deuxième phase a été consacrée à la manipulation des dispositifs, permettant aux personnes d'essayer le matériel (voir *Figure IV. 4*) et de donner leur avis sur le design de chaque outil, son efficacité et l'acceptabilité perçue. Les questions préparées en avance ont permis de revenir sur des points déjà définis. A la fin, chaque session a été clôturée par une conclusion générale des échanges, suivie d'un remerciement adressé aux participants. Etant donné l'âge des enfants, nous avons consacré plus de temps à la manipulation des différents dispositifs pour que les questions posées soient plus concrètes et ciblées.



Figure IV.4 : Exemples d'outils utilisés dans la phase de simulation

IV.3. Analyse

Afin d'examiner les résultats des échanges de chaque groupe, nous avons choisi d'explorer les données recueillies en utilisant une approche thématique inductive. Nous sommes ainsi restés ouverts à l'émergence de nouveaux thèmes de discussion. Des citations (verbatim) provenant des participants ont été utilisées pour illustrer les différents thèmes et éclaircir les perspectives partagées. Après une première analyse des discussions enregistrées, les extraits des données ont été organisés par codes et intégrés dans des catégories. Une deuxième analyse a permis de réviser les thèmes émergés et rédiger des résumés respectifs.

L'analyse des groupes de professionnels et d'enfants a été complétée par des questionnaires centrés sur l'usage des techniques de pression profonde et leur acceptabilité (cf. annexe 2, p.III). Une analyse descriptive a été utilisée pour interpréter les résultats. Les résultats présentés concernant le groupe d'enfants correspondent uniquement pour le moment à l'analyse quantitative des questionnaires. En effet, l'analyse qualitative est une tâche complexe, et il est considéré comme essentiel de lui consacrer un temps important pour garantir sa fiabilité et sa qualité (Kohn et Christiaens, 2014), ce qui pourra être fait dans les suites de ce travail.

IV.4. Déroulement de mon stage

Mon stage s'est étalé sur une durée de 10 semaines au cours de laquelle nous avons débuté l'organisation des trois focus groups. J'ai progressivement fait la rencontre de l'équipe intervenant au service de pédopsychiatrie du CHRU Bretonneau, les psychomotriciennes, ainsi que les sociologues qui sont des membres participants dans le projet. Mon travail s'est fait entre ces deux structures. Durant la première période de mon stage, nous avons discuté des objectifs des groupes et de la méthodologie que nous souhaitons mettre en place. J'ai également profité de cette période pour assister à des séances avec des enfants ayant un TSA à l'Hôpital du Jour, notamment des séances avec le fauteuil oto. Cela m'a permis d'observer les réactions des enfants et de m'impliquer davantage dans les discussions des groupes.

Mon rôle était de collaborer avec les différentes personnes impliquées dans le projet pour organiser les groupes, collecter les contacts des participants et les contacter, ainsi que vérifier la disponibilité du matériel. Le choix et l'achat si nécessaire des dispositifs inclus dans l'étude ont été faits avant mon arrivé, il s'agit d'outils de pression profonde variés utilisés en clinique. De plus, j'ai élaboré les guides d'entretien pour les groupes d'adultes ainsi que les questionnaires destinés aux professionnels et aux enfants. La circulation de l'information entre les nombreux membres de l'équipe ainsi que le contact avec les parents n'étaient pas toujours évidents. Des réunions hebdomadaires avec mon superviseur et référent médical du projet, Dr Gargot, étaient organisées pour faire le point sur l'avancement de l'organisation des groupes et le déroulement de mon stage.

V.Résultats

V.1. Groupes parents et professionnels

Les discussions des groupes de parents et de professionnels ont fait ressortir trois thèmes principaux: l'expression du trouble, les défis rencontrés durant le parcours d'accompagnement, et l'usage et l'acceptabilité des outils de régulation sensorielle. Certains points ont été partagés en commun entre les deux groupes (*Figure V.1*).

V.1.1. Expression du trouble

Tous les parents ont évoqué la présence d'intérêts restreints et répétitifs chez leurs enfants, avec des champs d'intérêts différents. Un des parents a évoqué des difficultés d'apprentissage chez son fils qui sont en partie associées au fait qu'il est envahi par certaines choses et garde en mémoire les détails d'événements antérieurs. Deux parents ont mentionné un manque de flexibilité au changement et l'importance d'effectuer régulièrement une planification à l'avance pour aider leurs enfants à anticiper. Un niveau de stress accru a été également décrit chez un parmi eux. Les professionnels ont partagé l'opinion des parents quant à la présence des intérêts restreints chez des personnes avec TSA.

Selon les participants des deux groupes, une grande variabilité est observée parmi les personnes ainsi que chez un même individu avec TSA en fonction des différentes phases de développement. Durant le groupe de discussion des professionnelles, il a été également souligné que cette grande diversité est associée à la comorbidité avec d'autres troubles, notamment les troubles du neurodéveloppement, de sommeil ou de langage. Comme l'a exprimé une des participantes « *à chaque autiste son autisme* ».

Des manifestations comportementales liées à des difficultés de traiter les informations sensorielles ont été mentionnées par l'ensemble des parents. À titre d'illustration, une mère a décrit que son fils se balance sans arrêt sur la chaise, une autre a expliqué que son enfant apprécie les sensations très fortes, il cherche à ce que les autres le tapent, empile plusieurs couvertures sur son corps et cherche à mettre des habits serrés. Pour certains, l'origine de ces comportements était plus claire que pour d'autres, un père a évoqué :

« Je prends l'exemple d'un bruit de fond, vous vous allez entendre un bruit de fond, lui, il va faire la somme de tous les bruits qu'il entend et ça sa charge et ça sature des fois le cerveau avec toutes ces informations qu'ils ont du mal à traiter. »

En parallèle, un professionnel a parlé des difficultés comportementales en raison desquelles les professionnels sont sollicités pour intervenir. Selon lui, les objectifs sont de permettre à la personne de s'intégrer davantage dans les relations sociales en l'aidant à devenir plus disponible et de garantir la sécurité de soi et de son entourage. Au sujet du regard des autres, tous les professionnels étaient unanimes quant aux difficultés vécues par les personnes avec TSA, notamment au collège. Ils ont discuté de la souffrance que ces personnes endurent en raison de leur « *handicap majeur invisible* », comme l'a décrit un des participants. Cela concerne plus particulièrement les personnes ayant un bon niveau. Les professionnels s'accordent en plus pour dire que la reconnaissance des difficultés sensorielles en tant que trouble important est récente, ce qui rend souvent difficile pour l'entourage de comprendre ces difficultés et de ne pas les considérer comme de simples « *caprices* ».

V.1.2. Défis dans le parcours d'accompagnement

Tous les parents étaient unanimes quant aux défis affrontés durant l'accompagnement de leurs enfants. Ces difficultés concernent des aspects personnels et environnementaux, comme la complexité des démarches administratives et le manque de formation des éducateurs qui travaillent dans le domaine. Certains ont considéré que cela peut constituer une forme de maltraitance. Une participante a exprimé cette préoccupation :

« Qui on maltraite ? On maltraite nous, on maltraite lui ... Tout ça pour avoir un papier dans un dossier, tout est comme ça tout le temps »

Au niveau de leur vécu personnel, une mère a utilisé l'expression « *déperdition d'énergie* », un père a soutenu ce point de vue en parlant de l'équilibre toujours recherché entre le fait d'être un parent et prendre en compte les spécificités du TSA. Ce vécu a été également mentionné dans la discussion avec les professionnels. Malgré la grande variabilité de profils des parents, ils partagent tous, selon les professionnels, un sentiment de souffrance.

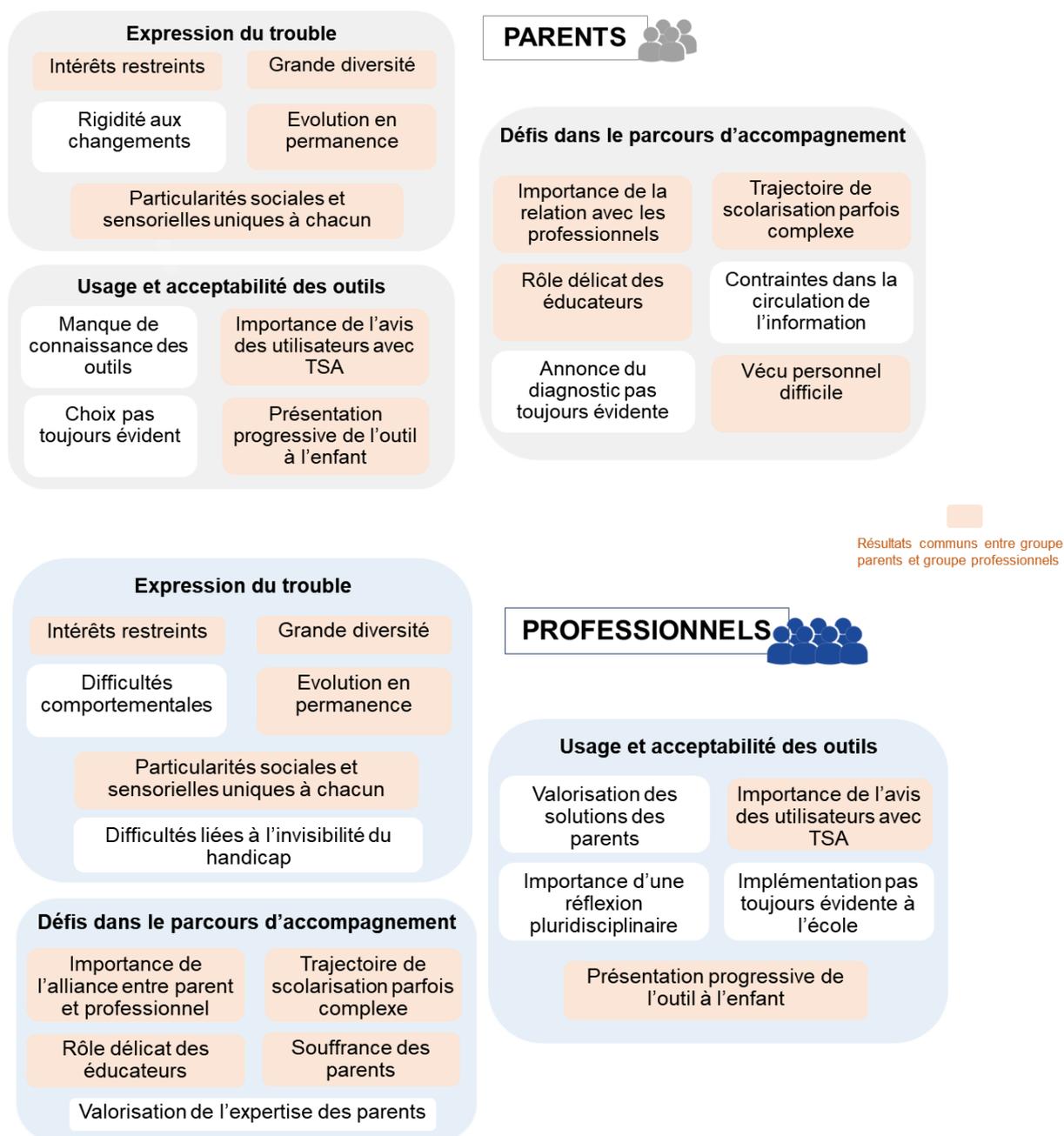


Figure V.1: Groupes professionnels et parents – Résultats des échanges

Une professionnelle a évoqué la distance présente entre les travaux de recherche, voire l'innovation de nouvelles techniques, et les défis quotidiens qu'affrontent les parents :

« Ils sont dans des problèmes permanents que ça soit sur la garde de l'enfant que ça soit sur une situation même scolaire où l'enfant est peut-être même rejeté, ils ont tellement d'autres difficultés quand effect ce qu'ils veulent ce sont des réponses sur l'instant, sur le moment, sur ce qu'ils vivent... la problématique c'est le quotidien »

Les participants des deux groupes étaient d'accord quant à l'importance d'avoir une bonne relation, notamment une relation de confiance comme décrite par les parents, avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire. Durant les échanges avec les professionnels, il a été souligné que c'est à travers les échanges permanents avec les familles qu'ils réussissent à les accompagner dans leur parentalité. Un professionnel a mentionné l'importance d'accompagner les parents en évitant qu'ils adoptent une attitude professionnelle avec leurs enfants ; ce qui risque d'aggraver leur sentiment de culpabilité. Au contraire, les professionnels du domaine doivent éviter de s'attacher trop émotionnellement aux enfants et adopter une approche d'égalité avec les parents. Selon les participants, il est très important de valoriser l'expérience des parents qui sont les mieux placés pour comprendre le profil de leurs enfants.

Les parents et les professionnels ont parlé du rôle délicat des enseignants. Ils ont convenu que ces derniers ne sont pas tous formés au handicap et ne sont pas toujours accompagnés. Selon les professionnels, certains enseignants se montrent coopérants, tandis que d'autres peuvent manquer d'écoute en ayant peur d'adopter des changements lors de l'accompagnement des enfants avec TSA. De leur point de vue, les démarches sont plus faciles pour les parents soutenus par une équipe pluridisciplinaire. En revanche, les parents ont mentionné des difficultés qui s'alignent avec l'intervention d'une grande équipe auprès de leurs enfants ce qui montre l'importance d'un soignant référent disponible. Cela rend, selon eux, parfois difficile de comprendre le fonctionnement, de connaître la responsabilité de chaque intervenant et d'obtenir des réponses à leurs questionnements. L'accès à l'information n'est pas toujours évident, surtout pour les parents qui sont moins démunies de ressources.

Tous les participants des deux groupes se sont accordés à dire que l'Éducation Nationale et la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) demandent de nombreuses démarches administratives liées au parcours d'accompagnement des enfants avec TSA.

Le processus de dépistage et diagnostic du TSA a été également un sujet évoqué par les parents. La plupart ont expliqué qu'ils n'avaient pas remarqué autant de signes d'alerte au cours des premières années. Ils avaient observé certaines particularités chez leurs enfants, mais ils ne comprenaient pas leur origine ; ça devenait plus évident au fil du temps. Une mère a rapporté que les professionnels *« n'ont jamais mis des mots »*. Tous les parents ont rapporté que les professionnels sont soulagés de ne pas être les premiers à annoncer le diagnostic. En revanche, un père a soutenu la position des médecins qui, selon lui, veulent parfois éviter d'étiqueter la personne sachant que les profils des enfants varient avec le temps. En parallèle, le diagnostic et l'accompagnement précoces ont été jugés importants par le groupe des professionnels, une parmi eux a évoqué :

« Avec les enfants qu'on accompagne sur l'UEMA, on voit bien qu'à leur arrivée quand ils ont eu 3 ans et là ils sont sortant à 6 ans, il y a une telle évolution, de tels changements, ça rentre aussi en compte, des évolutions qui sont quand même assez impressionnants pour certains ».

V.1.3. Usage et Acceptabilité des outils

Les parents avaient des niveaux de connaissance différents sur les outils, certains étaient familiers avec quelques dispositifs tandis que d'autres n'étaient pas au courant de leur présence. Une maman a indiqué qu'elle n'avait aucune connaissance de l'effet positif que la pression profonde peut avoir

sur la détente et l'apaisement, soulignant qu'elle ne comprenait pas pourquoi son enfant recherchait ce type de pression. Une autre, dont l'enfant utilise actuellement une couverture lestée, a évoqué les bénéfices que cela apporte à son enfant, notamment au niveau de son apaisement et la qualité de son sommeil.

Quant aux professionnels, ils ont mentionné que la connaissance des outils se fait à travers des formations continues et des catalogues spécialisés, en échangeant des informations avec d'autres professionnels ou en faisant appel à un documentaliste notamment au sein du CRA.

Durant les échanges avec les parents, il a été souligné que le choix des techniques de pression profonde est très individualisé en raison de la variabilité des profils sensoriels dans le TSA. Les problèmes ont été identifiés à ce sujet selon les parents, notamment la grande diversité des outils disponibles, les difficultés à déterminer les besoins spécifiques de leurs enfants, le manque de la clarté de la démarche d'achat de ces outils, et l'inégalité liée aux territoires. Une mère a évoqué :

« Je pense que plus on a de l'information plus on peut faire des bons choix éclairés pour nos enfants ... C'est vraiment la force qu'on peut avoir c'est de savoir le maximum de choses sur le maximum de choses ... et aussi l'avis ... du professionnel, parent, personne avec autisme ... c'est comme ça qu'on récupère le plus possible d'information »

En parallèle, les professionnels ont mentionné l'importance des rôles des psychomotriciens et ergothérapeutes dans l'élaboration des profils sensoriels des enfants et la recommandation des outils appropriés. Ils ont également parlé de l'importance de prendre en compte l'avis de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que l'expertise des parents. En effet, ces derniers fournissent, selon les professionnels, des solutions bricolées et appropriées à leurs enfants même si, parfois, ces méthodes ne suivent pas les recommandations de la Haute Autorité de la Santé.

Dans les deux groupes, les discussions ont mis l'accent sur l'importance de se centrer sur l'utilisateur, notamment le fait d'employer une approche progressive dans la présentation de l'outil et laisser l'enfant faire son propre choix. Selon les professionnels, les témoignages des personnes avec TSA sont assez importants pour permettre d'appréhender leur expérience sensorielle particulière. Ce point a été également partagé par le groupe des parents. Toutefois, une mère a mentionné qu'il arrive parfois que les mots qu'utilisent les enfants pour exprimer leur ressenti ne correspondent pas vraiment à ce qu'ils ressentent. Pour les enfants les plus jeunes, un père a appuyé l'avis de la psychomotricienne présente quant à l'importance d'interpréter leur communication non-verbale, notamment leur langage corporel, pour déduire l'acceptabilité ou non de l'outil.

Les professionnels ont indiqué que l'implémentation des outils à l'école ne génère pas une discrimination entre les enfants, au contraire, les élèves s'offrent de l'aide et respectent les différences surtout à un âge jeune. Toutefois, les adaptations scolaires ne sont pas toujours faciles à mettre en place de la part des enseignants. Cela concerne plus particulièrement ceux qui ne connaissent pas l'origine de ces particularités sensorielles ou qui peuvent se méfier des changements.

Après avoir essayé les outils, les parents ont trouvé que les gilets avaient un effet apaisant, même en dehors du contexte du TSA. En revanche, bien que les professionnels aient trouvé que les gilets sont faciles à être intégrés en classe, certains modèles ne sont pas évidents et pas trop équilibrés au niveau de la pression qu'ils délivrent.

Concernant le fauteuil, les parents ont partagé des retours positifs, notamment au niveau de la simplicité de son utilisation et sa capacité à fournir un niveau de pression très élevé. Le bruit généré par le fauteuil ne constituait pas selon eux une source d'agacement à l'opposé de ce que les professionnels ont pensé. Les deux groupes ont apprécié l'auto-gestion du niveau et de la zone de

pression par l'enfant. Toutefois, ils ont mentionné des sensations manquantes au niveau de la tête et des cuisses. Pour y pallier, les professionnels ont suggéré de combiner plusieurs outils de pression profonde en parallèle. Malgré l'appréciation des parents quant à la disponibilité du fauteuil en psychomotricité, ils ont trouvé que son coût était élevé et qu'il n'était pas possible de l'acheter et de l'utiliser à domicile.

Finalement, les participants des deux groupes ont apprécié le *body-roller*. Toutefois, les parents étaient d'accord sur le fait que son usage n'était pas assez simple. Comme l'a mentionné un des parents, « *la gymnastique n'est pas évidente* », selon lui l'usage de ce dispositif peut être difficile pour les enfants qui présentent des troubles de la praxie. Certains professionnels ont été du même avis après l'avoir essayé.

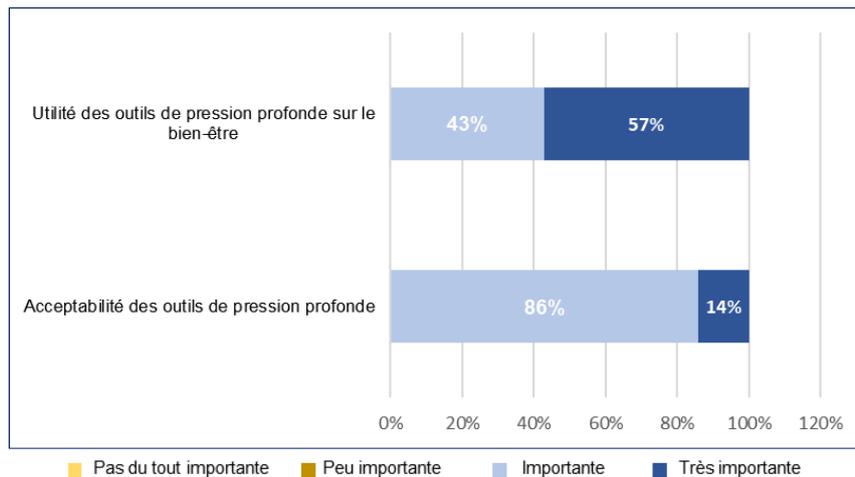


Figure V.2: Groupe professionnels - Importance de l'utilité et l'acceptabilité des outils de pression profonde

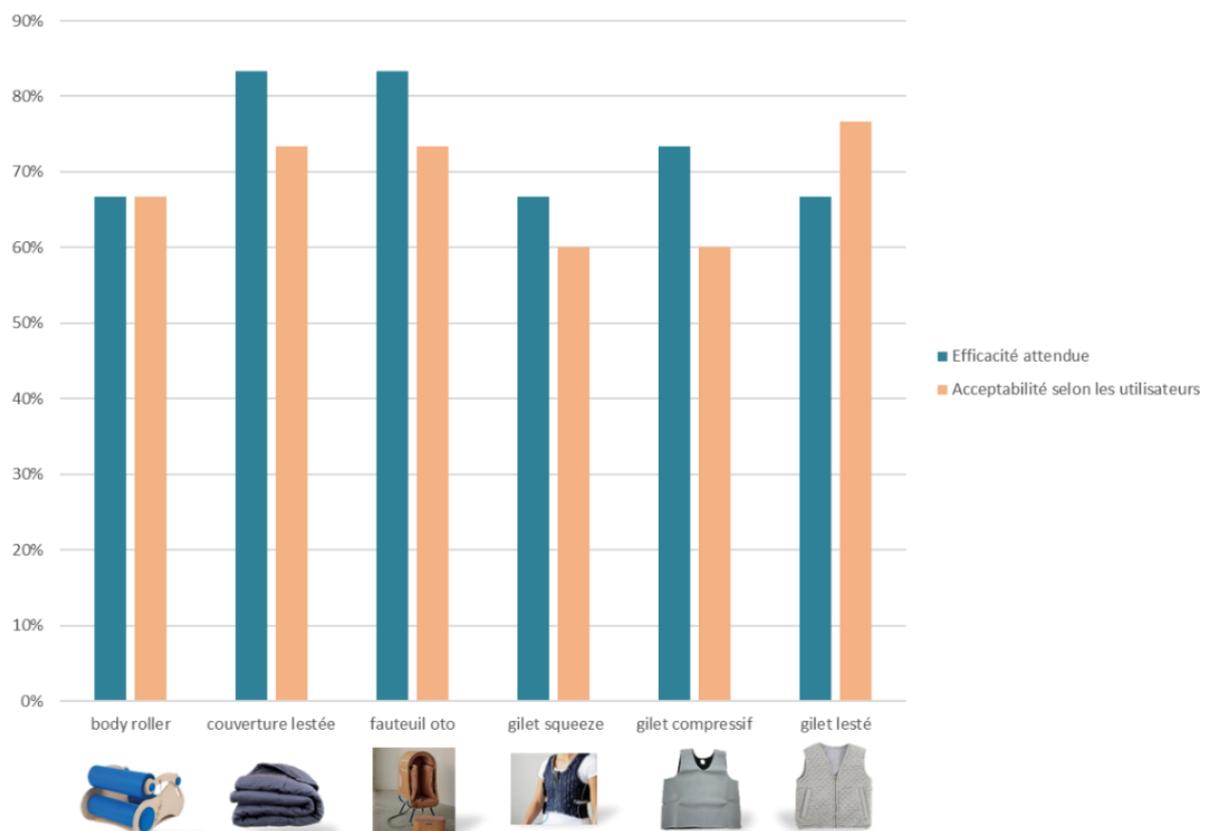


Figure V.3 : Groupe professionnels - Comparaison de l'acceptabilité et l'efficacité des outils

86% des professionnels ont considéré qu'il est important de prendre en compte le degré d'acceptabilité de l'utilisateur par rapport aux outils de pression profonde, tandis que 14% ont jugé cette acceptabilité comme très importante (*Figure V.2*). En ce qui concerne l'utilité perçue des outils sur le bien-être, 43% et 57% l'ont estimée respectivement importante et très importante.

En ce qui concerne la comparaison des outils de pression profonde essayés après le focus group, les résultats montrent que les taux d'efficacité perçue et d'acceptabilité de la totalité des outils sont supérieurs à 60%, selon les professionnels interrogés. De plus, on note que l'efficacité de la majorité des outils dépasse leur acceptabilité perçue de la part des utilisateurs avec TSA. D'après cette évaluation, la couverture lestée et le fauteuil compressif oto semblent les plus efficaces avec un taux d'efficacité de 83 %. Le taux d'acceptabilité du gilet lesté semble le plus élevé avec un taux de 76 %, suivie par le fauteuil et la couverture avec un taux de 73%.

V.2. Groupe enfants

Comme mentionné précédemment, nous nous limitons dans cette partie à présenter les données quantitatives des questionnaires présentés à la fin du groupe de discussion avec les enfants (*Figure V.4*). Toutes les personnes interrogées affirment que la couverture, comme le fauteuil, sont faciles à utiliser et sembleraient avoir un effet positif sur le bien-être. Le gilet et le baby-roller sont considérés comme faciles à être utiliser uniquement pour la moitié des enfants. Concernant leurs effets perçus sur le bien-être, les personnes interrogées ne considèrent pas toutes que ces deux outils ont un effet positif ; un des participants a omis cette question, tandis que deux enfants ont répondu « je ne sais pas » pour le body-roller et un enfant a donné la même réponse pour les gilets.

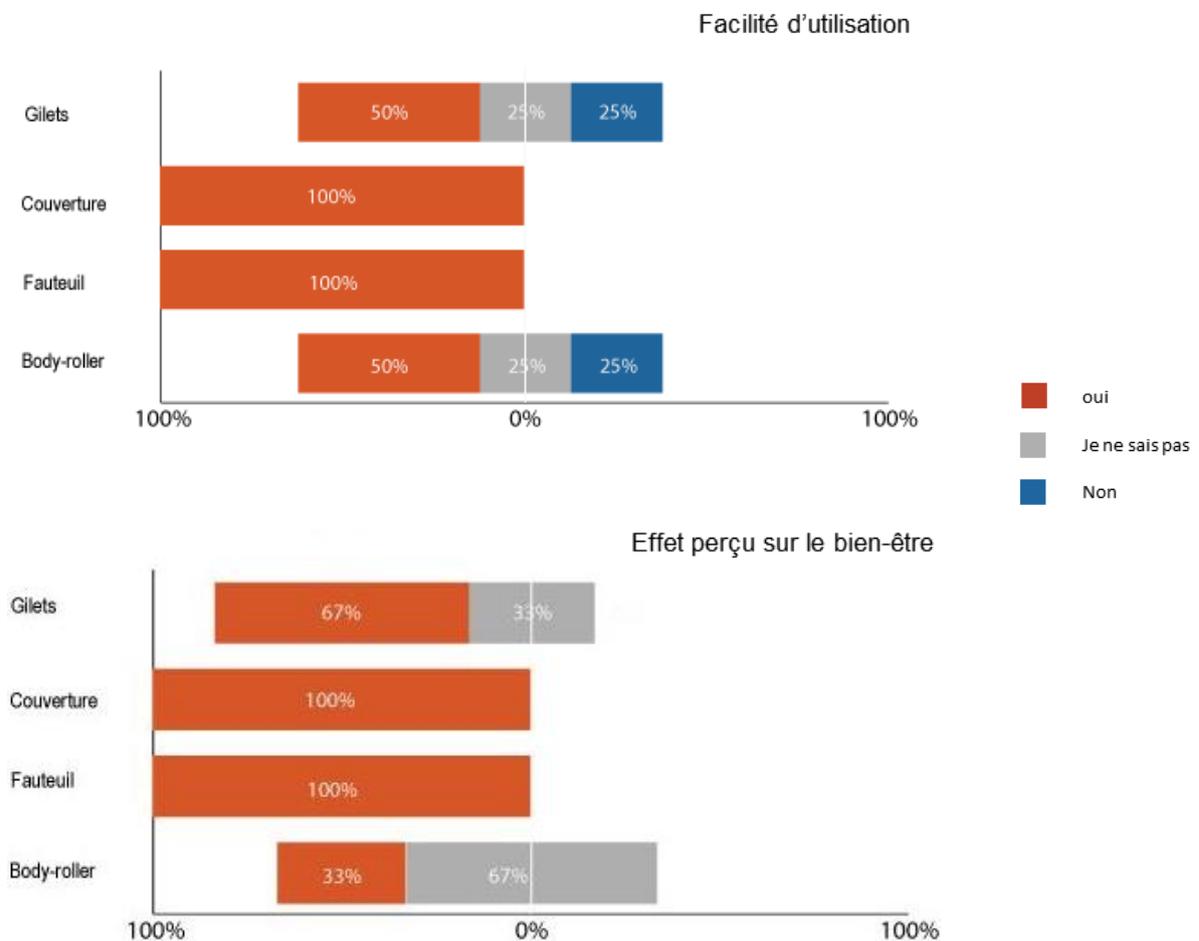


Figure V.4: Groupe enfants - Facilité d'utilisation et effet perçu sur le bien-être

VI.DISCUSSION

Ce projet de recherche s'est centré sur la participation active d'enfants avec TSA, de parents et de professionnels, afin de recueillir leurs points de vue et leurs besoins (Fletcher-Watson et al., 2019). L'objectif principal était d'explorer l'impact des difficultés sensorielles sur leur vie, ainsi que l'utilisation et l'acceptabilité des techniques de régulation sensorielle, principalement les outils de pression profonde. Nous avons constaté que l'acceptabilité et l'efficacité perçue de ces outils sont toutes les deux considérées comme importantes, bien qu'elles puissent varier pour un même outil. Les résultats du groupe des enfants ont été obtenus à partir des questionnaires, mais il convient de noter qu'ils ont été activement impliqués et ont pu exprimer leurs avis lors de la phase de simulation. La couverture et le fauteuil compressif ont été perçus comme les plus efficaces par les trois groupes.

Bien que nous ayons préalablement défini les objectifs et les questions de recherche pour les trois focus groups organisés, d'autres thèmes ont émergé. Entre autres, les participants adultes des deux groupes ont abordé les difficultés rencontrées tout au long du parcours d'accompagnement. Cela rejoint les résultats de la méta-analyse réalisée par O. Nyumba et ses collègues (2018), qui ont conclu que, dans la majorité des cas, les sujets que les participants souhaitent discuter peuvent différer de ce que les chercheurs avaient prévu d'explorer. Afin d'éviter de restreindre la créativité des participants ou d'encourager la conformité, nous avons essayé de rester à l'écoute des participants en étant flexibles lors des discussions et de ne pas se focaliser uniquement sur nos sujets d'intérêts (O.Nyumba et al., 2018). Bien que les échanges aient pu être regroupés en trois thèmes communs entre les groupes d'adultes, nous avons constaté que les parents ont davantage développé les défis du parcours d'accompagnement relativement aux professionnels. En revanche, ces derniers ont consacré plus de temps à discuter de l'altération du traitement sensoriel et ses manifestations comportementales. Cette différence pourrait être due à plusieurs raisons.

Premièrement, cela peut être expliqué par le besoin des parents d'exprimer leurs ressentis et les difficultés qu'ils rencontrent (Kuhlthau et al., 2014). Cela s'aligne avec les résultats de recherches antérieures montrant que le fait d'avoir un enfant avec TSA au sein de la famille influence à la fois la santé et la qualité de vie générale des parents (Kuhlthau et al., 2014). Deuxièmement, tous les enfants des parents inclus dans l'échantillon sont des adolescents. En effet, il est souligné que la sévérité de certains profils sensoriels a tendance à diminuer avec l'âge (Baranek et al., 2019), notamment à partir de l'âge de 9 ans (Ben-Sasson et al., 2009). Ainsi, les manifestations actuelles des particularités sensorielles chez leurs enfants sont moins prononcées par rapport aux phases de développement antérieures. Troisièmement, la majorité des enfants ont bénéficié ou bénéficient encore de l'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire au niveau des particularités sensorielles ; ce qui favorise la compréhension et la gestion des difficultés sensorielles chez les parents et les enfants eux-mêmes (Miller-Kuhaneck et Watling, 2018).

Expression du trouble

Concernant l'expression du trouble, les résultats qu'on a collectés sont en accord avec la description actuelle du TSA, notamment l'attachement aux routines et la rigidité face aux changements spatiaux et temporels (DSM-5, APA, 2013 ; Gentil-Gutiérrez et al., 2021). L'engagement dans des intérêts répétitifs, qui a été mentionné par tous les parents, peut limiter les expériences sociales des enfants, réduisant ainsi les opportunités d'améliorer leurs capacités d'interaction sociale (Kojovic et al., 2019). La participation sociale des enfants avec TSA est également affectée par les particularités sensorielles qu'ils présentent (Kojovic et al., 2019). Cependant, Bouvard (2018) a constaté une corrélation entre la sévérité des difficultés sociales et le nombre de victimisations chez des enfants avec TSA en milieu scolaire. En effet, les enfants et les adolescents avec TSA sont sujets de harcèlement (Bouvard, 2018) ce qui est en accord avec les

propos dégagés durant le focus group des professionnels. De plus, un obstacle à l'inclusion de ces enfants est la méconnaissance du trouble (Gouzien-Desbiens et al., 2021). Dans ce sens, la sensibilisation des pairs et des enseignants favorise l'inclusion (Gouzien-Desbiens et al., 2021) face au « handicap majeur invisible », comme décrit par les professionnels.

Parcours d'accompagnement

Les participants des groupes d'adultes ont souligné l'importance de la coopération entre les parents et les professionnels, considérée comme essentielle pour garantir une adaptation réussie (Cappe et al., 2012). Au sujet du rôle délicat des enseignants, nos résultats sont en accord avec le travail de Hayek (2013) qui a souligné que les obstacles les plus fréquemment rencontrés par les parents sont le manque d'écoute de la part des enseignants et de leur formation. Actualiser les connaissances des enseignants et des autres intervenants sur le parcours de la personne avec TSA et sa famille est essentiel selon les recommandations de la HAS (2018). Dans le milieu scolaire, les comportements considérés comme inadaptés ou très envahissants affectent la gestion de la classe, ce qui complexifie davantage le processus de scolarisation et l'étude du dossier au sein de la MDPH (Gouzien-Desbiens et al., 2021). Cependant, ces comportements sont amplifiés avec l'augmentation de l'anxiété, qui peut être due aux difficultés de modulation sensorielle (Boyd et al., 2010). Dans ces cas, la pression profonde peut entraîner un apaisement et réduire l'anxiété (Afif et al., 2022).

Usage et acceptabilité des outils de pression profonde

L'analyse de nos résultats permettent de déduire une bonne acceptabilité de la part des parents quant aux différentes techniques de pression profonde proposées. Cela est en cohérence avec l'enquête de Peña et ses collègues (2021) qui ont montré une grande acceptabilité de la part des parents par rapport aux techniques sensorielles en général. Prenant en compte les obstacles indiqués par les parents à ce niveau, une aide à accéder à ce type d'interventions, une formation continue sur les outils disponibles, ainsi qu'un équilibre entre les coûts et les bénéfices se présentent comme essentiels.

Selon le point de vue des professionnels, l'acceptabilité des outils de pression profonde par les utilisateurs avec TSA est d'une grande importance. Toutefois, ils estiment que l'efficacité de la majorité des outils proposés dépassent leur degré d'acceptabilité. D'une part, cela met l'accent sur l'importance d'inclure les personnes avec TSA dans la conception des outils et de les adapter en fonction de leurs retours. D'autre part, cela rejoint l'idée de présenter progressivement les outils, comme évoqué dans les deux groupes d'adultes. Les utilisateurs avec TSA auraient besoin d'une phase d'habituation et d'adaptation aux changements (Dunn, 2010 ; DSM-5, APA, 2013). En mettant en commun les résultats des groupes de professionnels et d'enfants, nous constatons que tous les enfants ont indiqué une facilité d'utilisation et un effet positif sur leur bien-être concernant le fauteuil et la couverture. Cela correspond à l'avis des professionnels qui ont considéré que ces deux outils semblent les plus efficaces avec un haut degré d'acceptabilité. Ces résultats peuvent être en lien avec la grande surface de contact de ces deux outils, ce qui entraîne un plus effet plus significatif de la pression profonde (Afif et al., 2022).

Les opinions divergentes autour du body-roller ont été également mises en relief durant le groupe des enfants. La majorité parmi eux n'ont pas été en mesure de déterminer si cet outil semble avoir un effet positif sur leur bien-être. Cela rejoint les observations des parents qui ont signalé que leurs enfants éprouvent des difficultés à décrire précisément leurs ressentis, ayant parfois des difficultés à identifier clairement les sensations physiologiques qu'ils subissent (Gentil-Gutiérrez et al., 2021).

VI.1. Perspectives et limites

L'écart entre les projets de recherche et les besoins réels des parents a été soulevé dans le groupe des professionnels. Dans ce cadre, une approche participative est proposée comme un moyen pour renforcer le lien entre la démarche méthodologique et la réalité du terrain (Fletcher-Watson et al., 2019), en favorisant une meilleure prise en compte des besoins de la communauté. Cependant, les voix des personnes avec TSA sont souvent monopolisées par leurs parents ou les professionnels de santé et demeurent exclues de la communauté scientifique (Dachez et al., 2016). En particulier, l'intégration des enfants avec TSA dans le processus de recherche participative demeure très difficile et est loin d'être atteinte (Fletcher-Watson et al., 2019).

Bien que nous n'ayons pas encore finalisé l'analyse du groupe de discussions avec les enfants, l'inclusion de cette population dans notre projet a permis de mettre en relief leurs ressentis personnels. Les quatre enfants inclus dans l'échantillon ont maintenu des échanges entre eux et ont tous donné des retours instantanés sur les outils de pression profonde proposés. En complément de leurs propos, des observations de leurs langages corporels permettaient d'appréhender leurs préférences. Dans ce sens, et en réponse à la question de savoir comment inclure cet échantillon dans le processus de recherche (Fletcher-Watson et al., 2019), cette étude a montré l'importance du matériel et de la phase de test (simulation). Il semble intéressant d'élaborer des échelles d'observations de comportement préalablement aux focus groups et destinées aux interlocuteurs. Ainsi, en parallèle avec l'enregistrement audio des échanges, ces échelles pourraient être complétées au moment de passation des outils pour refléter les réactions des enfants. L'adoption d'une telle approche dans les travaux de recherche ultérieurs pourrait permettre d'approfondir les résultats et valoriser les perspectives des enfants avec TSA qui sont personnellement concernés par ces outils sensoriels. Leur implication dans ce type de recherche leur permettra d'être acteurs dans leur environnement, ce qui pourra renforcer leurs compétences d'autodétermination (Cheak-Zamora et al., 2020). Il s'agit de la capacité à planifier des actions pour atteindre un but, à les ajuster, à s'autoréguler, ainsi qu'à maintenir une motivation (CNSA, 2018).

Il convient d'évoquer certaines limites à ce projet de recherche. Tout d'abord, tous les parents inclus dans l'étude ont des enfants adolescents qui ont été accompagnés dès l'âge scolaire, ce qui limite la représentativité des résultats. Deuxièmement, l'organisation des groupes et la collecte des données se sont déroulées durant une période limitée ; discuter des changements qui peuvent être mises en place pour améliorer le déroulement des groupes pourrait permettre d'optimiser l'organisation d'autres groupes ultérieurement. Bien que le flux de discussion fût flexible, d'autres thèmes ont parfois dominé par rapport à l'objectif principal de l'étude. Troisièmement, les outils de pression profonde intégrés dans l'étude ne couvrent pas l'ensemble de ceux utilisés en pratique. De plus, la facilité d'utilisation que nous avons mesuré dans le groupe des enfants n'est qu'un élément de l'acceptabilité (Dubois et Bobillier-Chaumon, 2009). D'autres facteurs devraient être pris en compte pour déterminer au sens plus large l'acceptabilité de ces outils et comment pouvoir faciliter leur accès aux parents.

VII.CONCLUSION

En somme, le projet de recherche que nous avons mené a montré que les outils de pression profonde sont perçus comme efficaces et acceptables par les participants, bien que cela dépende des profils individuels. Toutefois, l'acceptabilité de ces outils par les utilisateurs avec TSA n'est pas toujours prise en compte durant la phase de conception ; ce qui peut entraîner un écart entre l'efficacité attendue et l'acceptabilité. Nous avons constaté également que les comportements particuliers induits par les particularités sensorielles amplifient les difficultés rencontrées par les enfants avec TSA sur le plan social, ce qui peut être une source de souffrance pour eux. Le manque de connaissance et de compréhension de ces spécificités sensorielles par leur entourage semble aggraver ce problème.

De plus, nous avons pu constater que l'intégration d'enfants avec TSA est possible, mais requiert une flexibilité dans la méthodologie adoptée. Cependant, il est important de noter que les résultats obtenus ne peuvent pas être généralisés. Il serait intéressant de mener des études supplémentaires incluant des échantillons différents et de prendre en compte les limites auxquelles nous avons été confrontés. Les discussions avec les parents et les professionnels ont révélé la persistance de certains problèmes existants déjà. Pour la suite, il serait intéressant de penser avec eux sur les solutions qui peuvent être mises en place pour surmonter ces difficultés, ainsi que de développer des études d'efficacité plus larges sur les outils sensoriels afin de clarifier leur utilisation dans tous ses aspects.

Références

- Afif, I. Y., Farkhan, M., Kurdi, O., Maula, M. I., Ammarullah, M. I., Setiyana, B., ... & Winarni, T. I. (2022). Effect of short-term deep-pressure portable seat on behavioral and biological stress in children with autism spectrum disorders: A pilot study. *Bioengineering*, 9(2), 48.
- Afif, I. Y., Manik, A. R., Munthe, K., Maula, M. I., Ammarullah, M. I., Jamari, J., & Winarni, T. I. (2022). Physiological effect of deep pressure in reducing anxiety of children with ASD during traveling: A public transportation setting. *Bioengineering*, 9(4), 157.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed). American Psychiatric Association.
- Autodétermination chez des adolescents présentant une déficience intellectuelle. (2018, 22 mai). CNSA. <https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/autodetermination-chez-des-adolescents-presentant-une-deficience-intellectuelle>
- Ayres, A. J. (1979). Sensory integration and the child (Western Psychological Services, Los Angeles). *CPSC*,(2000), 1, 1990-94.
- Baranek, G. T., Carlson, M., Sideris, J., Kirby, A. V., Watson, L. R., Williams, K. L., & Bulluck, J. (2019). Longitudinal assessment of stability of sensory features in children with autism spectrum disorder or other developmental disabilities. *Autism Research*, 12(1), 100-111.
- Barton, E. E., Reichow, B., Schnitz, A., Smith, I. C., & Sherlock, D. (2015). A systematic review of sensory-based treatments for children with disabilities. *Research in developmental disabilities*, 37, 64-80.
- Bastier, C. (2019). *Faciliter la communication et le développement sensoriel des personnes avec autisme: Guide d'activités pratiques*. Dunod.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39, 1-11.
- Bestbier, L., & Williams, T. I. (2017). The immediate effects of deep pressure on young people with autism and severe intellectual difficulties: Demonstrating individual differences. *Occupational therapy international*, 2017.
- Bogdashina, O. (2016). *Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome: different sensory experiences-different perceptual worlds*. Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2022). *Autisme: devenir un parent expert*. AFD.
- Bouvard, M. (2018). Victimization et harcèlement scolaire dans une population d'enfants et d'adolescents avec Troubles du Spectre de l'Autisme. Résultats d'une étude en Aquitaine. *French Journal of Psychiatry*, 1, S31.
- Boyd, B. A., Baranek, G. T., Sideris, J., Poe, M. D., Watson, L. R., Patten, E., & Miller, H. (2010). Sensory features and repetitive behaviors in children with autism and developmental delays. *Autism Research*, 3(2), 78-87.
- Bremner, A. J., & Spence, C. (2017). The development of tactile perception. *Advances in child development and behavior*, 52, 227-268.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Evolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.
- Cascio, C. J., Moore, D., & McGlone, F. (2019). Social touch and human development. *Developmental cognitive neuroscience*, 35, 5-11.
- Case-Smith, J., Weaver, L. L., & Fristad, M. A. (2015). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133-148.
- Chamak, B., Bonniau, B., Jaunay, E., & Cohen, D. (2008). What can we learn about autism from autistic persons?. *Psychotherapy and psychosomatics*, 77(5), 271-279.

- Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A., & Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(3), 605-616.
- Chen, Y. J., Sideris, J., Watson, L. R., Crais, E. R., & Baranek, G. T. (2023). Early developmental profiles of sensory features and links to school-age adaptive and maladaptive outcomes: A birth cohort investigation. *Development and Psychopathology*, 1-11.
- Dachez, J., N'Dobo, A. & Navarro Carrascal, O. (2016). Représentation sociale de l'autisme. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 112, 477-500.
- Degenne-Richard, C. D. (2014). *Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement* (Doctoral dissertation, Université René Descartes-Paris V).
- Dellapiazza, F., Vernhet, C., Blanc, N., Miot, S., Schmidt, R., & Baghdadli, A. (2018). Links between sensory processing, adaptive behaviours, and attention in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Psychiatry Research*, 270, 78-88.
- Dubois, M. & Bobillier-Chaumon, M. (2009). L'acceptabilité des technologies : bilans et nouvelles perspectives. *Le travail humain*, 72, 305-310.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and young children*, 9, 23-35.
- Dunn, W. (2010). *Profil sensoriel*. ECPA, Éditions du centre de psychologie appliquée.
- Elmore, J. L., Bruhn, A. M., & Bobzien, J. L. (2016). Interventions for the reduction of dental anxiety and corresponding behavioral deficits in children with autism spectrum disorder. *American Dental Hygienists' Association*, 90(2), 111-120.
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., ... & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.
- Gentil-Gutiérrez, A., Cuesta-Gómez, J. L., Rodríguez-Fernández, P., & González-Bernal, J. J. (2021). Implication of the Sensory Environment in Children with Autism Spectrum Disorder: Perspectives from School. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(14), 7670.
- Giromini, F., & Scialom, P. (2015). Manuel d'enseignement de psychomotricité. Solal.
- Giromini, F., Pavot-Lemoine, C., Robert-Ouvray, S., & Vachez-Gatecel, A. (2022). La psychomotricité. Paris, France : Que sais-je ? Humensis.
- Golse, B. (2016). Des sens au sens: La place de la sensorialité dans le cours du développement 1. *Spirale*, 80(4), 185-196.
- Gouzien-Desbiens, A., Andrieu, C., & Mekhane-Kinziger, D. (2021). Sensibilisation interactive versus informative concernant les besoins scolaires des élèves avec autisme en collège: modifier les représentations et les pratiques inclusives des pairs, étude préliminaire. *Psychologie Française*.
- Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Odile Jacob.
- Grondin, S. (2003). La somesthésie. Dans : André Delorme éd., Perception et réalité: Une introduction à la psychologie des perceptions (pp. 151-172). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Hatlestad, B. (2018). The Wilbarger Protocol.
- Haute Autorité de Santé. (2018, 19 février). Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. https://www.has.sante.fr/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme
- Hayek, H. (2013). L'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire-Le cas particulier de l'autisme.
- Ip, A., Zaigenbaum, L., & Brian, J. A. (2019). La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 469-477.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

- Kilroy, E., Aziz-Zadeh, L., & Cermak, S. (2019). Ayres theories of autism and sensory integration revisited: What contemporary neuroscience has to say. *Brain sciences*, 9(3), 68.
- Kohn 1, L., & Christiaens 2, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé: apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 53(4), 67-82.
- Kojovic, N., Ben Hadid, L., Franchini, M., & Schaer, M. (2019). Sensory processing issues and their association with social difficulties in children with autism spectrum disorders. *Journal of clinical medicine*, 8(10), 1508.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Laxer, G. (2021). Chapitre 4. Au-delà des cinq sens, la sensorialité. *Connaissances de la diversité*, 37-49.
- Le Métayer, M. (2018). Conception contemporaine de la proprioception—Évaluation et pratiques en rééducation. *Motricité Cérébrale*, 39(3), 74-82.
- May-Benson, T. A., & Koomar, J. A. (2010). Systematic review of the research evidence examining the effectiveness of interventions using a sensory integrative approach for children. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 403-414.
- McGlone, F., & Reilly, D. (2010). The cutaneous sensory system. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 34(2), 148-159.
- Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A., & Osten, E. T. (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135.
- Miller-Kuhaneck, H., & Watling, R. (2018). Parental or teacher education and coaching to support function and participation of children and youth with sensory processing and sensory integration challenges: A systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 7201190030p1-7201190030p11.
- Montagu, A. (1984). The skin, touch, and human development. *Clinics in Dermatology*, 2(4), 17-26.
- Morange-Majoux, F. (2017). 4. Traitement de l'information dans les systèmes sensoriels et moteurs. Dans : F. Morange-Majoux, *Manuel visuel de psychophysiologie* (pp. 69-111). Paris: Dunod.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Ashkenazy, E., Boisclair, C., ... & Baggs, A. (2011). Collaboration strategies in nontraditional community-based participatory research partnerships: Lessons from an academic–community partnership with autistic self-advocates. *Progress in Community Health Partnerships*, 5(2), 143.
- O. Nyumba, T., Wilson, K., Derrick, C. J., & Mukherjee, N. (2018). The use of focus group discussion methodology: Insights from two decades of application in conservation. *Methods in Ecology and evolution*, 9(1), 20-32.
- Parsons, S., & Cobb, S. (2014). Reflections on the role of the 'users': Challenges in a multi-disciplinary context of learner-centred design for children on the autism spectrum. *International Journal of Research & Method in Education*, 37(4), 421-441. <https://doi.org/10.1080/1743727X.2014.890584>
- Peña, M., Ng, Y., Ripat, J., & Anagnostou, E. (2021). Brief Report : Parent Perspectives on Sensory-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(6), 2109-2114.
- Perrin, P. (2020). Equilibration, proprioception et sport. *Médecine du sport: Pour le Praticien*, 60-65.
- Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., ... & Hensley, M. (2011). Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Administration and policy in mental health and mental health services research*, 38, 65-76.
- Purves, D., Augustine, G. J., Fitzpatrick, D., Hall, W., LaMantia, A. S., & White, L. (2019). *Neurosciences*. De Boeck Supérieur.

- Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2015). The sensory experiences of adults with autism spectrum disorder: A qualitative analysis. *Perception, 44*(5), 569-586.
- Rossi, J. P. (2014). *Les mécanismes de l'apprentissage: modèle et applications*. De Boeck Supérieur.
- Saitour, A., & Albaret, J. M. (2017). Dimension proprioceptive et tactile de la conscience corporelle et action volontaire chez un enfant avec TSA: protocole à cas unique en rééducation psychomotrice. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 65*(1), 42-53.
- Salman, S. (2017). *Snoezelen Une Thérapie par les Sens*. Pétrarque.
- Schmid, S., Wilson, D. A., & Rankin, C. H. (2015). Habituation mechanisms and their importance for cognitive function. *Frontiers in integrative neuroscience, 8*, 97.
- South, M., Rodgers, J., & Van Hecke, A. (2017). Anxiety and ASD: current progress and ongoing challenges. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 3679-3681.
- Stanciu, R., & Delvenne, V. (2016). Traitement de l'information sensorielle dans les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 64*(3), 155-162.
- Surgent, O. J., Walczak, M., Zarzycki, O., Ausderau, K., & Travers, B. G. (2021). IQ and Sensory Symptom Severity Best Predict Motor Ability in Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 51*(1), 243–254. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04536-x>
- Van Boven, R. W., & Johnson, K. O. (1994). The limit of tactile spatial resolution in humans: grating orientation discrimination at the lip, tongue, and finger. *Neurology, 44*(12), 2361-2361.
- Vasa, R. A., Carroll, L. M., Nozzolillo, A. A., Mahajan, R., Mazurek, M. O., Bennett, A. E., ... & Bernal, M. P. (2014). A systematic review of treatments for anxiety in youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 3215-3229.
- Wallace, M. T., Woynaroski, T. G., & Stevenson, R. A. (2020). Multisensory integration as a window into orderly and disrupted cognition and communication. *Annual review of Psychology, 71*, 193-219.
- Wisdom, J. P., Chor, K. H. B., Hoagwood, K. E., & Horwitz, S. M. (2014). Innovation adoption: a review of theories and constructs. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 41*, 480-502.
- Witteaman, H. O., Vaïsson, G., Provencher, T., Chipenda Dansokho, S., Colquhoun, H., Dugas, M., ... & Renaud, J. S. (2021). An 11-item measure of user-and human-centered design for personal health tools (UCD-11): development and validation. *Journal of medical Internet research, 23*(3), e15032.

Annexes

Annexe 1 : Guides d'entretien

Focus group - parents

Date	04 Avril 2023
Durée estimée	2 heures
Interlocuteurs	Tony Orival, Jean-Philippe Fouquet
Introduction et présentation	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer brièvement le thème de la recherche et le but de la réunion : <i>discuter l'acceptabilité des différentes techniques de pression profonde après les avoir testées.</i> - Mettre la lumière sur l'importance des opinions des parents et leurs expériences dans ce projet de recherche. - Demander aux parents de se présenter brièvement (tour de table) : nom, l'âge de leur enfant, l'établissement qui l'accueille, <i>les principaux symptômes comportementaux et sensoriels</i> qui affectent sa vie quotidienne. - Présenter brièvement les différentes techniques qui seront abordées et <i>le déroulement</i> de la rencontre : discussion – phase de simulation – discussion.
Thèmes	Questions
Approche sensorielle	<ul style="list-style-type: none"> - Comment décrivez-vous votre expérience concernant l'usage de l'approche sensorielle avec votre enfant ? Bénéficie-t-il (elle) ou a-t-il (elle) bénéficié d'une technique basée sur les sens ? - Dans l'affirmative, comment votre enfant réagit-il face à ces techniques ?
Connaissance sur les techniques de pression profonde	<ul style="list-style-type: none"> - Les techniques de pression profonde sont fréquemment utilisées en clinique. Quelle est votre opinion au regard de ces techniques ? - Les avez-vous déjà essayés ou les utilisez-vous avec votre enfant ? Si oui, lesquelles et dans quelles circonstances ?
Acceptabilité et pertinence des techniques de pression profonde	<ul style="list-style-type: none"> - A quels effets vous attendez-vous suite à l'usage des techniques de pression profonde ? - Avez-vous des préférences en termes de ces techniques ? Y a-t-il une technique que vous préférez ou que votre enfant préfère ? - Durant une situation accablante ou anxiogène, quelle méthode aide votre enfant à se calmer ? - Quelle est selon vous l'acceptabilité des techniques de pression profonde en général ? Les considérez-vous comme étant efficaces pour les personnes avec trouble de l'autisme ? - Avez-vous des préoccupations concernant leur utilisation ?

Focus group - professionnels

Date	13 Avril 2023
Durée estimée	2 heures
Interlocuteurs	Tony Orival, Jean-Philippe Fouquet
Introduction et présentation	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer brièvement le thème de la recherche et le but de la réunion - Mettre la lumière sur l'importance de l'expertise des professionnels et leurs connaissances. - Demander aux professionnels de se présenter brièvement (tour de table) : nom, profession, années d'expérience, lieu de pratique et <i>la population accompagnée</i>. - Présenter brièvement <i>le déroulement</i> de la rencontre : essai des techniques suivi d'une discussion ou vice versa.
Thèmes	Questions
Particularités sensorielles observées	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontrez-vous des personnes présentant des particularités au niveau du traitement sensoriel dans votre pratique ? - Quelles sont, selon votre expérience, les répercussions que ces particularités peuvent avoir sur le fonctionnement de la personne ? - Êtes-vous familier(ère) avec l'usage des techniques sensorielles pour pallier à ces difficultés ? - Quels types de techniques ou d'aides proposez-vous généralement pour les personnes concernées ?
Connaissance sur les techniques de pression profonde	<ul style="list-style-type: none"> - Les techniques de pression profonde sont fréquemment utilisées en clinique. Quelle est votre opinion au regard de ces techniques ? - Selon vous, quelle est la pertinence de ces techniques pour le bien-être de l'utilisateur ? - Recommandez-vous ces techniques aux parents pour une utilisation quotidienne ? - Quels sont les symptômes observés chez la personne pour laquelle vous les ramanderiez ? dans quelles circonstances ?
Acceptabilité, pertinence et préoccupations concernant les techniques de pression profonde	<ul style="list-style-type: none"> - A quels effets vous attendez-vous suite à l'utilisation des techniques de pression profonde ? Dans quelle mesure les considérez-vous comme étant efficaces pour les personnes avec trouble de l'autisme ? - Avez-vous des préférences en termes de ces techniques ? Y a-t-il une technique qui vous semble plus efficace ou appropriée ? - Quels critères faut-il, selon vous, prendre en compte avant de recommander l'utilisation d'une de ces techniques ? - Avez-vous des préoccupations concernant leur utilisation ?

Annexe 2 : Questionnaire après la phase de simulation – Focus group enfant

MON AVIS SUR LES OUTILS

1- Quel âge as-tu ? :

2- Dans ce tableau, je lis chaque phrase et j'entoure ce que je pense.

	Oui !	Je ne sais pas	Non
C'est facile d'utiliser <u>les gilets</u> : 	😊	😐	😞
Les gilets me font du bien :	😊	😐	😞
C'est facile d'utiliser <u>la couverture</u> : 	😊	😐	😞
La couverture me fait du bien :	😊	😐	😞
C'est facile d'utiliser <u>le fauteuil</u> : 	😊	😐	😞
Le fauteuil me fait du bien :	😊	😐	😞
C'est facile d'utiliser <u>le body-roller</u> : 	😊	😐	😞
Le body-roller me fait du bien :	😊	😐	😞