



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Archive ouverte UNIGE

<https://archive-ouverte.unige.ch>

Master

2018

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Particularités sensorimotrices des jeunes enfants avec TSA : un outil d'observation

Hussy, Aude

How to cite

HUSSY, Aude. Particularités sensorimotrices des jeunes enfants avec TSA : un outil d'observation.
Master, 2018.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:106720>

© This document is protected by copyright. Please refer to copyright holder(s) for terms of use.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

**PARTICULARITES SENSORIMOTRICES DES JEUNES ENFANTS AVEC
TSA : UN OUTIL D'OBSERVATION**

Etude exploratoire d'un outil d'observation des particularités sensorimotrices des jeunes enfants (2-6 ans) avec troubles du spectre de l'autisme à l'usage des parents et professionnels non spécialisés.

MEMOIRE REALISE EN VUE DE L'OBTENTION DE LA

MAITRISE UNIVERSITAIRE EN EDUCATION PRECOCE SPECIALISEE (MAEPS)

PAR

Aude HUSSY

DIRECTEUR DU MEMOIRE

Ayala BORGHINI

JURY

Sandrine SALAMIN

Florence WOLFAHRT-SCHILLINGER

GENEVE, MAI 2018



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

RESUME

Ce travail décrit la construction d'un outil d'observation des particularités sensorimotrices des jeunes enfants (2 à 6 ans) avec trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'approche sensorimotrice d'André Bullinger est un riche corpus théorique et clinique permettant de mieux comprendre l'organisation sensorimotrice des enfants, en particulier ceux présentant un TSA. Une étude exploratoire a été menée pour étudier l'utilité, la pertinence et la validité de l'outil proposé. Le questionnaire a été rempli par des parents et des professionnels à propos d'enfants avec TSA ou au développement typique. Les participants sont très satisfaits de l'outil proposé. Des différences significatives sont observées entre les enfants avec TSA et les enfants au développement typique sur de nombreuses questions et sur des indices composites, de manière compatible avec la littérature existante. Cette étude confirme donc l'intérêt de développer un tel outil et de le valider sur un échantillon plus large.

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué aux différentes étapes menant à la rédaction finale de ce travail pour leur participation, leurs conseils ou leur soutien et plus particulièrement :

Ayala Borghini, pour son accompagnement tout au long du processus, ces précieux conseils et son enthousiasme communicatif. Nos échanges m'ont beaucoup apporté et permis de mener ce projet à terme

André Bullinger, pour tout ce qu'il m'a appris en cours, en supervision et au travers de ces écrits. Sa contribution à la compréhension du développement de l'enfant me semble essentielle.

Sandrine Salamin et Florence Wolfahrt-Schillinger qui ont accepté de faire partie de mon jury.

Les parents et les professionnels qui ont bien voulu participer à cette recherche, sans qui rien n'aurait été possible. Merci pour le temps que vous avez consacré à ce travail et pour votre confiance.

Les enfants que j'ai eu le plaisir d'accompagner dans leur développement, à chaque fois unique. Ils m'ont permis de comprendre un peu de leur monde et m'ont donné la curiosité d'aller plus loin. J'espère que ce travail pourra contribuer à leur bien-être à celui de leurs familles.

Mes collègues qui m'ont soutenue et encouragée depuis le début. Au travers de nos échanges depuis de longues années, vous avez contribué à cette réflexion.

Mes proches qui m'ont accompagnée tout au long de ce parcours, salué les avancées et accueilli mes moments de découragements. Christophe, Charles et Varinka pour leurs relectures précieuses (et pour tous ces s égarés).



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Déclaration sur l'honneur

Je déclare que les conditions de réalisation de ce travail de mémoire respectent la charte d'éthique et de déontologie de l'Université de Genève. Je suis bien l'auteur-e de ce texte et atteste que toute affirmation qu'il contient et qui n'est pas le fruit de ma réflexion personnelle est attribuée à sa source ; tout passage recopié d'une autre source est en outre placé entre guillemets.

Genève, le 10.05.2018

Prénom, Nom Aude HUSSY

Signature 

Table des matières

I. Introduction	7
II. Cadrage Théorique	8
1. L'approche sensorimotrice d'André Bullinger	8
L'instrumentation de l'organisme	9
Le traitement des flux sensoriels et leur instrumentation	10
Le développement de l'axe corporel	12
Régulation tonico-émotionnelle et équilibre sensoritonique	15
2. Approche sensorimotrice et troubles du spectre de l'autisme.....	16
3. Les modèles du traitement de l'information sensorielle (Lucy Miller et Winnie Dunn).19	
L'intégration sensorielle selon Lucy Miller	19
Le modèle de Winnie Dunn	21
4. Revue de littérature sur les particularités sensorielles des enfants avec TSA	22
Terminologie pour décrire les particularités sensorielles.....	22
Outils d'évaluation des particularités sensorielles des enfants avec TSA	22
Synthèse des résultats concernant les particularités sensorielles.....	25
Spécificité par rapport à d'autres troubles du développement	27
Classification des particularités sensorielles des enfants TSA (facteurs, sous-types)....	27
Age et marqueurs précoces	29
Type de mesure	29
5. Autres particularités sensorielles et motrices	30
Autres ouvrages de références.....	31
6. Problématique	33
7. Objectifs et questions de recherche	34
III. Méthodologie.....	35
1. Construction de l'instrument.....	35
Elaboration des questions	35
Mise en forme	36
2. Dimensions et indices composites	37
3. Feed-back sur le questionnaire.....	40
4. Population et procédure.....	40
Population et échantillon	40
Procédure et recueil des données	41
Anonymisation des données et codage.....	42
5. Techniques d'analyse de données.....	43
Sujets et questionnaire récoltés.....	43
Analyse des réponses au questionnaire	43
Analyse du feed-back des participants	44

IV. Analyse de données.....	44
1. Sujets et questionnaires récoltés	44
Enfants au développement typique	44
Enfants avec un trouble du spectre de l'autisme	45
Temps pour remplir le questionnaire	45
2. Analyse des réponses au questionnaire	46
Valeurs manquantes	46
Réponses aux questions	46
Dimensions et indices composites.....	51
Comparaison des réponses pour un même enfant	54
3. Analyse du feed-back des participants.....	54
V. Discussion et conclusion	62
1. Discussion	62
Première question de recherche.....	62
Deuxième question de recherche	63
Troisième question de recherche	64
Limitations et perspectives	65
2. Conclusion.....	66
VI. Bibliographie	67
VII. Annexes.....	70
Liste des annexes :	70
A : Critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme selon le DSM-5.....	70
Annexe A. Critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme selon le DSM-5	71
Annexe B : Tableau récapitulatif de l'instrumentation des espaces du corps dans l'approche sensorimotrice.....	73
Annexe C : Questionnaire	74
Annexe D : Liste de situations à observer	75
Annexe E : Questions retenues par dimensions pour les indices.....	76
Annexe F : Feed-back sur le questionnaire	81
Annexe G1 : Lettre d'information pour les parents d'enfants avec TSA	83
Annexe G2 : Lettre d'information pour les parents d'enfants au développement typique	86
Annexe G3 : Lettre d'information pour les professionnels.....	88
Annexe H1 : Consentement pour les parents d'enfants avec TSA.....	90
Annexe H2 : Consentement pour les parents d'enfants au développement typique.....	94
Annexe H3 : Consentement pour les professionnels	97
Annexe I : dossier pour la commission éthique.....	100

I. Introduction

Psychomotricienne de première formation, je travaille depuis de nombreuses années avec des jeunes enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). J'ai pu maintes fois constater combien leur manière de percevoir le monde peut différer de la nôtre. Tenter de comprendre comment ils captent et traitent les informations est une clé importante pour les accompagner adéquatement, en séance de psychomotricité, mais aussi en éducation précoce spécialisée. Leur manière de percevoir et de réagir dépend aussi de leurs moyens corporels. Or leur organisation psychomotrice (tonus, posture, motricité) est souvent également singulière.

J'ai eu la chance de me former au bilan sensorimoteur avec André Bullinger (Bullinger, 2004) il y a maintenant une dizaine d'années. Le regard qu'il porte sur le développement de l'enfant m'a beaucoup guidée dans la pratique, en particulier dans l'accompagnement des enfants avec trouble du spectre de l'autisme. Il m'a permis d'éclairer certains comportements particuliers de ces enfants, comme les stéréotypies, les regards en coin ou encore le débordement dans certaines situations.

Ces pistes précieuses me semblent utiles en éducation précoce spécialisée, à domicile comme en collectivité. Les praticiens en éducation précoce spécialisée ne peuvent pas se spécialiser dans tous les domaines du développement, mais doivent porter un regard global sur le développement de l'enfant et utiliser des outils adéquats pour affiner leurs observations. L'idée de départ de ce mémoire est de proposer des pistes d'observations utiles pour les praticiens en éducation précoce spécialisée, comme pour les parents qu'ils accompagnent pour mieux comprendre les particularités sensorielles et motrices des enfants avec trouble du spectre de l'autisme et ainsi dégager des pistes d'intervention pour le quotidien.

La prévalence des troubles du spectre de l'autisme est en augmentation constante (Matson & Kozlowski, 2011) pour des raisons diverses et mal élucidées, comme l'amélioration du dépistage, l'évolution des critères diagnostiques, des facteurs environnementaux, l'augmentation du taux de survie des enfants nés prématurément ou encore l'accès aux prestations. L'identification d'enfants à risque de troubles du spectre de l'autisme est de plus en plus précoce. Les praticiens en éducation précoce spécialisée sont et seront appelés à accompagner ces enfants et leurs familles. Dans la nouvelle version de la classification américaine des troubles mentaux, le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), les troubles sensoriels font leur apparition dans les critères diagnostiques de TSA au sein de la rubrique « Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » et sont décrits comme (cf. annexe A) :

Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêts inhabituels pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).
(American Psychiatric Association, 2013)

Cela a provoqué un regain d'intérêt et de recherches sur les particularités sensorielles des enfants avec trouble du spectre de l'autisme. La plupart des publications (cf. revue de la littérature plus bas) sont issues du domaine de l'ergothérapie et se réfèrent aux théories d'intégration sensorielle et des troubles de la modulation sensorielle (Dunn, 2001; Miller, Anzalone, Lane, Cermak, & Osten, 2007). L'approche sensorimotrice apporte un regard complémentaire essentiel et encore peu diffusé. Cette théorie riche, nuancée et ancrée dans la pratique, permet d'articuler les particularités sensorielles avec des composantes motrices, en prenant en compte la posture, la régulation tonique, le schéma corporel, l'organisation dans l'espace, les coordinations et les praxies. Au-delà de la quantification des comportements

observables, elle permet de porter un regard plus qualitatif sur ces comportements, leur fonction et ouvre ainsi des pistes de revalidation ou d'appuis environnementaux.

Ce mémoire fera donc le point des connaissances actuelles sur les particularités sensorielles et motrices des jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme et sur quelques instruments existants ou en cours d'élaboration. A partir de l'approche sensorimotrice, telle que conceptualisée par André Bullinger (Bullinger, 2004), un outil de repérage de ces particularités sensorimotrices sera proposé à l'usage des parents et des professionnels, non spécialisés dans le domaine. Une étude exploratoire sera menée pour sonder la pertinence de cet outil, tant sur le plan de la passation (est-t-il pratique, complet, intéressant ?) que sur celui des résultats (différences entre enfants au développement typique et avec TSA, compatibilité avec les données de la littérature récente).

II. Cadrage Théorique

1. L'approche sensorimotrice d'André Bullinger

André Bullinger (1941-2015) était professeur de psychologie à la faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'Université de Genève. Il s'est principalement intéressé au développement du jeune enfant, dans une perspective instrumentale et développementale. Sa théorie s'appuie sur les travaux de Jean Piaget, Julian De Ajuriaguerra et Henri Wallon. Elle s'inspire aussi d'auteurs russes comme Alexis Leontiev ou Lev Vygotski.

André Bullinger a développé le bilan sensorimoteur, un outil d'évaluation clinique de l'organisation sensorimotrice et des potentialités de la personne. Il le décrit lui-même comme une visite de chantier. Il s'agit de faire une photo actuelle des ressources, difficultés et besoins d'un enfant sur les plans sensoriel, tonique, postural, moteur et spatial. Le bilan, filmé, se déroule en présence des parents (ou autre accompagnant) et est immédiatement suivi d'un entretien d'échange et de restitution. Un rapport détaillé est ensuite rédigé pour les parents et professionnels avec des pistes concrètes. Dans le cadre de l'université de Genève, ces bilans étaient pratiqués à l'Atelier de l'Enfance, créé par André Bullinger lui-même. Ce bilan sensorimoteur est maintenant enseigné dans différentes structures en Suisse et en France. L'Association des praticiens du Bilan Sensori-Moteur André Bullinger® et l'IFAB, Institut de Formation André Bullinger® coordonnent les différentes formations, cours ou sensibilisations. Ce bilan est conçu pour des personnes présentant des troubles du développement variés (ex. troubles sensoriels, moteurs ou cognitifs, syndromes génétiques, retards de développement, troubles du spectre autistique, prématurité...). Il peut être pratiqué dès la naissance et tout au long de la vie. La personne est mise dans différentes situations, comprenant des stimulations sensorielles choisies et le praticien observe comment elle y réagit et s'organise corporellement en fonction de ces stimulations. Il y a donc peu de consignes verbales, ce qui le rend approprié pour les personnes avec peu de langage ou d'importants troubles de la communication, donc en particulier pour les troubles du spectre autistique. Le bilan lui-même est vu comme une expérience partagée avec les parents, servant de base à l'échange qui suit, dans une perspective de partenariat et de co-construction. La présence des parents permet de voir comment l'enfant peut s'appuyer sur eux pour s'organiser et de les valoriser comme ressource pour leur enfant en soulignant les moments positifs. L'idée est aussi de s'appuyer sur l'expérience sensorielle et motrice partagée, qui est souvent difficile à mettre en mots hors situation, pour la discussion.

Les principaux articles publiés par André Bullinger sont rassemblés dans deux livres intitulés « Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars » (Bullinger, 2004, 2015).

L'instrumentation de l'organisme

Dans la perspective instrumentale de Bullinger (2004), une distinction importante est faite entre les objets matériels et les représentations à propos de ces objets. Les représentations, qui se construisent au cours du développement, permettent aux individus de donner du sens aux objets, ou à certains de leurs aspects. Elles peuvent varier entre elles, voire être contradictoires et évoluent.

Bullinger définit ainsi l'organisme comme un objet du milieu biologique et physique, qui peut donner lieu à des représentations variées. Il réserve le mot corps aux représentations de l'organisme qui se construisent progressivement au cours du développement.

L'enfant porteur de déficit peut s'écarter des attentes typiques de son environnement social. L'écart entre la réalité de son fonctionnement et les représentations du milieu constitue selon Bullinger le handicap. Le handicap se définit alors par rapport aux attentes du milieu, tandis que le déficit se réfère à un fonctionnement typique. Permettre aux proches de l'enfant de mieux comprendre la réalité du fonctionnement de l'enfant permet d'ajuster les représentations et ainsi de réduire le handicap en permettant des interactions mieux ajustées.

Bullinger distingue également le fonctionnement, défini comme les interactions matérielles entre l'organisme et son milieu, de l'activité psychique (niveau des représentations), qui ne laisse pas de trace et ne peut pas être directement observée ou mesurée. Il est possible de recueillir des indices du fonctionnement, qui, lui, relève de la machine biologique. Ces interactions de l'organisme avec son milieu constituent les matériaux pour l'activité psychique. L'activité psychique repère des redondances et régularités dont elle extrait des invariants, qui viennent à leur tour modifier les fonctionnements. C'est ce que Bullinger appelle la boucle cognitive, s'inspirant ainsi des travaux de Piaget (1936). On infère l'activité psychique à partir des changements observés dans les fonctionnements.

« La perspective instrumentale décrit la progressive constitution d'une subjectivité, la façon dont un individu s'approprie son organisme et les objets de son milieu, qu'ils soient physiques ou sociaux » (Bullinger 2004. p.25) Elle peut être vue comme une progressive élaboration de moyens d'action sur le milieu. Dans sa niche écologique, physique et sociale, l'enfant s'approprie peu à peu des activités orientées et apprend à maîtriser des outils (son organisme, les objets matériels et les savoir-faire sociaux.), qu'il peut alors mettre au service de ses finalités.

Au travers des coordinations, l'enfant va progressivement se constituer des représentations plus ou moins stables de son corps, des objets qui l'entourent et de l'espace qui les contient. Les objets de connaissance évoluent au cours du développement. Le niveau le plus simple consiste en l'habituation ; l'enfant s'habitue à une sensation familière et la réaction diminue (ex. odeur de la mère). Dans un second temps, l'enfant va développer des habitudes, c'est-à-dire des représentations sensorimotrices qui existent durant le mouvement uniquement. Ce sont par exemple les boucles sensorimotrices du type : si je secoue un hochet, il fait du bruit. A ce niveau, les représentations restent dépendantes de l'action. Finalement, l'enfant va pouvoir développer des représentations indépendantes de l'action, qui ne porteront plus uniquement sur le geste lui-même, mais aussi sur son effet spatial (ex. dessin). L'enfant sera alors en mesure de planifier des actions orientées et finalisées. Ces trois composantes restent présentes tout au long du développement. L'instrumentation se fait progressivement pour les différents espaces décrits plus bas (gravitaire, oral, buste, torse-bras, corps-bassin-jambes). Les acquis ne sont pas toujours stables et peuvent dépendre des contingences, par exemple de flux sensoriels qui permettent de stabiliser provisoirement l'image corporelle.

Le traitement des flux sensoriels et leur instrumentation

Dans les systèmes sensorimoteurs, Bullinger (2004) distingue les systèmes sensoriels dit « archaïques », qui traitent principalement les flux sensoriels, des systèmes dit « récents » (sur le plan phylogénétique), qui traitent des aspects spatiaux.

Un **flux sensoriel** est constitué d'une source qui émet de manière continue et orientée des signaux issus du monde physique susceptibles de faire réagir un capteur (récepteur sensoriel de l'organisme). Lorsque les signaux sont stables, on observe une habituation (diminution de la réponse). Des mouvements de l'organisme ou de la source peuvent moduler les signaux. La situation est qualifiée de passive lorsque la source est en mouvement (capteur immobile) et d'active lorsque le capteur est en mouvement (source immobile). La situation active permet une covariation entre les signaux reçus et la sensibilité profonde qui permet d'appréhender la position et les mouvements du corps (proprioception), ce qui est source de régularité. En matière de flux sensoriel, c'est la résolution temporelle du signal qui est essentielle, c'est-à-dire les variations au cours du temps et leur vitesse, plus que la résolution spatiale. Les systèmes dits archaïques réagissent aux flux sensoriels et induisent des réactions principalement toniques, posturales et émotionnelles.

Par opposition les systèmes phylogénétiquement plus récents ont une meilleure résolution spatiale et permettent de développer des actions finalisées et orientées, au travers de coordinations. Cela implique une coordination entre les systèmes archaïques et récents. Les praxies s'appuient sur une base tonique et posturale indispensable à leur réalisation. Cette coordination permet un traitement spatial plus précis du signal.

Bullinger décrit une **chaîne de réponse** à une variation brusque d'un flux sensoriel. Dans cette chaîne, les composantes « archaïques » prédominent dans les premières étapes, tandis que les composantes récentes sont essentielles pour les réponses plus élaborées. La première réaction, dite d'alerte, entraîne un recrutement tonique de l'organisme. La réponse d'orientation s'appuie sur ce fond tonique et mobilise les ressources posturales pour permettre à l'organisme de s'orienter par rapport à la source de la stimulation, voire de s'en détourner. Dans un troisième temps, l'évaluation de la distance devient possible, en s'appuyant sur des coordinations. Dans la perspective de Bullinger, l'espace est le fruit de coordinations, en particulier intermodales. La dernière étape est le traitement instrumental (exploration et action finalisée) qui sollicite des moyens plus complexes comme les praxies.

Par exemple, face à un son soudain, l'enfant pourra d'abord se redresser (alerte), puis se tourner dans la direction du son (orientation), puis évaluer à quelle distance est la source (ex. à portée de main, à l'extérieur de la pièce) et finalement en analyser la nature (ex. quel type de son ou ce qu'on lui dit) et organiser une action finalisée (ex. prendre l'objet, répondre).

Cette chaîne reste présente tout au long de la vie et se module en fonction de l'expérience du sujet. Une fragilité dans les premières étapes, qui servent de soubassement aux suivantes, peut entraver l'élaboration de l'action instrumentale.

La **vision** est le sens qui réagit à la lumière, c'est-à-dire à certaines fréquences d'ondes électromagnétiques, qui sont captées par l'œil. La lumière traverse d'abord un système optique à l'avant de l'œil, pour finalement arriver sur la rétine, au fond de l'œil, qui contient des cellules réceptrices. Les bâtonnets ont un large champ, sont sensibles à de faibles luminosités et réagissent aux mouvements. Les cônes, moins nombreux, ont un champ plus limité et réagissent aux couleurs, avec une plus faible sensibilité (vision diurne). La rétine périphérique, principalement constituée de bâtonnets, est donc particulièrement sensible aux flux sensoriels (système archaïque), avec un fort impact sur la mobilisation tonique et posturale. Elle permet de gérer les mouvements du corps dans l'espace et est fonctionnelle dès la naissance. La fovéa (partie centrale de la rétine) présente une forte densité de cônes, ce qui lui permet une

bonne acuité visuelle à forte résolution spatiale ; elle est encore peu mature à la naissance. Le regard est très lié à la posture et à la recherche de contrastes (maximisation de l'excitation corticale) dans le début du développement. La coordination entre ces deux systèmes s'opère vers 10-12 semaines dans le développement typique, permettant d'analyser les images et de traiter les relations spatiales. La rétine périphérique se met alors au service de la fovéa : elle détecte les stimuli intéressants et une saccade oculaire permet une analyse précise par la fovéa. Les capacités d'exploration visuelle sont essentielles pour le développement et reposent aussi sur cette coordination ; il s'agit de pouvoir déplacer intentionnellement son regard dans l'espace pour aller chercher une information particulière.

Le **système tactile** est constitué de différents types de mécanorécepteurs, répartis sur toute la surface du corps et réagissant aux stimuli de type pression, contact, vibration, température ou encore lésion. La densité et les types de capteurs varient en fonction des différentes parties du corps. Il existe deux voies distinctes sur le plan neurologique. Le système spino-thalamique (« archaïque ») est sensible aux aspects qualitatifs des stimulations (agréable/désagréable, température, texture, mouvement). La transmission du signal est lente avec des projections bilatérales sous-corticales non somatotopiques. Il impacte fortement le tonus et l'émotion (fonction d'alerte), joue un rôle important dans le dialogue tonique. Il assure un arrière-fond tonique essentiel aux activités du second système.

Le système lemniscal (« récent ») traite des aspects métriques et spatiaux (position, taille, forme). La transmission, par des fibres de gros diamètre, est rapide et les projections sont corticales, controlatérales (dans l'hémisphère opposé au lieu de la stimulation) et somatotopiques. Aux différentes parties du corps correspondent en effet différentes zones dans le cortex, établissant une carte sensorielle du corps, appelée l'homonculus. Plus il y a de capteurs dans une zone du corps, plus la surface de cette zone est grande dans l'homonculus et plus la sensibilité est fine. L'homonculus évolue au cours du développement et en fonction des expériences qui le modulent (ex. quand on développe une habileté particulière, on affine l'homonculus dans la région considérée). Le système lemniscal joue un rôle important dans l'orientation des segments (ex. main), l'exploration, la prise et la manipulation des objets.

Le **système auditif** réagit aux sons (ondes de compression dans l'air) grâce à des mécanorécepteurs situés dans la cochlée (oreille interne). Il joue un rôle important dans la fonction d'alerte et d'orientation.

Certaines instabilités posturales ou certains troubles de l'attention peuvent être liés à une difficulté de localisation des sons. Ne pas savoir si un son provient de tout près ou de l'extérieur d'une pièce induit une vigilance accrue et une forte réaction d'alerte, par exemple lorsqu'une voiture passe dans la rue.

Les **odeurs** sont captées par la muqueuse olfactive qui se trouve en haut de la cavité nasale. Cette fonction est importante pour la survie (ex. odeur de feu, de gaz ou d'aliment avarié). Les odeurs sont déjà perçues in utero et les capacités d'habitation et discrimination sont présentes dès la naissance. Le nouveau-né reconnaît par exemple l'odeur du lait de sa mère et la différence de celle d'autres mères. L'odorat participe fortement à la perception des saveurs dans l'alimentation, via l'olfaction rétronasale, dans laquelle les molécules atteignent les capteurs en passant directement par la gorge. L'odorat joue aussi un rôle important pour la qualité de vie. Les odeurs peuvent jouer un rôle de contenant qui rassure l'enfant et lui permet de se sentir bien, « chez soi ». Certains enfants recherchent des odeurs très marquées (ex. selles) provoquant un fort impact tonico-émotionnel.

Le **goût** au sens propre du terme est détecté par les bourgeons gustatifs situés sur la langue. Les saveurs détectées sont le sucré, le salé, l'acide, l'amer et le glutamate/unami.

Signalons finalement la présence d'un troisième système, le système trigéminal qui réagit aux molécules irritantes (ex. toxiques), au frais (ex. menthe), au brûlant et au piquant (ex. piment), ainsi qu'à la consistance ou texture des aliments. C'est un système archaïque qui peut provoquer des vomissements ou des éternuements, ayant fonction d'alerte.

La **sensibilité profonde** renseigne sur l'état de tension des muscles et des tendons, sur la position et la vitesse de déplacement des articulations. Bullinger parle de fonction proprioceptive lorsque la coordination entre la sensibilité profonde et les autres flux sensoriels (principalement vision, audition, toucher) permet de percevoir la position du corps dans l'espace et les déplacements des segments corporels. La proprioception est donc une construction, fruit d'une coordination qui permet l'élaboration du schéma corporel (représentation de l'organisme).

Le **système vestibulaire** permet de percevoir les accélérations de la tête ou de tout le corps. Deux types de capteurs sont présents dans le vestibule, qui se trouve dans l'oreille interne. Les canaux semi-circulaires sont disposés selon les trois plans de l'espace. Les cellules ciliées y détectent les mouvements de rotations de la tête selon ces trois plans (via le mouvement d'un liquide dans les canaux). Les organes otolithiques (sacculé et utricule) permettent, eux, de sentir la direction de la gravité et les mouvements d'accélération linéaire. Le système vestibulaire est essentiel pour permettre de maintenir son équilibre. Il est étroitement lié à la vision. Le réflexe vestibulo-oculaire permet la stabilisation du regard sur une cible tandis que la tête tourne. On parle d'insécurité gravitationnelle lorsqu'un enfant présente des réponses émotionnelles négatives et exagérées face aux mouvements. Cela s'exprime par une peur excessive des hauteurs, des surfaces instables, de sauter, de grimper, des roulades, des déplacements (ex. vélo) ou de tomber.

Le développement de l'axe corporel

La motricité spontanée du tout petit est synergique, ce qui crée des redondances qui alimentent l'activité psychique. Le bébé est dépendant de son entourage et développe précocement une motricité de relation, lui permettant de communiquer ses besoins. Le dialogue tonique, ajustement réciproque du tonus par exemple lorsqu'une mère tient un enfant dans ses bras, est présent dès la naissance. La motricité de relation a une forte composante tonique et émotionnelle. Parallèlement, l'enfant va développer une motricité plus instrumentale, lui permettant d'agir directement sur le monde par ses manipulations comprenant un guidage spatial du geste. Ces deux composantes, relationnelle et instrumentale, de la motricité sont étroitement intriquées dès le début du développement.

Les premières actions de l'enfant sont centrées sur le plaisir du mouvement et des sensations qu'il procure ; Bullinger appelle cela l'espace du geste. Ces gestes sans autre finalité qu'eux-mêmes créent des covariations entre les signaux des différents systèmes sensoriels (ex. vision, audition, toucher) et la sensibilité profonde qui renseigne sur la position du corps dans l'espace. Ces redondances permettront que se constituent progressivement des représentations sensorimotrices du corps, qui n'existent, dans un premier temps, que durant l'action. Dans un second temps, l'enfant va pouvoir prendre en compte l'effet spatial de ses gestes, ce qui nécessite un recours aux représentations indépendantes de l'action. Il pourra alors déployer des actions instrumentales finalisées et organisées dans l'espace (ex. exploration, manipulation, viser un lieu de l'espace, laisser une trace, utiliser un outil).

« Quand l'œil « parle » à la main, le langage est l'espace ». (Bullinger, 2004, p.176)

Les différents espaces du corps sont instrumentés progressivement. Ces espaces s'élaborent les uns à partir des autres, mais leur élaboration commence très tôt et évolue tout au long du développement. Un tableau récapitulant les différentes étapes décrites ci-dessous est présenté à l'annexe B.

A la naissance à terme, le bébé présente une hypotonie axiale (ne tient pas son axe, par exemple sa tête) et une hypertonie périphérique (membres repliés, mains fermées). Le développement psychomoteur permettra un redressement progressif contre la gravité avec deux grands axes de développement progressif. Le redressement céphalo-caudal se fait de la tête aux pieds ; l'enfant apprend d'abord à tenir sa tête, puis cela progresse jusqu'aux pieds avec l'acquisition de la marche. Il passe ainsi de la position couchée à la possibilité de se tenir debout. La motricité synergique du nourrisson va peu à peu s'affiner selon un second axe proximo-distal. Les mouvements globaux laisseront la place à des mouvements de plus en plus dissociés du centre vers la périphérie, par exemple impliquant l'épaule, puis le coude, puis le poignet, puis les mains, puis les doigts. Le développement postural et la construction de ce qu'André Bullinger appelle l'axe corporel est la base de toutes les actions fines et instrumentales.

Le premier espace à être élaboré est l'**espace utérin**. In utero, plusieurs systèmes sensoriels sont déjà actifs (toucher, sensibilité profonde/proprioception, goût, odorat, audition, sensations vestibulaires). Un dialogue tonique s'instaure entre le fœtus et la paroi utérine : lorsque le fœtus part en extension (ex. suite à une stimulation), la contraction du muscle utérin le remet en position d'enroulement. Le fœtus perçoit les accélérations de la gravité, mais les sensations vestibulaires ne sont pas encore liées aux sensations tactiles (appuis) comme après la naissance, car le fœtus est porté par le liquide amniotique, de densité comparable à la sienne.

A la naissance, l'**espace de la pesanteur** va pouvoir commencer à être élaboré. Les signaux vestibulaires et tactiles (appuis, contraintes musculaires, tendineuses et osseuses) varient conjointement en fonction de la gravité. Cette covariation permet une première coordination, qui débouche sur l'élaboration de la verticale. Cela permet une première stabilisation posturale, avec des points d'appuis au sol et des mouvements orientés. Les capteurs extéroceptifs (ex. vision, audition) sont stabilisés, ce qui va faciliter le traitement du signal. On observe alors une diminution de mouvements spontanés (bébé plus calme) et des mouvements orientés contre la gravité (redressement de la tête et du buste, appuis des bras/mains au sol), qui initient le redressement.

L'**espace oral** se construit déjà in utero, est essentiel dans les premières semaines et continue d'évoluer tout au long de la période sensorimotrice. La succion et la déglutition sont déjà présentes in utero, mais doivent se coordonner pour permettre l'alimentation à la naissance. Les variations entre faim et satiété, avec leurs impacts toniques, créent un rythme qui module les échanges. Le repas comprend alors déjà une composante narrative, dans le sens qu'il est fait d'un ensemble de flux sensoriels qui s'enchaînent selon une séquence jusqu'à la satiété et qui sont commentés par l'adulte. Cette narration permet de donner du sens aux états toniques et aux événements.

La bouche a une fonction de capture (déclenché par exemple par la faim) et d'exploration. Ces deux fonctions vont se coordonner. La sensation de contenance va alors se développer, dans le sens de contenir (ex. nourriture) et d'être contenu (ex. bras de la mère lors du repas).

L'élaboration représentative de l'**espace du buste** débute elle aussi dès la grossesse et atteint un premier niveau d'intégration vers 2-3 mois dans le développement typique. L'équilibre entre flexion et extension est assuré in utero par le dialogue entre le fœtus et la paroi de l'utérus. Les extensions du buste sont des réactions normales chez le nouveau-né face à des variations brusques d'un flux sensoriel. Les mises en forme par un portage adéquat de la part du milieu humain permettent de compenser le déficit d'enroulement. La musculature antérieure, permettant un enroulement actif du bébé, se mobilise vers quatre mois, autorisant un début d'équilibre avant-arrière. Cette coordination entre la flexion et l'extension débouche sur la création d'une sensation arrière-fond et l'élaboration du plan ventral. Elle permet entre autres au regard de commencer à se dégager de la posture pour être dirigé (exploration visuelle). Le

tonus pneumatique consiste à bloquer la respiration pour maintenir provisoirement la rigidité du buste. C'est une stratégie normale si elle reste transitoire. Lorsqu'elle perdure, elle provoque une limitation des possibilités de rotation du buste, une limitation de la durée possible des échanges (le temps d'une apnée) et des risques de déformation des dernières côtes.

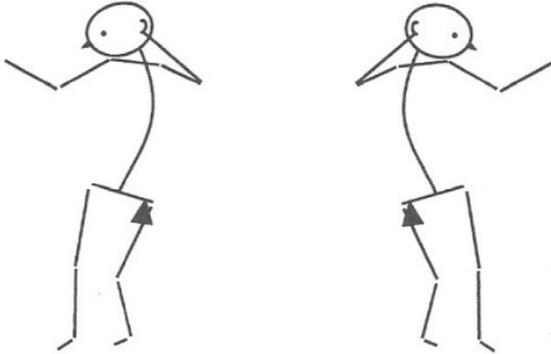


Figure 1. Postures ATNP (Bullinger 2005, p.125)

L'espace du torse s'élabore à partir des premières rotations en particulier des postures asymétriques qui se mettent en place dès la période fœtale. Il atteint un premier niveau d'intégration vers 4-6 mois dans le développement typique. Le bébé utilise naturellement deux postures asymétriques, dites ATNP (Asymmetric Tonic Neck Posture), respectivement droite et gauche, qui font partie de son répertoire postural. Elles impliquent une différence de tonus entre les deux parties du corps et un appui du bassin à l'opposé de la tête (cf. figure 1). Ce sont deux états d'équilibre

autour desquels le bébé s'organise. Passer d'une posture à l'autre (ex. en suivant un objet du regard), implique un recrutement tonique important et un changement de point d'appui. On observe fréquemment une mobilisation de la bouche durant la transition. La construction d'une posture symétrique intermédiaire, point d'équilibre entre ces deux postures antagonistes, représente une étape importante. Préalablement, il existe trois espaces disjoints pour le bébé : l'espace droit, l'espace gauche (correspondant aux deux postures asymétriques) et l'espace oral (cf. ci-dessus). Ces espaces seront coordonnés lorsqu'un passage fluide sera possible entre les différentes postures. Un espace de préhension unifié sera alors créé en même temps que se constitue l'axe corporel. Les rotations du buste avec dissociation des ceintures scapulaire (épaules) et pelvienne (bassin) permettent ce passage et stabilisent la posture assise en permettant des appuis latéraux des mains/bras. Chaque main aura alors la possibilité de croiser le plan médian (ex. main droite peut prendre un objet situé sur la gauche de l'enfant).

Dans les postures asymétriques les mains ont des rôles différents. Celle qui se trouve du côté où la tête est tournée est plus tonique, tend vers la cible, tandis que l'autre, moins tonique, fléchie, pourra saisir l'objet. Une fois l'espace de préhension unifié, les mains peuvent coopérer dans tout l'espace, indépendamment de la posture et de la position de l'objet. Une dominance manuelle peut alors apparaître, début de latéralisation. Une main sert de support, tandis que l'autre peut explorer l'objet. Le pointage hors de l'espace de préhension deviendra aussi possible.

La bouche sert un temps de lieu de transit entre les espaces droit et gauche. Un objet saisi avec une main passe par la bouche pour arriver dans l'autre main. Après l'unification de l'espace de préhension, la bouche est libérée de cette fonction et peut s'investir dans les jeux vocaux qui préparent le langage oral.

Les coordinations entre le haut et le bas du corps conditionnent l'élaboration de l'espace du corps. Lorsque l'enroulement du bassin devient possible, le bébé peut attraper ses pieds, couché sur le dos. Cela correspond à l'investissement progressif du bassin et du bas du corps. Ainsi commence la coordination entre le haut et le bas du corps qui va permettre à l'enfant de se déplacer dans l'espace (ramper, quatre pattes, marche). L'espace du corps correspond donc à une représentation du corps en entier (schéma corporel) et à l'investissement du corps comme un véhicule articulé. On parle alors d'espace des déplacements : les objets peuvent entrer et sortir de l'espace de préhension en fonction des déplacements de l'enfant.

Dans la marche, les pieds doivent se coordonner et jouer des rôles complémentaires alternés. La fonction d'exploration permet de tâter le terrain et d'ajuster la position du pied et le tonus. La fonction d'appui, permet de porter le poids du corps. Lorsque la coordination entre le pied explorateur et le pied porteur est réalisée, la marche peut s'adapter aux propriétés du terrain, puis à la finalité de l'action (aller quelque part pour faire quelque chose).

Régulation tonico-émotionnelle et équilibre sensoritonique

Le développement des coordinations décrit ci-dessus nécessite que l'enfant se trouve dans un état tonique adapté, ni trop effondré, ni trop agité, tendu ou excité. Dès la petite enfance, et tout au long de la vie, Bullinger décrit quatre moyens de régulation tonique chez l'enfant. Le premier est le niveau de vigilance (cris/pleurs, éveil agité, éveil calme, sommeil agité, sommeil calme) qui fonctionne en tout ou rien et peut être utilisé pour réguler l'interaction (ex. y mettre un terme). Le second moyen de régulation est les flux sensoriels, qui lorsqu'ils sont bien dosés, permettent de maintenir un état tonique autour d'un point d'équilibre et de faire exister un ensemble de sensations qui stabilisent l'image du corps. Trop peu de sensations fait disparaître l'image du corps ; trop de sensations provoque une décharge motrice. Le troisième moyen de régulation tonique est le milieu humain, au travers du dialogue tonique, qui permet des variations amples. Ce dialogue est polysensoriel (toucher, odeur, son, bercement...) et est souvent accompagné de verbalisations qui donnent du sens aux modulations toniques. Le quatrième moyen de régulation est les représentations, qui permettent d'anticiper ce qui va se passer et ainsi de stabiliser la régulation tonico-émotionnelle.

L'ÉQUILIBRE SENSORI-TONIQUE

L'équilibre sensoritonique

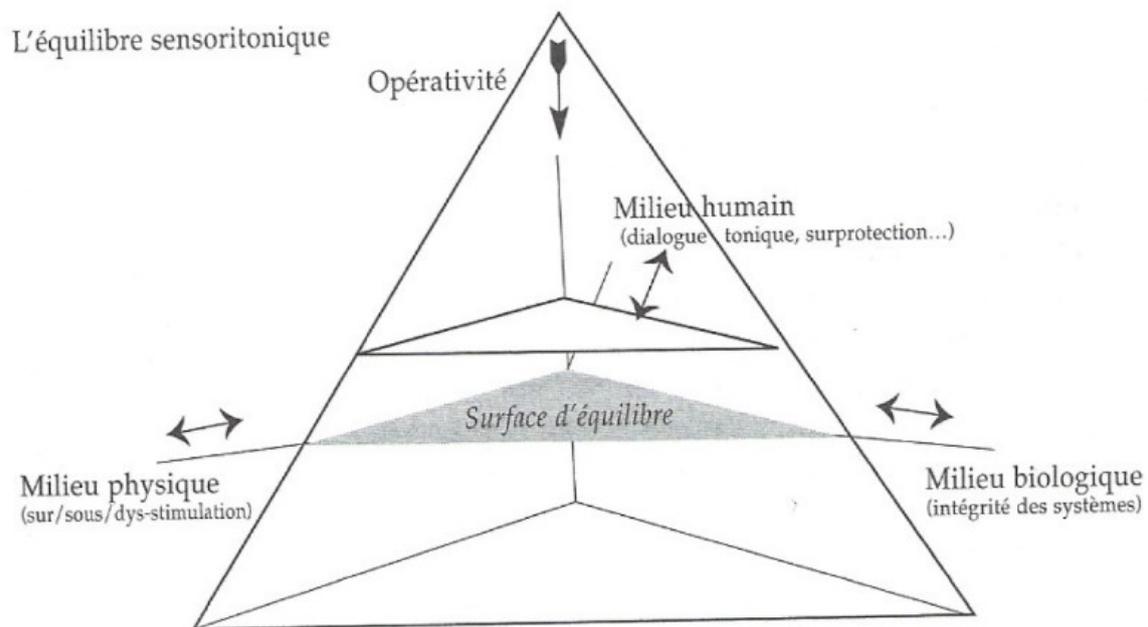


Figure 2 Les composantes de l'équilibre sensori-tonique (Bullinger 2005, p.157)

Bullinger décrit l'équilibre sensoritonique comme une plate-forme, dont la surface varie au cours du développement, à partir de laquelle les actions instrumentales sont possibles (cf. figure 2). Trois facteurs modulent cette surface, sans pouvoir réellement se compenser les uns les autres : le milieu physique, c'est-à-dire la cohérence des stimulations proposées, le milieu biologique, c'est-à-dire l'intégrité des fonctions biologiques de l'organisme (ex. organes

sensoriels, motricité) et le milieu humain, c'est-à-dire l'indispensable appui sur les adultes au travers des soins et du dialogue tonique, qui doit progressivement diminuer.

Finalement un facteur transversal essentiel va permettre d'élargir cette surface : l'instrumentation et les capacités de représentation. Il s'agit dans un premier temps des habitudes, boucles sensorimotrices dépendantes de l'action. Puis, au travers des coordinations entre les différentes modalités sensorimotrices, des représentations indépendantes de l'action vont se développer et permettre de contenir les émotions suscitées par l'action. Ces représentations portent sur l'organisme lui-même (Bullinger parle alors de corps), les objets/personnes et les possibilités d'interagir avec eux, c'est-à-dire les moyens instrumentaux, et l'espace qui les réunit. Cela permet un détachement relatif de l'environnement sensoriel et un élargissement des expériences possibles sans être débordé émotionnellement. « La représentation retire à l'émotion la part du réel représenté » (Bullinger, 2004, p 51, citant Henry Wallon).

2. Approche sensorimotrice et troubles du spectre de l'autisme

Dans les troubles du spectre de l'autisme, on observe souvent une instrumentation particulière des systèmes sensorimoteurs. Bullinger (Bullinger, 2004; Kloeckner et al., 2009; Meurin, 2016) fait l'hypothèse que l'enfant avec un TSA privilégie le traitement des flux sensoriels par les systèmes archaïques, qui provoquent une mise en tension du corps et font ainsi exister son image du corps. L'espace n'est pas pris en compte comme support aux représentations, permettant de les stabiliser hors de l'action. L'équilibre sensoritonique dépend donc de stimulations qui doivent être ni trop faibles (image du corps évanescence) ni trop fortes (débordement et décharge pour métaboliser). Le but premier est de maintenir cette mobilisation tonique en utilisant les systèmes sensorimoteurs dans ce but, ce qui en impose un usage différent que lorsque l'objectif est d'explorer ou de manipuler. Les systèmes récents peuvent être mis au service des systèmes archaïques pour maximiser ces sensations (et non l'inverse, dans un but d'exploration ou instrumental).

« L'image du corps est maintenue présente par les sensations elles-mêmes, mais dès que les sensations cessent, l'image du corps s'estompe ». (Bullinger, 2004)

La réaction d'alerte peut être prédominante ; elle est instrumentée comme un moyen de sentir son corps. L'enfant va rechercher, voire provoquer, des situations créant ce recrutement tonique. La suite de la chaîne de réaction (orientation, distance, action instrumentale finalisée) n'est souvent pas réalisée ; l'enfant reste comme en suspens face à certaine stimulation. Certains enfants avec TSA, lorsqu'ils entendent un son, s'immobilisent (recrutement tonique), en perdant le fil de ce qu'ils étaient en train de faire, sans nécessairement s'orienter ou analyser ce son.

Sur le plan visuel, on observe souvent une recherche de flux sensoriels, avec une prédominance de la fonction périphérique (dite « archaïque »). Les enfants fovéalisent peu les objets ou les personnes et observent le plus souvent en périphérie (du coin de l'œil). La fovéa peut même être mise au service de la périphérie, par exemple lorsque l'enfant fixe un point dans le but de créer des sensations périphériques. C'est l'inverse du développement typique dans lequel la rétine périphérique est au service de la fovéa : la périphérie repère un mouvement et le regard est ensuite dirigé vers la cible pour l'analyser (saccade oculaire). Les mouvements répétitifs des mains ou les déplacements en boucle, souvent observés chez les enfants TSA, permettent de créer des flux sensoriels visuels contrôlés qui provoquent le recrutement tonique stabilisant l'image du corps.

La recherche active de sensations maîtrisables se retrouve également sur le plan auditif, lorsque les enfants avec TSA produisent eux-mêmes des sons répétitifs (bruits de bouche, écholalies, chansons) qui font écran aux sons moins prévisibles provenant de l'environnement. On observe aussi souvent une recherche de sensations proprioceptives et vestibulaires, qui alimentent le schéma corporel, au travers de mouvements incessants, voire répétitifs. Certains enfants jouent beaucoup avec la limite du point d'équilibre, maintenant ainsi un recrutement tonique savamment dosé. D'autres explorent sans cesse les jeux de type balançoire, toboggan ou encore trampoline.

Sur le plan tactile, on peut également observer une dominance du système archaïque qui s'exprime de différentes manières. L'enfant TSA peut présenter des défenses tactiles, c'est-à-dire une irritabilité importante à certaines textures (ex. vêtements, alimentation). Cela s'explique par une mauvaise coordination entre le système archaïque et le système récent, ne permettant pas un traitement spatial des stimulations et une anticipation (liée au schéma corporel). Les aspects irritatifs du système archaïque prédominent. L'enfant peut aussi chercher activement à maximiser un certain type de sensations archaïques qui font exister son image du corps. Il réalise alors des actions dont le but est d'obtenir de telles sensations. Certains enfants restent beaucoup couchés au sol ou cherchent à s'envelopper dans des couvertures qui leur permettent de sentir les limites du corps. Les sensations de type pressions profondes ou vibrations sont souvent recherchées car elles sont un puissant moyen de régulation de l'excitation et de réactivation du schéma corporel. La manipulation des objets peut aussi être centrée sur le dosage de la sensation tactile plus que sur l'action à réaliser (ex. faire glisser doucement un crayon entre les doigts plutôt que dessiner).

Sur le plan moteur, ces particularités se traduisent par un investissement de l'espace du geste au détriment de l'effet spatial du geste. De nombreux mouvements sont réalisés pour le plaisir de la sensation elle-même et pour sentir son corps, plus que pour avoir un impact sur les objets ou les personnes (action instrumentale). La stabilisation du schéma corporel peut amener à des activités répétitives pour créer des flux sensoriels contrôlés, donc des sensations qui rendent présentes les frontières de l'organisme. Ces actions peuvent devenir stéréotypées.

Au niveau de l'espace de la gravité, on peut observer une instabilité posturale importante par déficit de coordination entre les différents flux sensoriels. L'enfant bouge sans cesse, sans parvenir à s'orienter, ou glisse de son support sans trouver de point d'appui. Il peut avoir recours à des agrippements visuels (fixer une source lumineuse), oraux (objet en bouche) ou manuels (tenir un objet) pour trouver un point d'ancrage dans ce chaos. Ces agrippements limitent les possibilités de développer des actions instrumentales.

Au niveau de l'espace oral, on observe souvent un déséquilibre entre les fonctions de capture et d'exploration, qui sont mal coordonnées. Lorsque la capture prédomine, l'enfant remplit sa bouche d'objets, souvent durs. Lorsque l'exploration prédomine, l'enfant explore les objets, les contours de la bouche, joue avec sa salive ou sa langue, fabriquant ainsi des sensations qui permettent de sentir la géographie de la bouche, mais peine à s'alimenter (difficulté de mastication et déglutition).

Au niveau de l'espace du buste, on observe souvent une prédominance de l'extension avec un déficit de flexion ne permettant pas l'enroulement. Plus grands, ces enfants peuvent adopter des postures cambrées et les bras en chandelier (relevés, des deux côtés de la tête), en particulier lors d'émotions ou de sensations difficiles à métaboliser pour eux. Cela peut conduire à une persistance du tonus pneumatique qui limite les possibilités de rotation du buste et la durée des échanges (le temps d'une apnée). L'extension peut être très présente durant les moments de repas, lorsqu'on approche un aliment de la bouche de l'enfant, ce qui crée des spirales interactives compliquées. Des troubles de l'exploration visuelle peuvent être associés, avec une difficulté à diriger son regard en fonction d'un projet spatial.

Au niveau de l'espace du torse, on peut observer, chez les enfants avec un TSA, que la tendance à l'extension va pénaliser les coordinations entre la droite et la gauche du corps, conduisant à une relative indépendance entre les deux moitiés du corps. On observe souvent peu de dissociation des ceintures, de croisements du plan médian ou encore de coopération bimanuelle. L'enfant saisit l'objet avec la main la plus proche, ou même se déplace pour se positionner de manière à pouvoir prendre l'objet sans croiser le plan médian. Cela va beaucoup pénaliser le développement des activités praxiques.

La bouche peut garder plus longtemps sa fonction de transit ou de jonction entre les deux espaces droit et gauche, qui ne sont pas unifiés dans l'espace de préhension. Ces enfants vont souvent mettre des objets en bouche, tirer la langue, garder la bouche ouverte ou encore baver. La bouche étant occupée à cette fonction, le développement du langage peut être entravé.

Au niveau de l'espace du corps, lorsque la coordination entre le pied porteur et le pied explorateur n'est pas réalisée, l'enfant marche avec les jambes raides, sans déroulement du pas. Il peut facilement trébucher, sa trajectoire est incertaine et les pieds ne s'adaptent pas à la nature du terrain rencontré. Les difficultés d'investissement du bas du corps peuvent aussi se manifester par une régulation tonique des jambes en tout ou rien (soit rigides, soit molles). L'enfant avec TSA présente souvent une hyperlaxité de la hanche et adopte des postures assises en W, dites en grenouille : il s'assoit entre ses jambes qui sont repliées sur le côté. Cette posture peut provoquer des troubles orthopédiques et limite les possibilités de rotation et de report de poids nécessaire à la construction de l'axe corporel.

La régulation tonique se fait souvent en tout ou rien chez l'enfant avec TSA, sur un fond généralement hypotone. On peut observer des déséquilibres et des asymétries toniques, par exemple entre le haut et le bas du corps, voire des effondrements. Les sensations sont privilégiées pour réguler le tonus. Le dialogue tonique est souvent difficile et les représentations peu développées. L'activité de l'enfant vise alors à produire les sensations nécessaires à cette régulation tonique. L'équilibre sensoritonique est donc particulièrement précaire, par manque d'appui sur le milieu humain et par déficit de représentations permettant d'anticiper et de mettre du sens sur les situations

En conclusion, résumons ci-dessous, les principales particularités sensorielles et motrices des enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme dans la perspective de l'approche sensorimotrice d'André Bullinger

Sur le plan sensoriel, on observe :

- Des **irritabilités ou défenses sensorielles**, lorsque l'enfant réagit vivement à certaines sensations, cherche à les éviter ou se désorganise lorsqu'elles sont présentes. Cela est lié à une prédominance du système archaïque qui n'est pas coordonné au système récent, ne permettant pas un traitement spatialisé des stimulations.
- Une **recherche active** de certains types de sensations archaïques ou fortes pour stabiliser l'image du corps.
- Une prédominance de la fonction **d'alerte**, des **agrippements** sensoriels ou des **fascinations** pour certain type de sensations, maîtrisables ou ayant un impact tonico-émotionnel important, qui peuvent devenir des stéréotypies.

Sur le plan moteur, postural et spatial, on observe :

- Des difficultés de construction de l'**axe corporel**, des **postures** et de **régulation du tonus**, s'exprimant, par exemple, par une tendance à l'extension, un manque de coordination droite-gauche ou haut-bas du corps.

- Une fragilité du **schéma corporel** et de la perception des **limites du corps**, qui ne sont pas stabilisés sous forme de représentations indépendantes de l'action, mais nécessitent le recours aux sensations pour les percevoir.
- Une tendance à privilégier l'**espace du geste** plutôt que l'effet spatial du geste. L'enfant réalise des mouvements pour se procurer des sensations plus que pour réaliser une action avec un but (ex. déambule sans aller nulle part, fait tourner un objet sans chercher à l'ouvrir). Une difficulté à construire des représentations **spatiales** permettant de s'orienter en dehors de l'action et de la sensation.
- Un **retard psychomoteur** ou des **difficultés praxiques** en raison des difficultés d'instrumentation. L'enfant est occupé par la régulation tonico-émotionnelle qui laisse peu d'espace et de base pour le développement des actions instrumentales.

3. Les modèles du traitement de l'information sensorielle (Lucy Miller et Winnie Dunn)

L'intégration sensorielle selon Lucy Miller

L'intégration sensorielle recouvre à la fois une conceptualisation théorique qui s'intéresse aux particularités du traitement de l'information sensorielle, et une gamme d'outils thérapeutique, notamment utilisée en ergothérapie dans la lignée de travaux de Jean Ayres (1972), qui a introduit le terme de trouble de l'intégration sensorielle. Cette approche n'est pas spécifique à l'autisme, mais peut être appliquée aux particularités des enfants avec TSA. Une partie des articles scientifiques de la littérature scientifique ci-dessous s'appuient sur ces concepts.

Lucy Miller (Miller et al., 2007), s'appuyant sur ces premiers travaux, a proposé une nosologie des troubles de l'intégration sensorielle. Elle préfère utiliser le terme de trouble du traitement de l'information sensorielle (sensory processing disorder, SPD) plutôt que trouble de l'intégration sensorielle (sensory integration) et définit des sous-groupes diagnostiques. Elle cherche ainsi à différencier la théorie de l'intégration sensorielle de la thérapie associée aux troubles. Elle distingue trois grandes catégories de SPD : les **troubles de la modulation sensorielle** (sensory modulation disorder, SMD), les **troubles moteurs sur base sensorielle** (sensory-based motor disorder, SBMD) et les **troubles de la discrimination sensorielle** (sensory discrimination disorder, SDD). Chaque catégorie comprend des sous-types décrits ci-dessous.

Les troubles de la modulation sensorielle (SMD) concernent la manière dont le système nerveux régule les messages en fonction du stimulus. Les personnes concernées ont de la peine à ajuster leur réponse comportementale en fonction de la nature et de l'intensité de l'information sensorielle.

Un premier sous-type de SMD est appelé « **Sensory Overresponsivity** » (**SOR**), que l'on pourrait traduire par **sur-réactivité**, dans lequel les personnes répondent plus rapidement, avec plus d'intensité et plus longtemps que les personnes avec une réponse typique. Cela peut se produire pour une seule modalité (ex. défenses tactiles) ou dans plusieurs. Ces personnes sont particulièrement en difficulté dans les situations nouvelles et les transitions. L'accumulation des sensations peut aussi provoquer une réponse soudaine excessive. Les comportements observés sont variables et peuvent aller de réponses impulsives voire agressives à des stratégies de retrait et d'évitement. Les personnes peuvent se montrer irritables, rigides/contrôlantes ou avoir des difficultés de socialisation. Il peut être associé à d'autres troubles sensoriels.

Le deuxième sous-type de SMD est appelé « **Sensory Underresponsivity** » (**SUR**), que l'on pourrait traduire par **sous-réactivité**. Il décrit des personnes qui ne semblent pas détecter et réagir aux stimuli sensoriels. Cela peut conduire à de l'apathie, de la léthargie et un déficit

d'initiative d'exploration de socialisation. Cela n'est pas dû à un manque de motivation, mais à une incapacité à remarquer les possibilités d'action. Une réponse diminuée à la douleur ou à la température est typique de cette catégorie. Ces personnes sont décrites comme en retrait, ayant de la peine à s'engager, peu attentives et autocentrées, voire comme paresseuses et peu motivées. Les bébés sont décrits comme faciles. Ils ont besoin de stimulations saillantes et intenses pour s'impliquer. Lorsque le SUR touche les systèmes tactiles et proprioceptifs, cela conduit à des difficultés de discrimination tactile, un mauvais schéma corporel et une maladresse, voire une dyspraxie.

Le troisième sous-type de SMD est appelé « **Sensory Seeking/Craving** » (**SS**), que l'on peut traduire par **recherche sensorielle**. Ces personnes recherchent activement des stimulations sensorielles et semblent avoir un désir insatiable de sensations. Elles s'engagent énergiquement dans des actions procurant des sensations intenses (ex. nourriture épicée, bruits forts, mouvements incessants, faire tourner des objets). Cela peut mener à des comportements socialement inacceptables ou dangereux (ex. bouscule, percute, saute dans tous les sens et fait peu attention). L'impulsivité et l'expression excessive sont souvent présentes. Ces comportements sont souvent interprétés comme une demande d'attention, ou comme à risque ou perturbateurs, voire dangereux.

Les troubles de la discrimination sensorielle (SDD) concernent la difficulté à interpréter les qualités des stimuli sensoriels et à repérer les similitudes et différences. Ces personnes perçoivent le stimulus, peuvent réguler leur réponse, mais ne peuvent pas dire précisément ce qu'est le stimulus ou le localiser. Ces difficultés peuvent s'observer dans une ou plusieurs modalités sensorielles. Les difficultés de discrimination tactiles, proprioceptives et vestibulaires conduisent à des difficultés sur le plan moteur et du schéma corporel. Les difficultés de discrimination visuelles et auditives peuvent conduire à des troubles d'apprentissage ou du langage. Plus de temps est parfois nécessaire pour percevoir les aspects importants du stimulus.

Les troubles moteurs sur base sensorielle (SBMD) concernent les personnes qui ont des difficultés posturales ou motrices, dues à leur trouble sensoriel.

Le premier sous-type est le **trouble postural (PD)**, qui implique une difficulté à stabiliser son corps durant les mouvements ou au repos. Ces personnes présentent des troubles du tonus (hypotonie ou hypertonie), un mauvais contrôle du mouvement ou une contraction inadéquate des muscles contre résistance. Des difficultés d'équilibre entre flexion et extension, dans les réactions de redressement et de rééquilibration, dans les reports de poids et les rotations du tronc peuvent être observées. Le contrôle postural est une base pour les mouvements de la tête, des yeux et des membres. On peut observer des effondrements (ex. sur la table lorsqu'il écrit) et une difficulté à s'organiser par rapport à la gravité, ce qui péjore les tâches. Certains vont éviter les mouvements tandis que d'autres s'engageront maladroitement.

Le deuxième sous-type de SBMD est la **dyspraxie**, qui est une difficulté à planifier, séquencer et exécuter des actions nouvelles. Les personnes semblent maladroites et mal coordonnées en motricité fine, orale et globale. Elles semblent avoir de la peine à percevoir la position de leur corps dans l'espace et à évaluer les distances par rapport aux objets. Elles cassent facilement les objets et sont en difficulté dans les jeux de balle ou sportifs. Elles peinent aussi à organiser une séquence d'action dans le temps. Elles ont besoin de plus d'entraînement pour acquérir une nouvelle habileté. Cela peut conduire à des stratégies rigides, une tendance à la persévération et une préférence pour le familier. Les coordinations de bases peuvent être bien intégrées, mais les difficultés apparaissent dans les tâches plus complexes ou dans un environnement mouvant. L'habillage et l'usage des outils (couverts, crayon) sont souvent touchés. Ces personnes peuvent sembler désordonnées et désorganisées.

Le modèle de Winnie Dunn

Winnie Dunn (2001) a proposé un modèle du traitement de l'information sensorielle prenant en compte les seuils de réaction du système nerveux central et la manière dont la personne répond à ces seuils. Il se base sur la littérature et les données recueillies au moyen du Profil Sensoriel (cf. revue de littérature). Les seuils de réactions et les types de réponses sont des continuums, mais pour faciliter la communication, quatre sous-types de troubles distincts ont été proposés, correspondant à la combinaison entre le seuil (haut ou bas) et la réponse (passive ou active).

Une personne avec un seuil neurologique élevé a besoin de beaucoup de stimulations pour répondre, tandis qu'un seuil bas provoque des réponses à de faibles stimulations. Les stratégies de réponse (ou d'auto-régulation) peuvent être passive ou active. Une stratégie passive, en accord avec son seuil, consiste à laisser faire naturellement et réagit en fonction de son seuil (faible enregistrement pour seuil haut et sensibilité sensorielle pour seuil bas). Une stratégie active, contre son seuil, consiste à essayer activement d'augmenter (seuil haut, recherche sensorielle) ou de diminuer (seuil bas, évitement sensoriel) les sensations. Le tableau 1 résume ces grandes catégories.

Réponse / Stratégie d'auto-régulation		
Seuil / Réactivité	Passive	Active
Haut	Faible enregistrement	Recherche sensorielle
Bas	Sensibilité sensorielle	Evitement sensoriel

Tableau 1. Modèle de Winnie Dunn

Les stratégies correspondant à un seuil élevé et une réponse passive sont appelées « **Faible enregistrement** ». Les personnes concernées ne remarquent pas les événements sensoriels de la vie quotidienne, par exemple l'arrivée de quelqu'un ou de la saleté sur leurs mains. Il faut les appeler plusieurs fois et les toucher pour qu'elles réagissent. Cela peut conduire à une certaine maladresse car les informations sensorielles ne sont pas bien traitées pour organiser les mouvements (ex. bute contre les objets).

Les stratégies correspondant à un seuil haut mais une réponse active sont appelées « **Recherche sensorielle** ». Ces personnes aiment les expériences sensorielles et cherchent à les amplifier, les prolonger et les multiplier. Elles aiment les mouvements comme grimper, sauter ou tournoyer et peuvent se mettre en danger. Elles sont actives, voire agitées, et s'ennuient facilement.

Les stratégies correspondant à un seuil bas et une réponse passive sont appelées « **Sensibilité sensorielle** ». Ces personnes remarquent rapidement les stimulations et réagissent à plus d'événements sensoriels que les autres. Elles sont facilement distraites par les sons, les mouvements ou les odeurs. Elles remarquent des nuances plus facilement que les autres (ex. alimentation). Elles peuvent ne pas supporter certaines textures de vêtements et les étiquettes par exemple.

Les stratégies correspondant à un seuil bas et une réponse active sont appelées « **Evitement sensoriel** ». Ces personnes cherchent à limiter les stimulations sensorielles. Elles restent à l'écart, par exemple quittent une pièce bruyante avec beaucoup de mouvement. Elles s'appuient sur des routines qui procurent des sensations prévisibles et n'aiment pas lorsqu'elles sont dérangées dans ces routines.

4. Revue de littérature sur les particularités sensorielles des enfants avec TSA

Terminologie pour décrire les particularités sensorielles

Dans une méta-analyse sur les troubles de modulation sensorielle des individus avec troubles du spectre de l'autisme, Ben-Sasson et al. (2009) proposent de se référer aux définitions des troubles de la modulation sensorielle, définis par Lucy Miller (Miller et al., 2007), en tant que sous-type des troubles de l'intégration sensorielle. Comme décrit précédemment, Miller définit les troubles de la modulation sensorielle comme des difficultés de régulation et d'organisation du type et de l'intensité de la réponse comportementale à un stimulus sensoriel. Ils se déclinent en trois types : la sur-réactivité (SOR : réaction exagérée, très rapide ou prolongée à un stimulus sensoriel), la sous-réactivité (SUR : pas de conscience d'un stimulus ou réponse lente) et recherche sensorielle (SS : envie irrésistible et intérêt pour expériences sensorielles qui sont prolongées ou intenses).

Dans une revue de la littérature en vue de dégager des recommandations sur l'évaluation des particularités sensorielles dans les troubles du spectre de l'autisme, Schaaf et Lane (2015) soulignent la variabilité de la terminologie utilisée dans le domaine. Ils proposent de s'appuyer sur la définition du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013; cf. annexe A) pour distinguer l'hyperréactivité (similaire aux termes hyper-responsivity, sensory sensitivity, over-responsivity, over-reactivity ou seuil bas), l'hyporéactivité (similaire aux termes under-responsiveness, under-reactivity, poor registration et seuil haut) et les intérêts inhabituels pour des aspects sensoriels de l'environnement (similaire aux termes de recherche sensorielle, sensory craving, intérêt sensoriel et répétition ou préoccupation sensorielle). Ils mentionnent également d'autres particularités, qui ne sont pas nommées dans le DSM-5 : les difficultés de perception sensorielle et d'intégration (multi-) sensorielle.

L'hyporéactivité sensorielle, l'hyperréactivité sensorielle et la recherche de sensation ont fait l'objet de nombreuses publications.

Outils d'évaluation des particularités sensorielles des enfants avec TSA

Schaaf et Lane (2015) recensent les outils d'évaluation existants qui s'intéressent uniquement au sensoriel (contrairement à des outils plus larges, par exemple diagnostiques, comprenant une composante sensorielle sans être focalisés sur celle-ci) et qui évaluent plusieurs modalités sensorielles (et pas une seule). Quelques outils, respectant ces critères, s'adressant à de jeunes enfants entre 2 et 6 ans et ayant fait l'objet de publications récentes concernant une population de jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme, sont présentés ci-dessous¹.

Le Profil Sensoriel (Dunn, 2010)

Le Profil sensoriel (Sensory Profile, SP) développé par Winnie Dunn (2010), professeur d'ergothérapie à l'université du Kansas, est largement utilisé dans la recherche depuis de nombreuses années. Il s'agit d'un questionnaire, rempli par les parents, comprenant 125 items décrivant des réactions à des stimuli sensoriels dans les expériences du quotidien, auxquels

¹ Dans la suite du texte, par souci de lisibilité, la mention de questionnaires « remplis par les parents » signifiera remplis par un parent (ou les deux) ou par une autre personne de référence qui s'occupe principalement de l'enfant (primary caregiver).

les parents répondent en termes de fréquence (échelle de Likert). Les items sont regroupés en trois sections principales : le traitement de l'information sensorielle, la modulation, et les réponses comportementales et émotionnelles. Les items sont ensuite regroupés en neuf facteurs : recherche de sensations, réactivité émotionnelle, endurance/tonus faible, sensibilité sensorielle orale, inattention/distractibilité, hyporéactivité sensorielle, sensibilité sensorielle, sédentarité et motricité fine/perception. Les scores peuvent également être interprétés en termes de quatre quadrants selon le seuil de sensibilité à la réaction de l'enfant : hyposensibilité sensorielle (seuil haut, passif), recherche de sensation (seuil haut, actif contre son seuil), hypersensibilité sensorielle (seuil bas, passif), évitement de sensation (seuil bas, actif contre son seuil). La version de base s'adresse à des enfants âgés de 3 à 10 ans et prend environ 30 minutes à remplir. Une version française a été validée sur 561 enfants de 3 à 10 ans, ainsi qu'avec des enfants présentant des troubles du développement (Dunn, 2010). Les notes obtenues par facteur sont interprétées en termes de « performance typique » (à moins d'un écart-type en dessous de la moyenne), de « différence probable » (entre moins un et moins deux écart-types) et de « différence avérée » (en-dessous de moins deux écart-types). Cet outil n'a pas été spécifiquement conçu pour les enfants avec trouble du spectre de l'autisme.

Le Profil sensoriel abrégé (Short Sensory Profile, SSP ; Dunn, 2010)

Une version abrégée du Profil sensoriel (Short Sensory Profile, SSP), également traduite en français, comprend 38 des items du Profil sensoriel, parmi les plus discriminants de processus atypiques (Dunn, 2010). Il comprend sept facteurs : sensibilité tactile, sensibilité au goût/à l'odorat, sensibilité au mouvement, hyporéactivité/recherche de sensations, filtrage auditif, manque d'énergie/faible et sensibilité visuelle/auditive. Il ne comprend pas les items socio-communicationnels du SP, ni ceux liés aux troubles de la coordination, et est donc parfois considéré comme plus approprié pour les enfants avec TSA, afin de limiter le chevauchement avec les critères diagnostic du TSA (Tomchek & Dunn, 2007) et est largement utilisé dans la recherche. Tomchek et Dunn (2007) ont analysé à posteriori les données d'un centre de diagnostic (Louisville, Kentucky USA) en appariant par âge 281 enfants (âge moyen 4 ans 4 mois), dont le diagnostic TSA a été confirmé avec des enfants au développement typique d'une étude nationale. 83.6% des enfants avec TSA obtiennent un score total correspondant à une différence avérée contre 3.2% des enfants typiques. Les scores du groupe avec TSA dépassent ceux des typiques dans toutes les sections. Les différences les plus marquées sont en hyporéactivité/recherche de sensations (86.1%), filtrage auditif (77.6%), sensibilité tactile (60.9%) et sensibilité au goût et à l'odorat (54.1%). Si on prend en compte les différences probables et avérées, 95% des enfants avec TSA présentent des différences par rapport à l'échantillon d'étalonnage. L'analyse de la variance confirme les différences entre enfants avec TSA et enfants typiques dans toutes les sections et pour le score total. Lane, Young, Baker et Angley (2010) ont fait remplir le Short Sensory Profile aux parents de 54 enfants avec trouble du spectre de l'autisme, âgés de 2 à 9 ans (moyenne 6 ans 7 mois) à Adelaide en Australie. Les résultats montrent que 87% des participants présentent un score global au-dessus d'un ou deux écart-types au SSP, donc présentent plus de comportements sensoriels particuliers que les enfants typiques (selon l'échantillon de standardisation). Les différences les plus fréquentes concernent le filtrage auditif (92.6%) et l'hyporéactivité/recherche de sensations (85.2%). A noter que 66.7% des enfants avec TSA présentent des performances typiques à la sensibilité au mouvement.

Infant and Toddler Sensory Profile (Dunn, 2002)

Une autre variante du Profil sensoriel, l'Infant and Toddler Sensory Profile (ITSP ; Dunn, 2002) s'adresse aux jeunes enfants entre 7 et 36 mois. Il comprend 48 items répartis en 5 sections (sensibilités auditive, visuelle, vestibulaire, tactile et orale) et permet de dégager des scores par domaines et selon les quatre quadrants du profil sensoriel (pas de score total/global). A

Boston (Massachusetts, USA), Ben-Sasson et al. (2007) ont fait passer l'ITSP à 100 jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme (âge moyen 28 mois, âge mental moyen 18 mois) en les comparant avec deux groupes contrôles d'enfants typiques issus de l'échantillon des données d'étalonnage de l'ITSP, un apparié par âge chronologique, l'autre apparié par âge mental. L'analyse de la variance des quatre quadrants en fonction des groupes a montré que les enfants avec TSA ont des moyennes plus faibles (donc des fréquences de comportements particuliers plus élevées) en hyposensibilité, hypersensibilité et évitement sensoriel comparés aux deux groupes contrôle, et plus élevées (moins fréquent) en recherche sensorielle comparé au groupe apparié selon l'âge mental. L'hyposensibilité est la plus marquée par rapport aux contrôles (89% de différence probable ou avérée dans groupe TSA), suivie par l'évitement, et une corrélation modérée ($r = .55$) est observée entre ces deux quadrants pour les enfants TSA. Les enfants avec TSA ont plus souvent des scores reflétant une différence probable ou avérée dans les quadrants et plus souvent plusieurs quadrants dans ces scores (67% ont hyposensibilité et évitement, avec ou sans hypersensibilité). A Edmonton au Canada, Germani et al. (2014) ont étudié les scores à l'ITSP à 24 mois d'enfants à haut risque de troubles du spectre de l'autisme (frère ou sœur avec TSA, $n=60$) et d'enfants avec risque faible (pas d'antécédents familiaux, $n= 30$). Ils ont ensuite réparti les enfants à risque en deux groupes à posteriori sur la base du diagnostic de TSA à 3 ans ($n=15$) ou pas ($n=45$). Les enfants à risque ultérieurement diagnostiqués TSA présentent plus de symptômes dans le domaine de la sensibilité auditive et dans le quadrant hyposensibilité. Une tendance non-significative ($p=0.044$) est observée pour la recherche sensorielle. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les enfants à risque non-diagnostiqués TSA et les enfants à risque faible.

Sensory Experience Questionnaire (Little et al., 2011)

Le Sensory Experience Questionnaire (SEQ) est en cours de développement par l'équipe de Grace Baranek dans la division d'ergothérapie de l'université de Caroline du Nord (Chapel Hill, USA). Le SEQ est un questionnaire rempli par les parents, dont le but est de caractériser les particularités sensorielles des jeunes enfants (5 mois à 6 ans) avec autisme (Baranek, David, Poe, Stone, & Watson, 2006), conçu comme un outil de recherche et clinique. La première version comprenait 21 items répartis selon deux dimensions : hyper ou hypo-réactivité et contexte social ou pas, ce qui donne quatre sous-échelles en les combinant. Elle se base sur le concept de double seuil : un seuil d'orientation et seuil d'aversion qui se combinent pour donner différentes typologies. Les items sont cotés en fréquence, comme dans le profil sensoriel, mais des questions complémentaires s'intéressent aux stratégies mises en place par les parents pour aider l'enfant. Dans une étude de validation sur un échantillon de 258 enfants de 5 mois à 6 ans avec autisme, retard de développement ou typiques, Baranek et al. (2006) trouvent une consistance interne acceptable (alpha de Cronbach à 0.8). 69% du groupe d'enfants autistes obtient un score moyen au-delà d'un écart-type, 38% au-delà de deux écarts-types. Le groupe autisme obtient le score le plus élevé au total (suivi du groupe retard de développement puis des typiques). Il se distingue du groupe typique sur les quatre sous-échelles. La composante hyporéactivité permet de différencier le groupe autisme des autres groupes. La composante hyperréactivité est commune au groupe autisme et retard de développement ; elle semble donc liée à un facteur maturationnel général. Les composantes hyporéactivité et hyperréactivité coexistent chez 39% des enfants avec autisme.

Une version ultérieure, le SEQ-3.0 comprend 105 items, dont 97 sont des descriptions de comportements scorés en fréquence et 8 sont des questions plus larges permettant une réponse qualitative (Ausderau, Sideris et al., 2014). Cinq modalités (audition, vision, toucher, goût/odorat, vestibulaire/proprioception) sont explorées dans deux contextes, social versus non-social. Il s'adresse à des enfants de 2 à 12 ans et la passation prend 15 à 20 minutes. Toujours dans la division d'ergothérapie de l'université de Caroline du Nord, Ausderau, Sideris et al. (2014) ont réalisé une étude sur un échantillon de 1407 parents d'enfant avec TSA qui ont répondu au questionnaire du SEQ-3.0 en ligne. Leur but était de valider empiriquement un

modèle à quatre facteurs, basé sur la littérature, des particularités sensorielles des enfants avec TSA et utilisé comme base théorique au SEQ-3.0. Les facteurs retenus sont : HYPO (hyporéactivité : absence ou délai de réponse à un stimulus sensoriel), HYPER (hyperréactivité : réponse exagérée ou évitante à stimulus sensoriel), SIRS (Sensory interest, repetition et seeking behavior, c'est-à-dire Intérêt sensoriel, répétition et comportement de recherche : fascination ou recherche de stimuli sensoriels spécifiques qui peuvent être répétitifs) et EP (Enhanced perception, c'est-à-dire perception augmentée : acuité supérieure et focalisation sur éléments perceptifs spécifiques). L'analyse de la variance confirme la pertinence du modèle, avec des poids de facteurs généralement forts et significatifs pour les patterns. Des corrélations positives et significatives sont observées entre les patterns, les associations les plus fortes étant HYPER-EP et HYPO-SIRS. Cela confirme qu'ils peuvent coexister chez un même enfant. Les patterns prédisent de manière significative la sévérité de l'autisme (EP la diminue, les autres l'augmentent), même en contrôlant les caractéristiques personnelles de l'enfant (âge, QI, genre).

Sensory Processing Scale Assessment (Schoen, Miller, & Sullivan, 2014)

Le Sensory Processing Scale Assessment est un outil d'observation directe par le clinicien, qui évalue les réponses comportementales à des stimuli sensoriels similaires à la vie quotidienne, développé actuellement à l'université de Rocky Mountain (Colorado, USA) par Sarah Schoen et Lucy Miller, également professeur en ergothérapie (Schoen et al., 2014). Il se veut complémentaire aux questionnaires qui peuvent être source de biais et n'est pas spécifiquement conçu pour les enfants avec trouble du spectre autistique. Une première version (SensOR) se focalisait sur l'hyperréactivité sensorielle, mais la version étendue inclut les trois types de troubles de la modulation sensorielle mentionnés par le DSM-5 : l'hyporéactivité, l'hyperréactivité et de recherche sensorielle dans 7 domaines sensoriels (visuel, auditif, tactile, vestibulaire, proprioceptif, gustatif et olfactif). Il comprend une série de jeux, comme par exemple Paint your arm (peindre sur son bras avec une plume, une brosse ou une éponge rugueuse), Sparkles (observer une roue qui tourne et brille) ou encore Orchestra (jouer de la musique et faire des sons avec des instruments). Les items sont cotés en fonction de la réaction de l'enfant et on obtient une impression clinique globale par domaine sensoriel.

A New York (USA), Tavassoli et al. (2016) ont réalisé une étude pour examiner la fiabilité de cet outil dans un échantillon d'enfants avec TSA, examiner sa validité convergente avec le Short Sensory Profile (SSP ; Dunn, 2010) et déterminer les items du SPS qui sont les plus informatifs pour simplifier et optimiser son utilisation dans cette population. Ils ont fait passer le Sensory Processing Scale Assessment (SPS) à 35 enfants avec TSA et 27 enfants typiques, sans différence significative en âge (4-16 ans) et QI (proche de 100) entre les deux groupes. Les parents ont également rempli le Short Sensory Profile (SSP). Les enfants avec TSA ont plus de particularités sensorielles que les enfants typiques aux deux outils. 65% des enfants avec TSA sont classés comme ayant des symptômes aux deux échelles (81.1 % ont des différences avérées au SSP et 65% ont des particularités sensorielles au SSP), contre aucun enfant typique. Les scores au SPS prédisent significativement les scores au SSP (régression $r=.43$). En enlevant les items présentant peu de variabilité entre les enfants et en analysant les distributions, les auteurs dégagent 5 items critiques : Sparkles, Round-and-Round, Goo game, Paint your arm et Orchestra. Les problématiques les plus fréquentes au SPS étaient la recherche visuelle (33%), l'hyperréactivité auditive (15%) et l'hyperréactivité tactile (33%).

Synthèse des résultats concernant les particularités sensorielles

Les études ci-dessus confirment que les particularités sensorielles sont très fréquentes chez les jeunes enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme, mais pas systématiques (de l'ordre de 65% à 85%). Dans leur revue de littérature, Schaaf et Lane (2015) soulignent

que certains enfants avec TSA ne présentent pas de différence clinique significative dans ce domaine, alors que d'autres ont des difficultés extrêmes. La méta-analyse de Ben-Sasson et al. (2009), rassemblant les données de 14 études sur les particularités sensorielles des enfants avec TSA, confirme que, comparés aux enfants au développement typique, la taille moyenne de l'effet est élevée et significative pour les scores globaux, mais aussi les scores en hyporéactivité, hyperréactivité et recherche sensorielle. La taille de l'effet est la plus importante pour l'hyporéactivité. Cette dernière est bien la particularité plus souvent rapportée et avec une fréquence élevée dans les études ci-dessus : en tant que facteur hyporéactivité/recherche sensorielle au SSP, avec une prévalence d'environ 85% (Lane et al., 2010; Tomchek & Dunn, 2007), en tant que quadrant hyposensibilité à l'ITSP (67% chez Ben-Sasson et al., 2007), comme permettant de distinguer les enfants à risque de 24 mois qui seront ensuite diagnostiqués TSA (Germani et al., 2014), ou encore comme permettant de distinguer des enfants TSA des enfants typiques ou à retard de développement avec le SEQ (Baranek et al., 2006). Schaaf et Lane mentionnent également que des troubles de la réactivité sensorielle sont largement rapportés dans les trois domaines du DSM-5 (hyporéactivité, hyperréactivité et intérêts inhabituels) et que l'hyporéactivité est la plus répandue dans les troubles du spectre de l'autisme. L'hyporéactivité pourrait donc être une caractéristique des troubles du spectre de l'autisme et semble liée aux symptômes princeps des TSA, tels que le retrait social selon Ben-Sasson et al. (2009).

Des particularités sur le plan de l'audition sont également rapportées dans plusieurs études ci-dessus. Des difficultés de filtrage auditif sont observées au Short Sensory Profile par Tomchek et Dunn (2007), et Lane et al. (2010), avec des prévalences respectives de 77.6% et 92.6%. Le facteur sensibilité auditive à l'ITSP permet de distinguer les enfants ultérieurement diagnostiqués TSA (Germani et al., 2014). L'hyperréactivité auditive fait partie des troubles les plus fréquents observés au SPS (Tavassoli et al., 2016). On constate donc une hypersensibilité auditive avec des difficultés de filtrage. L'hyperréactivité est aussi souvent décrite sur le plan tactile (Tavassoli et al., 2016; Tomchek & Dunn, 2007), mais aussi de manière plus générale, indépendamment d'une modalité particulière (Baranek et al., 2006; Ben-Sasson et al., 2007). Elle est seconde en taille de l'effet en comparaison avec les enfants typiques après l'hyporéactivité dans la méta-analyse de Ben-Sasson et al. (2009).

Les différents patterns peuvent coexister chez un même enfant (Ausderau, Sideris et al., 2014), en particulier l'hyporéactivité et l'hyperréactivité (Baranek et al., 2006; Ben-Sasson et al., 2007). Ben-Sasson 2007 se demande si cette association reflète un mécanisme sous-jacent commun, ou si un comportement d'hyporéactivité apparente pourrait aussi parfois permettre de gérer une hypersensibilité en limitant la sursimulation.

La recherche sensorielle ne présente pas toujours de différence significative avec les enfants typiques, en particulier pour les 0-3 ans (Ben-Sasson et al., 2009). Dans un échantillon d'âge moyen de 28 mois, Ben-Sasson et al. (2007) trouvent moins de recherche sensorielle chez les enfants avec TSA que chez les enfants typiques appariés selon l'âge mental. Ces auteurs se demandent si ces comportements apparaissent plus tard, avec les stéréotypies par exemple, ou si la différence dans ce domaine est plus qualitative (intérêts atypiques) que quantitative, car les jeunes enfants typiques de 2-3 ans présentent naturellement beaucoup de comportements d'exploration, qui peuvent être cotés comme de la recherche sensorielle.

Ben-Sasson et al. (2009) concluent à l'universalité des troubles sensoriels dans les TSA, à son caractère unique par rapport aux enfants typiques (mais peut-être pas par rapport à d'autres troubles), sans pouvoir se prononcer sur le caractère spécifique de ces symptômes par rapport aux autres symptômes de TSA.

Spécificité par rapport à d'autres troubles du développement

Tomchek et Dunn (2007) soulignent que la présence de troubles de la modulation sensorielle est avérée dans les troubles du spectre de l'autisme, mais aussi dans d'autres troubles développementaux ; ils recommandent donc d'étudier ce qui serait spécifique aux TSA.

Dans la méta-analyse de (Ben-Sasson et al., 2009), la taille de l'effet n'est significative que pour 6 études sur 12 comparant les enfants TSA avec les enfants avec retard de développement, avec une taille élevée pour le score total et modérée pour l'hyperréactivité.

Selon Schaaf & Lane (2015), l'hyporéactivité est la plus répandue parmi les enfants avec TSA, mais n'est pas pour autant une caractéristique simplement associée à l'autisme. Certaines modalités, comme le toucher, la douleur, le goût/l'odorat ou la proprioception peuvent distinguer les TSA d'autres groupes cliniques.

Dans l'analyse factorielle d'Ausderau et al. (2014), les enfants avec un diagnostic d'autisme présentent plus de HYPO et de SIRS et moins de HYPER et de EP par rapport, d'une part aux enfants avec un diagnostic de trouble envahissant du développement non précisé (dont les scores sont inférieur aux quatre patterns) et Asperger (dont le profil est inversé par rapport au groupe autisme).

Dans la méta-analyse de Ben-Sasson et al. (2009), la sévérité de l'autisme est liée à la sévérité des symptômes sensoriels, surtout pour le score total et hyperréactivité. Les différences dans l'hyporéactivité ne permettent pas de différencier entre les niveaux de sévérité d'autisme. Les auteurs proposent que cela s'explique par le fait que l'hyporéactivité est liée aux symptômes centraux de l'autisme présents dans les critères diagnostiques. Ils recommandent d'étudier la présence d'hyporéactivité dans des situations non-sociales (ex. marche sur les objets, ne remarque pas un changement de température) pour faire la part entre le retrait social et les symptômes sensoriels « purs ».

Classification des particularités sensorielles des enfants TSA (facteurs, sous-types).

Signalons enfin plusieurs études récentes (Ausderau, Furlong et al., 2014; Lane, Molloy, & Bishop, 2014; Tomchek, Huebner, & Dunn, 2014) qui cherchent à définir différents sous-groupes ou phénotypes d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme en fonction de leurs particularités sensorielles, sur la base des outils existants (Short Sensory Profile et SEQ), dans le but de mieux individualiser les interventions.

Tomchek, Huebner et Dunn (2014) ont étudié la structure factorielle latente du SSP sur un échantillon de 400 enfants avec trouble du spectre de l'autisme (3-6 ans, moyenne 5 ans 1 mois), en la comparant à celle établie sur un échantillon d'enfants au développement typique. Ils obtiennent une consistance interne acceptable (alpha de Cronbach 0.89). Une structure à six facteurs correspond le mieux aux données et explique 52.27% de la variance. Deux facteurs correspondent à ceux identifiés dans l'échantillon typique : endurance/tonus faible (qui explique 20.10% de la variance, la part la plus importante) et sensibilité au goût/à l'odorat. Un facteur nommé sensibilité tactile et au mouvement regroupe les items de sensibilité tactile et sensibilité au mouvement. Un facteur correspond à la sensibilité visuelle et auditive élargie à trois items de filtrage auditif. Les deux derniers facteurs, recherche sensorielle/distractibilité et hyporéactivité, combinent principalement des items des facteurs filtrage auditif et hyporéactivité/recherche de sensation.

Alison Lane et ses collaborateurs ont utilisé le Short Sensory Profile (SSP) pour décrire les patterns sensoriels d'enfant présentant des troubles du spectre de l'autisme, en utilisant une analyse par cluster. La première étude (35 enfants TSA, 2-9 ans, moyenne 6;3 ans, niveau de

développement moyen faible; Lane et al., 2010) a permis de dégager un modèle optimum à 3 sous-groupes :

- 1) « Sensory-based inattentive seeking » (SBIS) : comportements sensoriels principalement typiques, avec des légères difficultés dans l'hyporéactivité/recherche sensorielle et le filtrage auditif.
- 2) « Sensory modulation with movement sensitivity » (SMMS) : des particularités sensorielles dans tous les domaines, y compris la sensibilité au mouvement, et manque d'énergie/faible extrême.
- 3) « Sensory modulation with taste/smell sensitivity » (SMTS) : difficultés dans tous les domaines, sauf en endurance/tonus faible et sensibilité au mouvement, avec un dysfonctionnement extrême dans les sensibilités au goût/à l'odorat.

Les auteurs signalent que ces sous-types ne sont pas expliqués par les catégories classiques d'hyporéactivité, hyperréactivité et recherche sensorielle, qui peuvent coexister dans une même catégorie. Ils pensent donc important d'analyser les performances relatives par modalité. Identifier des sous-types serait important pour cibler les interventions.

Dans une étude de réplication de ces résultats, avec un échantillon indépendant de 30 enfants de 3 à 9 ans (moyenne 6 ans 9 mois) dans l'état de l'Ohio aux Etats-Unis, Lane, Dennis et Geraghty (2011) trouvent des résultats similaires, toujours en utilisant le SSP. L'analyse de cluster donne cette fois un modèle optimal à 5 groupes. Les auteurs associent un groupe au SMTS de leur première étude, deux groupes au SBIS, avec un sous-groupe à une légère tendance à la recherche de sensation et un sous-groupe à une forte tendance, et deux groupes à deux sous-catégories de SMMS, l'un avec une forte sensibilité au mouvement (rebaptisé Sensory Modulation Vestibular Proprioceptive, SMVP) et l'autre avec une forte sensibilité tactile (pas rebaptisé).

Dans un troisième étude, Lane, Molloy et Bishop (2014) cherchent à confirmer et préciser ces sous-groupes sur la base d'un échantillon indépendant et plus large de 228 enfants de 2-10 ans, ayant consulté dans un centre diagnostic spécialisé. Les évaluations ayant lieu au moment du diagnostic initial, les effets des interventions devraient être moindres. Toujours sur la base du Short Sensory Profile, ils dégagent 4 sous-groupes par analyse de cluster, qui diffèrent tous des enfants typiques (selon l'étalonnage de l'outil) sur le filtrage auditif et l'hyporéactivité/recherche de sensations :

- 1) « Sensory adaptative » : difficultés légères en filtrage auditif et hyporéactivité/recherche de sensations, typique pour tous les autres domaines. Pas de trouble de la modulation sensorielle à proprement parler.
- 2) « Taste/smell » sensitive » : différences extrêmes en goût/odorat, modérées en filtrage auditif et hyporéactivité/recherche de sensations, et pas de différences dans les domaines liés au mouvement et à la proprioception
- 3) « Postural inattentive » : difficultés extrêmes en endurance/tonus faible et modérées en filtrage auditif et hyporéactivité/recherche de sensations.
- 4) « Generalized sensory difference » : tous les domaines sensoriels sont affectés, y compris la sensibilité au mouvement.

Ausderau et al. (2014) ont cherché à déterminer des sous-types sensoriels et examiner leur stabilité à un an, dans un échantillon de 1294 enfants dont les parents ont rempli la SEQ-3.0 en ligne. 884 d'entre eux l'ont rempli à nouveau un an plus tard. Par une analyse de profils latents, ils dégagent quatre profils sensoriels :

- 1) « Mild » (29%) : score bas aux patterns sensoriels

- 2) « Extreme-Mixed » (17%) : score haut aux quatre patterns. Avec le plus de traits autistiques mais similaire en âge et QI au profil Mild (qui a le moins de symptômes autistiques). L'HYPO et l'HYPER coexistent dans ce profil.
- 3) « Sensitive-Distressed » (29%) : proche de la moyenne à l'ensemble des patterns, avec des scores plus faibles en HYPO et SIRS (fascination et recherche), et des scores plus élevés en HYPER et EP (perception augmentée).
- 4) « Attenuated-Preoccupied » (17%) : Score plus faible en HYPER et EP, et plus élevé en HYP/SIRS. Deuxième groupe en termes de sévérité de l'autisme, derrière Extreme-Mixed, avec un QI plus faible et des enfants plus jeunes.

91% des participants sont restés stables dans le sous-type entre les deux temps.

En conclusion, plusieurs groupes de chercheurs tentent de déterminer des sous-types de particularités sensorielles des enfants avec TSA, afin de mieux cibler l'intervention et affiner le pronostic. Plusieurs outils différents ont été utilisés. Les sous-types varient selon les études donc ne sont pas clairement établis à ce jour.

Age et marqueurs précoces

Le lien entre l'âge chronologique ou l'âge mental et les particularités sensorielles est souvent étudié, mais les résultats restent variés voire contradictoires. Dans l'étude de Baranek et al. (2006), les scores SEQ sont liés à l'âge mental (les symptômes sensoriels diminuent avec l'âge), mais pas à l'âge chronologique ou au QI. Ausderau, Sideris et al. (2014) observent une corrélation négative faible significative entre les patterns sensoriels et l'âge chronologique. Lane et al. (2010) constatent que certaines particularités sensorielles s'accroissent avec l'âge (manque d'énergie/faible et visuel/auditif). Tavassoli et al. (2016) n'observent pas de corrélation entre les particularités sensorielles et l'âge ou le QI dans leur échantillon. L'âge mental n'est pas un modérateur de l'ITSP chez Ben-Sasson et al. (2007). Les particularités sensorielles sont mentionnées comme marqueur précoce de trouble du spectre de l'autisme par plusieurs auteurs (Germani et al., 2014; Schaaf & Lane, 2015). La diversité des âges des échantillons étudiés et des mesures utilisées explique peut-être en partie ces résultats. En effet, dans la méta-analyse de Ben-Sasson et al. (2009), l'âge a un effet sur les scores totaux, l'hyporéactivité et la recherche sensorielle : les symptômes augmentent jusqu'à 6-9 ans puis diminuent. Ils recommandent donc de faire des études longitudinales et d'étudier différents groupes d'âge pour préciser l'évolution des symptômes.

Type de mesure

La réactivité sensorielle est principalement étudiée via des questionnaires remplis par les parents (Ben-Sasson et al., 2009; Schaaf & Lane, 2015). Notons que Ben-Sasson et al. (2007) constatent une cohérence entre les différentes mesures rapportées par les parents, mais pas avec l'observation directe (ADOS) dans leur étude, tandis que Tavassoli et al. (2016) constatent que les scores au Sensory Processing Scale Assessment (observation directe) permettent de prédire les scores au Short Sensory Profile (questionnaire). De nombreux auteurs (Ausderau, Sideris et al., 2014; Baranek et al., 2006; Ben-Sasson et al., 2007; Ben-Sasson et al., 2009; Germani et al., 2014) soulignent l'importance d'associer des mesures comportementales ou neurophysiologiques aux questionnaires parentaux pour obtenir un portrait plus complet des particularités des enfants. Tavassoli et al. (2016) proposent par exemple d'associer les 5 items critiques du Sensory Processing Scale Assessment, qui sont complétés par des professionnels en 5 à 10 minutes, aux questionnaires remplis par les parents.

5. Autres particularités sensorielles et motrices

Schaaf et Lane (2015), dans leur revue de littérature, relèvent aussi la présence de particularités sur le plan de la perception sensorielle dans plusieurs modalités : auditive (ex. difficulté d'attention, d'orientation, de discrimination, délai dans traitement, préférence pour sons non-langagiers), visuelle (différences dans la poursuite visuelle, l'attention, le regard, la perception des mouvements biologiques, mais aussi plus performant dans les figures enchevêtrées et l'attention aux détails), proprioceptive (s'appuient plus sur le proprioceptif pour les habiletés motrices que sur le visuel, mais difficultés mentionnées dans les questionnaires). Ausderau, Sideris et al. (2014) soulignent également l'importance de prendre en compte la perception augmentée qui est aussi une force des enfants avec TSA. Des difficultés d'intégration de plusieurs sensations et de gestions des stimuli multiples présentés simultanément sont également mis en évidence par les recherches (Schaaf & Lane).

Les études sur les particularités motrices des enfants avec TSA sont plus rares, en particulier dans la tranche d'âge qui nous intéresse (2-6 ans). La plupart sont issues du champ de la physiothérapie / kinésithérapie. Dans une méta-analyse, Fournier, Hass, Naik, Lodha, & Cauraugh (2010) compilent les données de 41 études portant sur les particularités motrices des personnes avec TSA, d'âges variés, comparé à un groupe contrôle au développement typique. Ils obtiennent une différence moyenne standardisée de 1.2 ($p > 0.0001$) entre les personnes avec versus sans TSA. Cela correspond à un effet grand effet positif (> 0.8), confirmant la présence de troubles de la coordination et de la posture chez les sujets avec TSA. La majorité des études trouvent un effet positif. L'effet ne dépend pas du diagnostic (autisme, TSA ou syndrome d'Asperger). Il est également présent dans tous les groupes d'âge. Les troubles sont présents au niveau des membres supérieurs et inférieurs. Les difficultés semblent plus marquées au niveau du contrôle postural et de la motricité globale. Le niveau intellectuel n'a pas pu être étudié comme modérateur de l'effet en raison de manque de données ou d'études portant uniquement sur des sujets avec un QI supérieur à 70.

Bhat, Landa, & Galloway (2011) résument les connaissances actuelles sur le fonctionnement moteur des enfants et des adultes avec TSA, tout en signalant la nécessité de développer la recherche dans ce domaine, étant donné le peu d'études disponibles pour l'instant. Des difficultés motrices sont observées chez les enfants avec TSA dans de nombreuses études. En particulier, la coordination des membres supérieurs dans des tâches visuomotrices ou de dextérité manuelle et la coordination des membres inférieurs impliquant l'équilibre, l'agilité et la rapidité sont déficitaires. Les études récentes montrent que ce déficit n'est pas lié à un retard intellectuel ou à la nature du diagnostic (ex. autisme versus syndrome d'Asperger). Chez les jeunes enfants, on note un retard global (ex. acquisition de la marche) et des troubles spécifiques comme un manque de déroulement du pas, de mouvements coordonnés des bras dans la marche ou encore une démarche erratique. La motricité fine est également en retard, dans une proportion similaire à la motricité globale. Quelques études montrent des troubles posturaux : une réponse posturale inadaptée à une perturbation sensorielle et des troubles de l'anticipation posturale. Les ajustements doivent souvent se faire à posteriori par défaut d'anticipation. Des difficultés d'imitation sont aussi observables précocement et perdurent à l'âge adulte. On observe souvent des erreurs d'orientation dans l'imitation de gestes. Une hypotonie, des troubles de l'équilibre et de la coordination sont mentionnés. Les auteurs proposent qu'une meilleure compréhension des particularités motrices des enfants avec TSA est fondamentale pour comprendre les déficits socio-communicatifs. Un enfant a besoin d'un répertoire moteur fonctionnel pour s'engager dans l'interaction sociale. Par exemple, le pointage et l'orientation du regard sont essentiels dans le développement de l'attention conjointe. Ils recommandent donc d'identifier précocement les particularités motrices et d'intervenir pour soutenir le développement moteur.

Nous n'avons trouvé aucune mention d'instrument rempli par les parents permettant d'évaluer les particularités motrices. Nous décrivons ci-dessous quelques résultats obtenus par des tests directs de jeunes enfants.

Forti et al. (2011) ont réalisé des enregistrements de la cinématique du mouvement de 12 enfants préscolaires (âge moyen 3.5 ans, tous moins de 5 ans) avec TSA mais sans retard mental, comparé à un groupe d'enfants typiques appariés en âge. La tâche consistait à déplacer une balle de son emplacement d'origine jusqu'à un trou d'une boîte en plexiglas situé à 30 cm. Chaque sujet a réalisé 10 essais (5 à gauche, 5 à droite). Des capteurs permettaient de mesurer précisément la position et l'orientation de la main. La principale différence observée concerne l'ajustement du mouvement en phase finale. Les enfants au développement typique ralentissent et orientent leur main plus rapidement que les enfants avec TSA. Ces derniers ont dû davantage corriger leur mouvement au dernier moment. Les auteurs en concluent que les enfants avec TSA n'ont planifié que le début du mouvement, sans tenir compte du but final.

A. Lane, Harpster, & Heathcock (2012) ont étudié les résultats aux items moteurs du Bayley Scales of Infant and Toddler Development III de 30 enfants avec TSA (âge moyen 31.6 mois). Les enfants ont été évalués dans le cadre d'une suspicion de TSA et l'analyse s'est faite à posteriori. Les enfants avec TSA présentent un retard d'environ 6 mois en motricité globale et 8 mois en motricité fine. Il n'y avait toutefois pas de différence statistiquement significative entre les enfants référés qui ont été diagnostiqués TSA au terme de la procédure et ceux qui présentaient un retard de développement sans TSA. Qualitativement, les enfants avec TSA présentaient surtout des difficultés d'équilibre dynamique (ex. monter les escaliers, marcher sur la pointe des pieds ou shooter dans un ballon) et d'intégration visuomotrice (ex. reproduire une construction avec des plots).

Mache & Todd (2016) ont étudié la stabilité posturale de 11 enfants avec TSA de 5-12 ans, comparés à 11 enfants au développement typique. Le Test of Gross Motor Development-3 (TGMD-3) a été utilisé pour évaluer la motricité. La stabilité posturale a été mesurée sur une surface dure et une surface molle (tapis en mousse de 7,62 cm d'épaisseur). Les participants devaient rester 20 secondes immobiles (3 essais par surface). Les oscillations/balancements étaient enregistrés par un dispositif placé au sol sous l'enfant qui repérait le centre de gravité via les pressions. Les enfants avec TSA ont montré plus de difficultés au test moteur (TGMD-3) et dans les deux composantes de ce test : la locomotion et le contrôle de l'objet. Ils ont aussi une moins bonne stabilité posturale que les enfants au développement typique, sur la surface dure et sur la surface molle. Les oscillations sont plus grandes et le centre de gravité se déplace dans une plus grande surface, de l'ordre du double de la surface des contrôles.

Autres ouvrages de références

Plusieurs ouvrages décrivent des particularités sensorielles et/ou motrices chez les enfants avec TSA. Nous ne pourrions pas les détailler ici, mais nous allons mentionner les plus importants pour notre travail, en particulier ceux dont les descriptions ont été utilisées pour construire notre outil. Le lecteur curieux pourra les consulter directement.

Olga Bogdashina (2013) dans son livre « Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger » décrit les particularités sensorielles des personnes avec TSA, en se basant sur les témoignages de personnes autistes adultes, qu'elle considère comme la source primaire et essentielle pour les comprendre.

Bogdashina se demande dans quelle mesure les comportements autistiques (y compris ceux décrits dans les critères diagnostiques) sont en fait des réactions compensatoires en lien avec des difficultés plus primaires, en particulier sensorielles. Les particularités sensorielles sont décrites dans l'autisme depuis longtemps, mais généralement considérées comme un

symptôme associé. Elle souligne le rôle important du traitement de l'information et insiste sur la nécessité de recherches pour documenter ces particularités et leur impact sur le comportement.

Elle décrit son livre comme « un essai de reconstruction du monde sensoriel de l'autisme afin de nous aider à comprendre de quelle façon les personnes autistes ressentent le monde » (p.29). Bogdashina insiste sur le fait qu'être différent, n'implique pas d'être anormal ou déficient. Son but est d'aider à faire accepter certains comportements et de chercher comment aider les personnes, avec respect. Elle parle donc d'expérience sensorielle (et pas de trouble), car la différence n'implique pas nécessairement un déficit ou un dysfonctionnement. Les capacités des personnes avec TSA peuvent même être augmentées (ex. synesthésies).

Citons quelques « expériences sensorielles » décrites dans cet ouvrage : La perception littérale. L'incapacité à distinguer l'information du premier plan de celle de l'arrière-plan. L'hypersensibilité et/ou l'hyposensibilité. L'inconstance de la perception. La perception fragmentée. La perception déformée. La perception différée. La vulnérabilité à la surcharge sensorielle. Elle décrit à chaque fois des comportements observables et cherche à en comprendre la fonction. Elle décrit ensuite des « styles perceptifs » : Le mono-traitement. La perception périphérique. Le système de fermeture. La compensation d'un sens non fiable par d'autres sens. La résonance. La rêverie. Elle développe aussi le lien entre les particularités sensorielles et le style cognitif des personnes avec TSA. Elle mentionne finalement d'autres particularités sensorielles fréquentes dans l'autisme, comme la synesthésie (la stimulation d'une modalité déclenche une perception dans un ou plusieurs autres sens) ou la prosopagnosie (dite cécité aux visages). L'ouvrage se termine avec des pistes de traitement et des outils d'évaluation. Elle propose en particulier une « Sensory Profile Checklist-Revised (SPCR) qui est un outil à remplir par les parents d'enfants avec TSA. Elle contient 20 catégories recouvrant les 7 systèmes sensoriels. Les catégories s'inspirent des expériences sensorielles et styles sensoriels décrits plus haut. Elle propose une représentation colorée en arc-en-ciel et parapluie des profils sensoriels spécifiques à chaque enfant.

Angie Voss (2011), dans *Comprendre les signaux sensoriels de votre enfant* (traduit par Josef Schovanec), décrit des comportements du quotidien, puis propose pour chaque comportement une explication sensorielle et des idées pour aider. Cet ouvrage s'adresse principalement aux parents, mais regorge de bonnes idées pour les professionnels. Un site internet donne quelques compléments. (<http://www.asensorylife.com>). Voici quelques exemples de comportements analysés : Il aime marcher en rond. Il évite d'avoir la tête basculée en arrière. Il tapote toujours des mains ou des pieds. Il touche tout ce qui se trouve à proximité. Il aime regarder les objets qui tournent.... A noter que ce livre n'a pas été écrit spécifiquement pour les enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme, mais de nombreux comportements décrits peuvent être présents dans l'autisme.

Caucal & Brunod (2010) décrivent les sémiologies corporelles des troubles autistiques sur les plans sensoriels et moteurs d'un point de vue clinique. Ils décrivent ainsi toute une série de particularités en s'inspirant des autobiographies de personnes avec TSA et de témoignages de parents. Une deuxième partie du livre s'intéresse aux aspects corporels de la prise en charge des troubles du spectre autistique. Ils décrivent ensuite des techniques visant à moduler l'environnement sensoriel, à moduler les représentations de l'enveloppe corporelle et à renforcer des fonctions corporelles. L'ouvrage se termine sur une discussion des indications.

Dans un livre de Perrin & Maffre (2013) sur l'autisme et la psychomotricité, un chapitre, écrit par Julien Perrin est consacré au développement moteur de l'enfant avec TSA en s'appuyant sur la littérature scientifique (p. 127-174). Plusieurs études démontrent la difficulté d'adapter la force dans les tâches de motricité fine. La latéralisation est plus tardive et moins claire (mais plus souvent à gauche comme dans de nombreux troubles développementaux). L'enfant ne

choisit pas nécessairement une main dominante pour réaliser l'activité. Des difficultés de coopération bimanuelles sont également observées. Les jeux de balles sont particulièrement affectés. Sur le plan de la motricité globale, une hypotonie est souvent présente, avec une hyperlaxité ligamentaire. Des difficultés d'ajustement tonique massives sont décrites ainsi que la persistance des syncinésies. Des particularités posturales sont observées (marche sur la pointe des pieds, extension de la nuque). Des caractéristiques proches de l'ataxie cérébelleuse (déséquilibre, manque de contrôle et d'ajustement du mouvement) ou pseudo-parkinsoniennes (ralentissement et imprécision du mouvement, troubles toniques) sont rapportées par les auteurs. De nombreuses études rapportent des difficultés d'imitation, en particulier pour réaliser des gestes sur demande et dans l'utilisation d'outils. Les enfants avec TSA peinent aussi à reconnaître les postures des mains nécessaires à la réalisation de gestes. Ces enfants font des erreurs d'orientation de la main. Un déficit dans le mécanisme des neurones miroirs est évoqué. On observe des particularités de force et de tonus, un manque de coordination entre les hémicorps, des difficultés d'automatisation des tâches nouvelles, un manque de contrôle moteur (ex. équilibre) et une lenteur. Le niveau de performance motrice globale est inférieur à celui attendu en fonction de leur âge, mais aussi de leur niveau verbal. L'entourage rapporte souvent une maladresse, des difficultés d'autonomie (ex. habillage) ou des difficultés scolaires (ex. écriture). Les réalisations demandent souvent un contrôle attentionnel important. Les difficultés semblent différentes de celles des troubles d'acquisition des coordinations ou dyspraxies classiques, laissant penser qu'il existerait une spécificité dans les troubles moteurs des enfants avec TSA. La piste d'un trouble de l'intentionnalité motrice est évoquée : les activités semblent plus guidées par l'action elle-même que par le but qui la sous-tend. Les comportements exploratoires sont moins nombreux et plus restreints. Les particularités dans le traitement de l'information sensorielle ont un impact sur la planification et l'ajustement du mouvement. L'intégration des informations provenant de différentes modalités est particulièrement touchée. Des difficultés de programmation sont souvent signalées. Par exemple, une désynchronisation entre les mouvements d'atteinte et d'ajustement est souvent rapportée lors de la saisie d'un objet. De même, l'ajustement en fonction du but final (ex. un petit ou un grand trou) se fait plus tardivement chez les enfants TSA que chez les enfants au développement typique. On note encore un déficit dans les ajustements posturaux anticipés : les enfants avec TSA réagissent plus qu'ils n'anticipent les ajustements posturaux liés à une tâche.

6. Problématique

Ce mémoire s'intéresse à l'observation des particularités sensorimotrices des jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. La littérature confirme largement la présence de particularités sensorielles, ce qui est cohérent avec l'introduction d'un item sensoriel dans les critères diagnostiques du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). Plusieurs outils sont actuellement en cours de développement ou déjà validés, dont la majorité sous forme de questionnaires aux parents, avec quelques outils d'observation directe par le clinicien et des mesures neurophysiologiques. La plupart des outils sont en anglais, et seul le Profil Sensoriel (et sa version abrégée) est actuellement traduit et validé en français. Il n'est toutefois pas conçu spécifiquement pour les enfants avec trouble du spectre de l'autisme. Aucune mention d'un outil s'inspirant de l'approche sensorimotrice d'André Bullinger n'a été trouvée dans la littérature. De plus, les particularités sensorielles s'articulent avec les particularités motrices, qui sont moins étudiées à ce jour. L'approche sensorimotrice permet de lier ces deux composantes, qui interagissent étroitement tout au long du développement. Développer un outil en français, conçu pour les jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme, permettant d'explorer leurs particularités sensorielles et motrices en se référant au cadre théorique de la sensorimotricité présente donc un réel intérêt.

Le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est généralement considéré comme fiable vers 2-3 ans, mais peut être beaucoup plus tardif dans la pratique. Les signes sont souvent perceptibles un peu avant et les particularités sensorielles sont observables plus tôt dans le développement, avant le diagnostic formel (Germani et al., 2014). Dans la pratique en éducation précoce spécialisée, il est nécessaire d'avoir déjà quelques éléments évoquant un trouble du spectre de l'autisme pour utiliser un outil spécifique à cette problématique. De plus, entre 0 et 2 ans, le développement postural jouant un rôle prépondérant dans les possibilités comportementales de l'enfant, les réponses observables peuvent être très différentes. Ben-Sasson et al. (2009) recommandent de resserrer les critères d'âge, compte tenu des changements observés au cours du développement. La tranche d'âge de 2 ans à 6 ans a donc été choisie ici, correspondant à celle des interventions en éducation précoce spécialisée avec des enfants suffisamment âgés pour pouvoir utiliser des items communs à toute la tranche d'âge.

Les auteurs s'accordent sur l'importance de croiser les mesures pour obtenir une observation plus fine de l'enfant (Ausderau, Sideris et al., 2014; Baranek et al., 2006; Ben-Sasson et al., 2007, 2009; Germani et al., 2014). L'outil proposé ici sera utilisable à la fois par les parents et les professionnels ayant l'occasion d'interagir régulièrement avec l'enfant (ex. éducateur), ce qui permettra de croiser les regards. Le recours à une observation directe par un professionnel spécialisé (ou formé à cet effet) n'a pas été retenu, pour privilégier une passation simple et accessible pour les adultes concernés, sans nécessité de se former à l'approche sensorimotrice. Toutefois, afin de soutenir l'observation, les activités ou situations décrites dans l'outil seront transmises aux participants avant la passation, leur laissant ainsi le temps d'observer plus précisément ou même de proposer des activités ou situations à l'enfant s'ils le souhaitent. L'outil proposé ici est avant tout un outil de repérage des particularités, sans vocation diagnostique (par exemple en termes de trouble d'intégration ou de traitement de l'information sensorielle), pour permettre d'observer l'enfant, de dégager quelques pistes pour le quotidien et de réaliser des investigations complémentaires en cas de besoin. Une évaluation clinique directe avec un professionnel spécialisé (ex. psychomotricien, ergothérapeute) reste utile et complémentaire et peut tout à fait être envisagée dans un second temps si cela s'avère pertinent en fonction des résultats.

7. Objectifs et questions de recherche

L'objectif de la présente étude est de développer un instrument d'évaluation des particularités sensorimotrices des jeunes enfants avec TSA (2-6 ans), accessible pour les parents et les professionnels non spécialisés dans le domaine de la sensorimotricité. Nous avons construit un instrument de repérage de ces particularités, basé sur des comportements du quotidien et l'avons fait remplir à des adultes côtoyant des enfants avec TSA ou au développement typique. Afin d'étudier l'intérêt de cet instrument, le présent travail propose une première étude exploratoire de validation concernant l'utilisation concrète de l'outil et la cohérence des résultats obtenus par rapport à la littérature existante. L'avis d'utilisateurs cibles (parents et professionnels non spécialisés) sur l'outil sera recueilli pour étudier sa pertinence et sa praticité. Les réponses au questionnaire seront comparées aux résultats de la littérature et à l'approche sensorimotrice. La comparaison entre les réponses concernant des enfants avec TSA et un groupe contrôle d'enfants au développement typique permettra d'aborder sa validité externe, dans sa capacité à différencier une population cible.

Cette étude vise à répondre aux questions de recherche suivantes :

Q1 : L'outil d'observation est-il utilisable et pertinent (facilité et temps pour le remplir, pertinence et exhaustivité des questions, intérêt) ?

Q2 : Des différences sont-elles observées entre les réponses données à propos des enfants au développement typique et à propos d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme ?

Q3 : Les tendances observées sont-elles compatibles avec les données de la littérature et l'approche sensorimotrice ?

Dans la suite de ce travail, le terme particularités sensorimotrices se réfère à des comportements observables, qui ne sont pas dus à des atteintes biologiques avérées des organes sensoriels (ex. surdité, cécité) ou moteurs (ex. paralysie cérébrale). Ces particularités peuvent être liées à des sensations (ex. réaction, recherche, évitement) ou peuvent correspondre à des attitudes corporelles ou motrices (ex. posture, mouvement).

III. Méthodologie

1. Construction de l'instrument

Dans un premier temps, un projet de créer une application tactile originale permettant aux parents et aux professionnels de répondre aux questions de manière plus aisée et ludique a été envisagé. Un système de réponse avec des jetons à répartir a été imaginé. L'idée était également d'introduire des images pour faciliter la compréhension et la remémoration des situations. Il s'est toutefois avéré que cela était trop ambitieux dans le cadre d'un mémoire de master.

Nous avons donc opté pour un questionnaire décrivant des comportements du quotidien, similaire à ceux utilisés dans les outils existant de la revue de littérature. Ce type de questionnaire est largement utilisé en science de l'éducation et en psychologie. Pour construire le questionnaire lui-même, nous nous sommes inspirés des instruments existants et appuyés sur les conseils de Lebaron (2006) et de De Singly (2016).

Nous avons opté pour une description de comportement avec des réponses en termes de fréquence. Nous avons choisi d'utiliser les catégories suivantes :

- Tout à fait : Au moins un des comportements décrits correspond tout à fait à la réaction la plus fréquente de l'enfant dans cette situation.
- En partie : Au moins un des comportements correspond partiellement à une réaction fréquente ou plusieurs comportements sont parfois observés.
- Pas vraiment : Les comportements décrits ne correspondent pas vraiment au comportement de l'enfant dans cette situation, ou seulement parfois/occasionnellement.
- Pas du tout : Les comportements décrits ne sont pas ceux de l'enfant dans cette situation (jamais ou exceptionnellement).
- Pas observé (non applicable) : Pas d'occasion d'observer l'enfant dans cette situation et pas d'information à ce sujet.

De Singly, (2016) conseille en effet d'inclure la possibilité de répondre qu'on ne sait pas, et d'analyser ensuite la proportion de réponse de ce type.

Elaboration des questions

Dans un premier temps, toutes les particularités trouvées dans la littérature, à savoir les articles de la revue de littérature, les outils existants mentionnés ci-dessus, les descriptions de l'approche sensorimotrice (Bullinger, 2004, 2015; Kloeckner et al., 2009; Meurin, 2016) et

d'autres livres sur le sujet (Bogdashina, 2013; Caucal & Brunod, 2010; Perrin & Maffre, 2013; Voss, 2016) ont été rassemblées.

Dans un second temps, les items semblant les plus pertinents ont été sélectionnés par l'auteur de l'étude et la directrice de mémoire, toutes deux expertes de l'approche sensorimotrice. Plusieurs critères ont été retenus pour la sélection. En premier lieu, les items devaient couvrir différents types de particularités et se répartir le mieux possible entre les différentes modalités sensorielles. Nous avons tenté de garder des items représentant les dimensions les plus importantes de l'approche sensorimotrice (irritabilité, recherche, fascination, axe corporel, schéma corporel, espace, motricité, cf. cadrage théorique), du modèle de Dunn (sensibilité sensorielle, évitement sensoriel, recherche sensorielle, enregistrement faible) et de la littérature (hyporéactivité, hyperréactivité, intérêts inhabituels, perception augmentée). Ces familles de particularités seront rassemblées sous forme de dimensions permettant de calculer des scores composites.

Un autre critère pour la sélection des items était de pouvoir formuler une question compréhensible correspondant à des comportements observables au quotidien par des personnes non spécialisées dans le domaine. De Singly (2016) recommande d'axer les questions sur des faits (ex. Combien de temps avez-vous lu hier ?) plutôt que sur des jugements (ex. Aimez-vous lire ?). Nous avons donc tenté de formuler les questions en termes de comportements observables plus qu'en terme de préférence de l'enfant pour tel ou tel type de stimulation sensorielle par exemple. Nous avons donc aussi dû renoncer à certains items trop techniques, nécessitant une expertise dans l'observation ou à des items non directement observables par des adultes (ex. synesthésie). Lorsqu'on construit son propre questionnaire, Lebaron (2006) rappelle qu'il faut veiller à la simplicité des formulations ainsi qu'à la neutralité maximale. Nous avons essayé d'utiliser un vocabulaire proche de la vie de tous les jours et de poser des questions aussi neutres que possible, sans induire une réponse attendue. Finalement, certains items ont été regroupés lorsqu'ils décrivaient des réactions proches ou de même nature. Le but était d'obtenir un questionnaire qui puisse se remplir en 20 à 30 minutes pour la plupart des participants. Nous avons demandé aux participants d'indiquer le temps pris pour le remplir afin de pouvoir vérifier si la moyenne correspondait à notre objectif.

De Singly (2016) recommande un équilibre entre les manières de poser les questions. Pour éviter d'influencer les réponses des participants, il faut que les réponses qui vont dans le sens de notre hypothèse ne soient pas trop identifiables. Une manière de faire est d'insérer des questions inversées. Dans notre cas, la plupart des questions décrivent différents types de particularités sensorimotrices, mais certaines sont inversées, dans le sens où elles correspondent au comportement attendu dans le développement typique (en particulier les questions 16, 24, 26, 32, 36, 41, 51 et 56). Nous avons aussi cherché à limiter les questions négatives et éviter les doubles négations (De Singly, 2016).

Un aperçu du questionnaire final se trouve à l'annexe C.

Mise en forme

La première page du questionnaire comprend quelques informations à remplir (date, âge et sexe de l'enfant, codes pour identifier l'adulte et l'enfant concernés, temps pour remplir le questionnaire) et les instructions pour remplir le questionnaire (cf. liste des situations à observer, à l'annexe D). Nous précisons en particulier que, lorsque plusieurs comportements sont décrits, il faut répondre positivement si l'enfant présente au moins un de ces comportements. Les catégories de réponses sont alors explicitées, avec un code couleur qui est repris dans les pages suivantes. Pour faciliter la passation, De Singly (2016) suggère en effet des rappels clairs et visuels des catégories de réponses possibles.

Les questions sont organisées par situation du quotidien :

- Vêtements et habillement
- Repas, alimentation et bouche
- Soins corporels
- A l'extérieur : au parc, dans les lieux publics
- Avec des personnes
- Réactions au langage
- Dans les bras ou contact corporel
- Manipulation des objets et des jouets
- Motricité
- Assis
- Attitudes corporelles
- Blessures et douleur
- Lieux préférés et transition
- Autres intérêts ou sensibilité particulière

Le but est de faciliter la remémoration en groupant les questions liées à une même situation de la vie quotidienne. De plus, cela permet de mélanger les questions concernant les différentes dimensions et modalités, rendant moins lisibles les catégories sous-jacentes pour les participants. Cela devrait leur permettre de répondre plus librement, sans trop chercher à deviner ce que les questions ciblent.

La liste de ces situations a été mise en forme (annexe D) et remise aux participants avant de remplir le questionnaire (cf. procédure ci-dessous). L'idée était de leur donner l'occasion d'observer l'enfant dans les situations décrites avant de remplir le questionnaire, s'il le souhaitait.

Nous avons prévu deux versions finalisées du questionnaire : une version pdf imprimable à remplir papier-crayon et une version informatique à remplir directement sur un ordinateur. Nous avons laissé le choix aux participants d'utiliser la version qu'ils préfèrent.

2. Dimensions et indices composites

Pour analyser les résultats et les comparer à la littérature, nous avons opérationnalisé les dimensions théoriques évoquées plus haut. Lebaron (2006) explique qu'il est possible de créer des indicateurs à partir de données brutes en combinant plusieurs variables. Cela nous a permis de calculer des indices composites en combinant les réponses à plusieurs questions qui approchent une même dimension par différents angles (De Singly, 2016). Nous avons donc opté pour une stratégie de validité du construit sur base d'une expertise, qui pourrait être confirmée ultérieurement par une analyse factorielle avec un plus grand nombre de protocoles.

Pour garantir un certain équilibre entre les indices, nous avons tenté d'avoir un nombre comparable de questions retenues par dimension (environ 6-12), dans la mesure du possible. Certaines dimensions se recoupant, les terminologies des différentes approches ont été regroupées comme suit :

Particularités sensorielles

IRRI : Irritabilité

Irritabilités ou défenses sensorielles, se manifestant lorsque l'enfant réagit vivement à certaines sensations, cherche à les éviter ou se désorganise lorsqu'elles sont présentes. Cela est lié à une prédominance du système archaïque qui n'est pas coordonné au système récent, ne permettant pas un traitement spatialisé des stimulations.

Ces comportements correspondent en partie à ce qui est décrit par hyperréactivité dans la littérature. Il nous paraît toutefois important de faire la différence entre une irritabilité qui désorganise l'enfant et des capacités de perception particulièrement affûtées qui peuvent être

un atout. Nous appellerons donc « perception augmentée » - en suivant Ausderau et al. (2014) - de telles capacités. Une distinction similaire est proposée par Miller et al. (2007) entre les troubles de la modulation sensorielle (réactivité) et les troubles de la discrimination (acuité). Selon le modèle de Dunn, on distingue la sensibilité sensorielle (seuil bas, stratégie passive) de l'évitement sensoriel (seuil haut, stratégie active). Il s'est toutefois avéré compliqué de distinguer ces deux composantes dans le questionnaire.

Toutefois, comme une grande partie des comportements d'irritabilité, de défenses sensorielles ou d'hypersensibilité décrites dans le questionnaire concernent la modalité tactile, nous avons choisi de créer deux sous-indices IRRI, un pour le tactile, l'autre pour les autres modalités sensorielles.

IRRITACT : irritabilités tactiles (9 questions)

IRRITSENS : Irritabilités sensorielles hors tactile (7 questions)

PERC : Perception augmentée (3 questions)

Capacité remarquable de discerner et discriminer des stimuli sensoriels. Dans l'approche sensorimotrice, cela peut correspondre à une instrumentation privilégiée du système récent, peu coordonnée avec le système archaïque et les flux sensoriel. L'enfant isole une composante du stimulus et se focalise sur ses caractéristiques spatiales, souvent sans pouvoir déployer d'action orientée et finalisée.

RECH : Recherche sensorielle (13 questions)

Recherche active de certains types de sensations archaïques ou fortes pour stabiliser l'image du corps, telle que décrite dans l'approche sensorimotrice. Les flux sensoriels (ex. vision périphérique) seront privilégiés, car ils ont un fort impact tonico-émotionnel. L'enfant recherche des sensations corporelles (ex. tactiles, proprioceptives, vestibulaires) et des covariations entre les modalités. Les sensations sont recherchées plus pour sentir son propre corps que pour obtenir des informations sur l'environnement.

Selon le modèle de Dunn (2001), cela correspond au quadrant de recherche sensorielle, soit un seuil élevé avec une stratégie active. L'enfant cherche à amplifier, prolonger et multiplier les expériences sensorielles, entre autres par le mouvement (ex. grimper, sauter, tourner). Cela peut conduire à une certaine agitation.

HYPO : Hyporéactivité sensorielle / Enregistrement faible (11 questions)

Hyporéactivité sensorielle telle que décrite dans le DSM-V et dans la littérature. Cela correspond à l'enregistrement faible de Dunn (2001), c'est-à-dire un seuil élevé et une stratégie passive. L'enfant réagit peu aux stimulations sensorielles de l'environnement. Il peut buter contre l'environnement, ou tomber, car les informations sensorielles ne sont pas bien traitées. Il a peu conscience de son corps et de sa position.

FASC : Fascination, agrippement et intérêts inhabituels (9 questions)

Agrippements sensoriels ou fascinations pour certains types de sensations, ayant un impact tonico-émotionnel important, qui peuvent devenir des stéréotypies. La fonction d'alerte est instrumentée dans sa dimension de mobilisation tonique faisant exister les limites corporelles. Les agrippements peuvent être manuels (garder un objet en main), visuels (fixer un spectacle) ou oraux (objet en bouche). La recherche de sensations extrêmes, pouvant occasionner des lésions (ex. se taper, fixer une source lumineuse ou écouter un son très fort) entre dans cette catégorie, ainsi que la fascination excessive pour des sensations qui sont socialement décalées (ex. sentir les personnes).

Cette dimension rapproche de ce que le DSM appelle les intérêts inhabituels pour les aspects sensoriels de l'environnement (ex. actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements). Elle est donc aussi proche des intérêts inhabituels de Schaaf & Lane (2015), mais, contrairement à ces auteurs, nous avons

choisi de la distinguer de la recherche sensorielle telle que décrite plus haut. Cette dernière vise à procurer des sensations qui permettent à l'enfant de s'organiser, tandis que les comportements décrits ci-dessous perturbent son activité ou risquent de se rigidifier. La nuance est toutefois parfois subtile, et dépend par exemple de l'intensité de la recherche ou de la possibilité de variations. Par exemple, un enfant peut avoir besoin de garder un objet en main pour s'organiser dans la tâche, tandis que pour un autre, cela l'accaparerait complètement et l'empêcherait de participer. Lorsqu'ils se rigidifient et prennent trop de place, ces comportements deviennent des stéréotypies.

Dans l'approche sensorimotrice, ces comportements peuvent être compris comme une instrumentation particulière du système récent. L'enfant répète une même stimulation connue, ce qui appauvrit son champ de perception et d'action. Ces sensations répétitives et monomodales inhibent le système archaïque, à spectre plus large, et limitent l'accès à la nouveauté et à la variation. L'enfant tente ainsi de se rassurer, de maintenir son monde à l'identique, mais limite fortement son expérience et rétrécit sa surface d'équilibre sensoritonique.

Modalités sensorielles

Pour comparer les différentes modalités, nous allons également calculer un indice par modalité : **AUD** (auditif, 8 questions), **VIS** (visuel, 11 questions), **TACT** (tactile, 11 questions), **DOU** (douleur, 4 questions), **GOOD** (goût/odorat, 6 questions), **PROP** (proprioception, 11 questions), **VEST** (vestibulaire, 6 questions).

Nous avons choisi de grouper le goût et l'olfaction car nous avons peu d'items concernant ces modalités, et les questions concernent parfois les deux modalités à la fois. Nous avons distingué la douleur du tactile, en raison du grand nombre de questions relatives au tactile, et au fait qu'il nous semblait intéressant de considérer séparément les réactions à la douleur, qui sont importantes pour la santé et la sécurité de l'enfant. Sur le plan anatomo-physiologique, les capteurs sont de nature similaire (chimiorécepteur) et localisés proches les uns des autres.

Lorsque les modalités étaient trop mélangées ou peu claires dans une question, nous ne l'avons pas prise en compte pour le score par modalité.

Particularités motrices

Sur le plan moteur, postural et spatial, en nous inspirant de l'approche sensorimotrice, nous avons retenu les particularités sur les plans suivants :

AXE : Axe corporel, régulation tonique et posture (9 questions)

Difficultés de construction de l'axe corporel, des postures et de régulation du tonus : tendance à l'extension, manque de coordination droite-gauche ou haut-bas du corps. Le tonus de fond est faible et l'enfant peine à ajuster son tonus en fonction des situations. Il compense souvent par une rigidification extérieure. Sur le plan postural, l'extension prend facilement le dessus. Les dissociations des ceintures scapulaire et pelvienne (épaules-bassin) et les rotations du torse sont difficiles, donnant une allure figée, d'un bloc. L'équilibre est donc précaire et les réflexes posturaux souvent retardés, ce qui peut occasionner des chutes.

SC : Schéma corporel et limites du corps (8 questions)

Fragilité du schéma corporel et de la perception des limites du corps, qui ne sont pas stabilisés sous forme de représentations indépendantes de l'action, mais nécessitent le recours aux sensations pour les percevoir. L'enfant bute contre son environnement ou les personnes, voire se montre brusque, car il perçoit mal la position de son corps dans l'espace. L'enfant est peu attentif à sa position et ne la rectifie pas, même si elle semble inconfortable. Il peine à localiser les sensations corporelles. Pour sentir son corps, il peut chercher à se procurer des sensations proprioceptives par des mouvements ou des pressions.

ESP : Espace (espace du geste, représentations spatiales) (8 questions)

Tendance à privilégier l'espace du geste plutôt que l'effet spatial du geste : l'enfant réalise des mouvements pour se procurer des sensations plus que pour réaliser une action avec un but (ex. déambule sans aller nulle part, fait tourner un objet sans chercher à l'ouvrir). L'enfant est en difficulté pour se construire des représentations spatiales permettant de s'orienter en dehors de l'action et de la sensation. Cela peut conduire à un besoin accru de repères spatiaux externes, pour suppléer au manque de repères internes ou à une désorientation en l'absence de repères clairs et fixes. Les changements ou transition occasionnent des désorganisations et l'enfant cherche à rendre son environnement immuable.

MOT : Motricité et praxies (6 questions)

Retard psychomoteur ou difficultés praxiques en raison des difficultés d'instrumentation. L'enfant est occupé par la régulation tonico-émotionnelle qui laisse peu d'espace et de base pour le développement des actions instrumentales. Des difficultés dans les coordinations sont souvent observées : entre l'œil et la main (coordination visuo-manuelle), entre les deux mains (coopération bimanuelle) ou entre différentes parties du corps (haut-bas, droite-gauche) par exemple. Les troubles praxiques sont aussi liés à une difficulté d'organiser ses actions dans l'espace et le temps (ex. habillage)

L'annexe E décrit les questions retenues pour approcher ces différentes dimensions. A noter que certaines questions inversées, mentionnées plus haut, ont des pondérations négatives dans les scores calculés. Chaque question est utilisée au maximum une fois pour les particularités sensorielles et une fois pour les particularités motrices. En ce qui concerne les modalités, deux questions ont été considérées comme appartenant à deux modalités différentes. Lorsque la modalité principale n'était pas claire ou que plus de deux modalités étaient importantes, nous n'avons pas attribué de modalité à la question. A noter donc que toutes les questions ne sont pas nécessairement reprises dans chacun de ces trois domaines (particularités sensorielles, modalités sensorielles, particularités motrices).

3. Feed-back sur le questionnaire

Une fois le questionnaire rempli, nous posons quelques questions aux participants sur l'outil (annexe F). Le but est de recueillir leur avis sur la pertinence des questions, leur exhaustivité, le fait qu'elles soient compréhensibles et concernent des comportements observables, ainsi que sur la praticité du questionnaire lui-même (lisibilité, facilité à remplir, durée). Une question concerne l'intérêt de fournir une liste des situations à observer et une autre l'intérêt global du questionnaire. Les participants peuvent répondre aux questions selon une échelle de Likert (Tout à fait d'accord / Plutôt d'accord / Ne sait pas / Pas vraiment d'accord / Pas du tout d'accord) et ajouter des commentaires à chaque point. Ces données doivent nous permettre de répondre à la première question de recherche définie plus haut.

4. Population et procédure

Population et échantillon

La population prévue pour cette étude est constituée des parents de et de professionnels travaillant auprès d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme, âgés de 2 à 6 ans au moment du recueil des données, ainsi que de parents d'enfants au développement typique. Nous recrutons un échantillon comprenant les adultes côtoyant 5 à 10 enfants avec TSA. Un parent est prévu par enfant avec TSA, ainsi qu'un ou deux professionnels. Afin de pouvoir comparer les données, nous recrutons 5 à 10 parents d'enfants au développement typique dans la même tranche d'âge. Les données ont été obtenues par l'intermédiaire des parents des enfants (pour les deux groupes) et des professionnels travaillant avec eux (pour les enfants avec TSA).

L'outil est rempli, pour chaque enfant TSA, au minimum par un parent (ou une autre personne s'occupant principalement de l'enfant) et un professionnel travaillant directement avec l'enfant sur une base régulière (au minimum une heure par semaine). Les parents sont contactés par le biais d'institutions, de professionnels ou autres structures accueillant de jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme. Les critères d'inclusion sont un âge de 2 à 6 ans au moment de la passation de l'outil. Pour les enfants avec TSA, un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (ou autisme) doit avoir été posé par une structure ou un professionnel habilité. Pour les enfants au développement typique, nous vérifions qu'aucun diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, d'autisme, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement n'ait été posé ou envisagé. Le critère d'exclusion pour les deux groupes est un trouble sensoriel ou moteur important lié à une atteinte organique connue (ex. surdit , c civit , paralysie c r brale). Pour les professionnels travaillant avec les enfants TSA recrut s, le crit re d'inclusion est de travailler r guli rement (minimum une heure par semaine) avec un enfant participant   l' tude, dont les parents ont donn  l'accord pour que le professionnel participe. Le crit re d'exclusion pour les professionnels est une formation certifi e au bilan sensorimoteur, en psychomotricit  ou en ergoth rapie.

Proc dure et recueil des donn es

Un dossier complet a  t  soumis   la commission d' thique de l'Universit  de Gen ve qui a donn  son accord pour la recherche avant le d but de la r colte de donn es. Le dossier se trouve   l'annexe I.

Les parents d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme sont recrut s par le biais d'institutions ou de professionnels travaillant avec de jeunes enfants pr sentant un trouble du spectre de l'autisme. Les partenaires, ou la chercheuse elle-m me, transmettent aux parents d'enfants r pondant aux crit res d'inclusion un courrier,   en-t te de l'universit  et r dig  par la chercheuse, expliquant le projet avec un formulaire de contact (annexe G1). La chercheuse transmet elle-m me, dans son entourage, la lettre d'information pour les parents d'enfants au d veloppement typique (annexe G2). Les parents qui ont donn  leur accord sont alors contact s par la chercheuse. Le premier contact a eu lieu par t l phone ou en direct selon le contexte. Lors de ce premier contact, la chercheuse r explique le but de la recherche et les  tapes. Elle v rifie les crit res d'inclusion/exclusion et demande aux parents s'ils confirment leur souhait de participer. Elle demande aussi aux parents s'ils pr f rent remplir le questionnaire seuls ou lors d'un entretien. Pour les parents confirmant leur accord, le formulaire de consentement (annexes H1 et H2), accompagn  de la liste des situations   observer (annexe D) leur est alors transmis. Pour les parents d'enfants avec TSA, une page suppl mentaire est jointe au consentement leur permettant d'indiquer quel(s) professionnel(s) travaillant directement avec l'enfant ils autorisent la chercheuse   contacter pour participer  galement. Une fois ce formulaire re u, la chercheuse contacte le ou les professionnel(s) mentionn (s) et leur transmet la lettre d'information (annexe G3). Comme pour les parents, un premier contact a lieu avec les professionnels int ress s (explication, crit res). Le formulaire de consentement (annexe H3), accompagn  de la liste des situations   observer, est alors envoy  aux professionnels confirmant leur accord.

Une fois le consentement sign  par les deux parties, le questionnaire est remis aux participants qui peuvent le remplir seuls ou en entretien avec la chercheuse. Lorsque le questionnaire est rempli, un bref  change est convenu (en fin d'entretien, par t l phone ou lors d'une rencontre ad hoc, en fonction du souhait des participants)   propos de l'outil. Ce bref questionnaire (annexe F) porte sur la facilit  d'utilisation de l'outil, son exhaustivit  et son int r t. Les commentaires ou suggestions des participants sont  galement relev s   ce moment-l .

Apr s la fin de l' tude, pour chaque enfant avec TSA, un petit compte-rendu des r sultats avec des pistes pour le quotidien sera remis aux parents, en remerciement de leur participation. Ils

pourront le transmettre aux professionnels de leur choix. De plus, les participants auront la possibilité d'avoir accès aux résultats de l'étude en recevant une copie du mémoire.

Récapitulatif

(eTSA : enfant avec trouble du spectre de l'autisme ; eTYP : enfant au développement typique)

- 1) Accord de la commission éthique
- 2) eTSA : Envoi du courrier proposant de participer à la recherche par le biais des partenaires pour recruter les enfants avec TSA
eTYP : Distribution de la lettre d'information aux parents d'enfants au développement typique dans l'entourage de la chercheuse
- 3) Pour les parents répondant favorablement : premier contact téléphonique.
- 4) Si accord et critères confirmés : transmettre le formulaire de consentement et la liste des situations à observer. Pour les parents d'enfants avec TSA, une page supplémentaire permet aux parents d'indiquer le ou les professionnel(s) qu'ils autorisent la chercheuse à contacter.
- 5) Une fois le consentement signé par les deux parties, le questionnaire est transmis aux participants (par courrier, par mail ou en mains propres).
- 6) eTSA : la chercheuse contacte les professionnels mentionnés par les parents et leur transmet la lettre d'information pour les professionnels, puis point 3) et 4) comme pour les parents.
- 7) Les participants remplissent le questionnaire (seul ou lors d'un entretien)
- 8) Dès réception du questionnaire, un code est attribué à chaque enfant et chaque adulte pour garantir l'anonymisation et les données sont saisies sous cette forme.
- 9) Une fois le questionnaire rempli, un feed-back est demandé aux participants à propos de l'outil, via un autre questionnaire (par courrier, par téléphone ou en direct). Les commentaires des participants sont recueillis. Des informations complémentaires peuvent être demandées (ex. niveau de sévérité de l'autisme, type de traitement en cours...) pour l'analyse et sont notées à part.
- 10) Le formulaire de consentement est conservé à part à l'université, avec les informations complémentaires, les formulaires autorisant à contacter les professionnels, ainsi que la liste associant chaque participant à son code.
- 11) L'analyse se fait sur les données anonymisées

Anonymisation des données et codage

Le code utilisé pour les sujets est le suivant

Pour les enfants :

- A pour les enfants avec TSA
- T pour les enfants au développement typique
- Suivi d'un chiffre correspondant à l'ordre de recrutement.

Pour les adultes :

- M pour mère, P pour père, E pour éducateur de l'enfance (ex. crèche, jardin d'enfant), ES pour éducateur spécialisé (ex. institution spécialisée), Y pour psychologue (ex. projet d'intervention précoce en autisme), L pour logopédiste
- Suivi du code de l'enfant

Exemples :

MT3 mère du troisième enfant au développement typique recruté

EA5 éducateur de l'enfance du cinquième enfant avec TSA recruté

Dans la suite du texte et dans les tableaux, dans un souci de lisibilité, nous utiliserons les abréviations suivantes pour distinguer les différents groupes de sujets :

- eTSA : enfant avec trouble du spectre de l'autisme
- eTYP : enfant au développement typique
- PaTYP : parent d'enfant au développement typique
- PaTSA : parent d'enfant avec trouble du spectre de l'autisme
- ProTSA : professionnel travaillant avec un enfant avec trouble du spectre de l'autisme

Les réponses aux échelles de Likert ont été entrées sous forme de chiffres tout en tenant compte dans l'analyse de leur caractère ordinal (cf. plus bas). Les réponses aux questionnaires ont été codées ainsi : 0 = pas du tout ; 1 = pas vraiment ; 2 = en partie ; 3 = tout à fait.

5. Techniques d'analyse de données

Les données anonymisées sont entrées dans le logiciel spss, qui est utilisé pour les analyses statistiques. Elles comprennent l'âge et le sexe de l'enfant, le type d'enfant (eTYP vs eTSA), la fonction de l'adulte (père/mère ou profession pour les professionnels). Ce sont les variables indépendantes. Les autres informations concernant l'enfant ou l'adulte sont stockées à part pour d'éventuelles analyses ultérieures.

Les variables dépendantes sont : le temps pris pour remplir le questionnaire, les réponses aux 71 questions du questionnaire et aux 8 questions du feed-back. Les réponses aux échelles de Likert (questionnaire et feed-back) sont des variables ordinales, mais pas quantitatives. En effet, une échelle de Likert propose des réponses classées selon un ordre précis (ex. de « pas du tout » à « tout à fait »), mais rien ne permet d'affirmer que la « distance » entre deux catégories est constante ou même mesurable.

Pour décrire des données ordinales, les indices de tendance centrale sont la médiane et le mode. La médiane correspond à la réponse pour laquelle le pourcentage cumulé de réponse atteint ou dépasse 50%. Cela signifie que la moitié des participants au moins a donné cette réponse ou une réponse précédente. Le mode correspond à la réponse la plus souvent donnée. Lorsque cela sera possible, nous utiliserons les tests statistiques appropriés. Les analyses ont été réalisées en s'appuyant sur l'ouvrage de Kinnear & Gray (2010) sur l'utilisation de spss en psychologie et en sciences sociales.

Lorsque cela sera possible et pertinent, nous utiliserons des tests d'inférence statistique pour comparer les groupes. Nous considérerons une p-value inférieure à 0.01 comme très significative, inférieure à 0.05 comme significative et inférieure à 0.1 comme peu significative. Une valeur supérieure sera considérée comme non significative.

Sujets et questionnaire récoltés

Dans un premier temps, l'échantillon final de l'étude est décrit, en termes d'adulte et d'enfants concernés. L'âge moyen et le ratio fille/garçon est comparé entre les deux groupes d'enfants (TYP et TSA). Les fonctions des adultes (mère, père, profession pour les professionnels) sont mentionnées. Le temps moyen pour remplir le questionnaire est aussi étudié et comparé à l'intention initiale (entre 20 et 30 minutes).

Analyse des réponses au questionnaire

Nous allons commencer par analyser les réponses manquantes aux questionnaires et enlever, pour les analyses quantitatives ultérieures, les questionnaires et les questions avec plus de 25% de réponses manquantes.

Nous allons, dans un premier temps, analyser les réponses par question en calculant la médiane par question pour l'ensemble des participants et pour les sous-groupes d'enfant (eTYP vs eTSA) et de parents (PaTYP vs PaTSA). Nous utiliserons un test non-paramétrique pour comparer ces médianes (U de Mann-Whitney). Cela nous permettra de déterminer les éventuelles questions permettant de différencier les enfants avec TSA des enfants au développement typique (deuxième question de recherche).

Dans un second temps, nous allons calculer les scores en fonction des dimensions opérationnalisées plus haut. Pour chaque adulte, nous calculerons un score par modalité en prenant la moyenne des réponses aux questions associées à cette dimension (en inversant la réponse pour les questions inversées). Nous comparerons les moyennes entre les différents groupes d'enfants (eTYP vs eTSA) et d'adultes (PaTYP vs PaTSA, PaTYP vs ProTSA, PaTSA vs ProTSA). Nous nous attendons à trouver plus de différences significatives dans toutes les comparaisons comprenant des eTYP et des eTSA, que dans la comparaison PaTSA vs ProTSA (deuxième question de recherche). Nous pourrons ensuite comparer ces résultats à la littérature dont les dimensions sont inspirées (troisième question de recherche).

Afin de compléter les données dans une perspective exploratoire de fiabilité de l'instrument, nous allons étudier la corrélation entre les réponses données par différents adultes concernant un même enfant avec TSA. Les réponses étant ordinales, nous allons utiliser le tau de Kendall et le Rho de Spearman, qui sont des tests non paramétriques. Cela nous donnera une indication concernant l'accord inter-juges sur un même enfant. Notons toutefois que le comportement de l'enfant peut différer d'un contexte à l'autre (ex. maison versus crèche), expliquant des différences entre les réponses.

Analyse du feed-back des participants

Pour évaluer le caractère pratique, utile et pertinent de l'outil, les réponses des participants lors du feed-back sont étudiées et leurs commentaires pris en compte (première question de recherche). Pour chaque question, nous détaillons les pourcentages de réponses obtenues, les tendances centrales et les principaux commentaires. Cela devrait permettre d'améliorer l'outil à l'avenir.

IV. Analyse de données

1. Sujets et questionnaires récoltés

Au total, 36 questionnaires ont été remplis par 33 adultes différents (trois adultes ont rempli deux questionnaires pour deux enfants différents).

Enfants au développement typique

Au total, les questionnaires pour 12 enfants au développement typique ont été remplis, par 10 parents. Deux parents l'ont rempli pour deux enfants d'âges différents. Pour une autre fratrie de jumeaux, un questionnaire a été rempli par la mère (pour un enfant) et l'autre par le père (pour l'autre enfant). Cela fait donc au total 9 familles différentes. Le tableau 2 rassemble les caractéristiques de l'échantillon.

Les enfants au développement typique retenus ont entre 34 et 65 mois, avec une moyenne de 50.42 mois (4 ans 2 mois). L'échantillon comprend 5 filles et 7 garçons. Tous les enfants répondent aux critères d'inclusion. En particulier, pour aucun d'entre eux un trouble du spectre autistique n'a été envisagé à un moment ou à un autre.

	eTYP	eTSA	Total
Nombre d'enfants	12	10	22
Nombre de filles	5 (42%)	2 (20%)	7 (32%)
Nombre de garçons	7 (58%)	8 (80%)	15 (68%)
Nombre de parents	10	10	20
Nombre de professionnels	0	14	14
Nombre de questionnaires	12	24	36
Intervalle d'âges	34 à 65 mois	31 à 62 mois	31 à 65 mois
Age moyen	50.42 mois	48.9 mois	49.73 mois

Tableau 2. Echantillon de l'étude exploratoire

Enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

Au total, 24 questionnaires ont été remplis concernant 10 enfants avec trouble du spectre de l'autisme, par 24 adultes différents. Pour chaque enfant, au moins un parent a rempli le questionnaire (5 par des mères, 2 par des pères et 3 conjointement par les deux parents), ce qui fait 10 questionnaires. Pour chaque enfant, un ou deux professionnels l'ont également rempli, soit 14 questionnaires au total (un professionnel par enfant pour six des enfants et deux professionnels pour les quatre enfants restant).

Les enfants avec trouble du spectre de l'autisme retenus ont entre 31 et 62 mois, pour un âge moyen de 48.9 mois (4 ans 1 mois). A noter qu'il y a parfois un petit décalage d'âge entre le moment où le parent a rempli le questionnaire et le moment où un professionnel l'a fait. Nous avons alors retenu l'âge moyen de l'enfant entre ces deux temps. L'échantillon comprend 2 filles et 8 garçons, ce qui s'explique par la plus forte proportion de garçons présentant un TSA. Les enfants ont tous un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme confirmé par un professionnel ou un service spécialisé. Aucun ne présente d'atteinte organique avérée sur le plan moteur ou sensoriel. Ils fréquentent des crèches, jardins d'enfants, institutions spécialisées et/ou centres d'intervention précoce en autisme.

Les professionnels ayant rempli des questionnaires exercent des professions variées dans des structures différentes. On compte 5 éducateurs spécialisés (en institution ou en structure préscolaire inclusive), 3 éducateurs de l'enfance (en crèche ou jardin d'enfant), 3 psychologues travaillant dans des structures d'intervention précoce spécialisées en autisme et 2 logopédistes (une indépendante et une dans un service public).

Temps pour remplir le questionnaire

La plupart des participants ont rempli le questionnaire seul. Trois parents ont préféré le remplir lors d'un entretien avec la chercheuse, pour être sûrs de comprendre les questions, car ils n'étaient pas à l'aise avec le français écrit. Les participants ont indiqué avoir mis entre 5 et 60 minutes pour le remplir, avec une moyenne à 24 minutes (écart-type 15 minutes), en prenant en compte l'ensemble des participants. Si on ne compte que ceux qui l'ont rempli seul (et pas en entretien), la moyenne est de 22 minutes (écart-type 14), contre 46 minutes pour ceux qui l'ont rempli en entretien (écart-type 13).

Les parents d'enfants au développement typique sont en moyenne les plus rapides avec 18 minutes (écart-type 11). Les parents d'enfants avec TSA mettent en moyenne 33 minutes (écart-type 16) tandis que les professionnels mettent en moyenne 24 minutes (écart-type 15). Notons toutefois que le temps passé à remplir le questionnaire était particulièrement long pour les trois parents qui l'ont fait en entretien avec moi (35, 42 et 60 minutes), ce qui s'explique

par le setting. Si on retire ces trois parents, le temps moyen pris par les parents d'enfant avec TSA chute à 28 minutes, mais reste la moyenne la plus longue.

Signalons finalement que les parents ont majoritairement opté pour la version papier-crayon du questionnaire, tandis qu'une majorité de professionnels a préféré la version à remplir sur l'ordinateur.

2. Analyse des réponses au questionnaire

Valeurs manquantes

Le questionnaire comprend une option « pas observé » (non applicable). Nous avons considéré comme valeurs manquantes, les réponses « pas observé » ainsi que les situations où l'adulte n'a pas répondu à la question (beaucoup plus rares) :

Avant d'analyser quantitativement les résultats du questionnaire, nous avons retiré les questions avec plus d'un quart de valeurs manquantes (>8 sujets sur 36). Cela concerne les questions 5 (9 valeurs manquantes = vm), 7 (10 vm), 19 (10 vm), 66 (13 vm), 67 (10 vm). Toutefois, la question 19 faisant partie des questions permettant de différencier les enfants avec TSA des enfants au développement typique (cf. plus bas), nous avons finalement choisi de la conserver dans la suite de l'analyse.

Les questions supprimées sont les suivantes :

Q5. Préfère les vêtements souples et amples (ex. training, grande robe légère) ou rester nu.

Q7. Aime les aliments au goût prononcé.

Q66. Recherche certaines odeurs, qui peuvent être fortes ou désagréables pour la plupart des gens.

Q67. Remarque des odeurs très légères, imperceptibles pour la plupart des gens (ex. odeur d'une personne qui est partie).

Signalons au passage que plusieurs participants ont mentionné avoir eu de la difficulté à répondre à une de ces questions, le plus souvent car ils ne parvenaient pas à l'observer clairement (cf. analyse du feed-back des participants ci-dessous).

Puis, les questionnaires avec plus d'un quart de réponses manquantes (>18 vm sur 71 questions) ont également été retirés des analyses. Cela concernait un seul questionnaire (38 vm), rempli par une logopédiste, qui ne voit l'enfant qu'une heure par semaine pour sa séance. A noter que l'autre questionnaire rempli par une logopédiste présente 17 valeurs manquantes (le plus grand nombre de valeurs manquantes après celui que nous avons éliminé). Cela laisse penser que ce questionnaire n'est pas adéquat pour les logopédistes, qui ne voient pas l'enfant dans des activités quotidiennes (ex. habillage, alimentation, jeux extérieurs). Les deux logopédistes ont confirmé qu'il leur était particulièrement difficile de répondre aux questions sur la base d'observations directes compte tenu de leur fonction.

Au final, il nous reste 35 questionnaires (sur les 36 recueillis) de 67 questions chacun (sur les 71 posées) soit 2345 réponses, dont 111 réponses manquantes (4.7%).

Réponses aux questions

Nous avons calculé les médianes de toutes les questions sur l'ensemble des sujets et en les regroupant par type d'enfant (eTYP versus eTSA). Nous avons également comparé les médianes des parents selon de type d'enfant (PaTYP vs PaTSA). Le tableau 3 rassemble les résultats.

Afin de déterminer les questions pour lesquelles la différence entre les groupes est significative, nous avons utilisé un test statistique. Etant donné la faible taille de notre

échantillon, nous avons opté pour un test non-paramétrique. Ce type de test n'implique pas d'hypothèse particulière sur la distribution de la variable étudiée dans les populations d'origine (Kinnear & Gray, 2010). Nous avons donc comparé les distributions des réponses à chaque question en utilisant le test U de Mann-Whitney d'échantillons indépendants. Ce test est adéquat pour des données ordinales car il repose sur un calcul de rangs. Nous l'avons utilisé pour comparer les réponses par groupes d'enfants (eTYP vs eTSA) et par groupes de parents (PaTYP vs PaTSA). Les valeurs de U de Mann-Witney, du W de Wilcoxon (qui est lié au U de Mann-Witney) et les p-value correspondantes sont dans le tableau 3.

On observe une différence d'au moins une catégorie sur 30 questions entre les groupes d'enfant, sur 28 questions pour les groupes de parents et sur 22 questions pour les deux comparaisons. Les tests statistiques indiquent une différence significative ou très significative sur 16 questions pour la comparaison entre les groupes d'enfants, sur 18 questions pour la comparaison entre les groupes d'adulte et sur 14 questions pour les deux comparaisons.

	Médianes			U de Mann-Whitney W de Wilcoxon		
	Tous	eTYP	eTSA	U	W	p
	Q1	0	1	0	80.0	270.0
Q2	1	2	1	77.0	287.0	0.078
Q3	0	0	1	48.0	126.0	0.009**
Q4	1	1	0	80.0	311.0	0.065
Q6	2	1.5	2	96.0	174.0	0.177
Q8	0	0	0	102.0	180.0	0.145
Q9	0	0.5	0	132.0	210.0	0.817
Q10	0	0	0	117.0	195.0	0.373
Q11	0	0	0	136.5	214.5	0.914
Q12	0	0	0	90.0	168.0	0.023*
Q13	0	0	0	87.0	165.0	0.040
Q14	0	0	0	127.5	205.5	0.644
Q15	1	0.5	2	83.0	161.0	0.094
Q16	2	3	2	77.5	287.5	0.081
Q17	0	0	1	81.0	159.0	0.063
Q18	0	0	0	84.5	162.5	0.217
Q19	0	0	1	27.5	105.5	0.001
Q20	2	2	3	72.0	150.0	0.028
Q21	1	0	1	64.5	142.5	0.006*
Q22	0	0	1	85.0	163.0	0.042
Q23	0	1	0	92.5	263.5	0.466
Q24	3	3	2	72.0	348.0	0.009*
Q25	0	0	1	92.0	170.0	0.069
Q26	3	3	3	100.5	331.5	0.284
Q27	3	3	3	136.5	412.5	0.953
Q28	1	0.5	1	116.0	194.0	0.417
Q29	3	2	3	85.5	163.5	0.408

	Médianes		U de Mann-Whitney W de Wilcoxon		
	PaTYP	PaTSA	U	W	p
	1	0	23.0	68.0	0.019*
2	1	37.0	92.0	0.106	
0	1.5	27.0	105.0	0.0045**	
1	1	47.0	102.0	0.367	
1.5	2.5	43.0	121.0	0.138	
0	0	53.5	131.5	0.244	
0.5	0	60.0	126.0	0.672	
0	0	49.5	127.5	0.227	
0	0	58.5	136.5	0.430	
0	0	42.0	120.0	0.025*	
0	0.5	43.0	121.0	0.081	
0	0	55.5	133.5	0.424	
0.5	2	33.0	111.0	0.034*	
3	2	50.5	116.5	0.299	
0	1	34.5	112.5	0.058	
0	0	46.0	124.0	0.238	
0	1	19.0	97.0	0.001**	
2	3	33.5	111.5	0.031	
0	1	22.5	100.5	0.004*	
0	1	43.0	121.0	0.106	
1	0.5	61.0	127.0	0.736	
3	2	27.0	93.0	0.006*	
0	0.5	48.5	126.5	0.184	
3	3	59.5	125.5	0.636	
3	3	49.5	127.5	0.207	
0.5	1	50.5	128.5	0.312	
2	3	31.0	109.0	0.022	

	Médianes			U de Mann-Whitney W de Wilcoxon		
	Tous	eTYP	eTSA	U	W	p
	Q30	2	1.5	2	121.0	199.0
Q31	1	0	1	66.0	144.0	0.008**
Q32	3	3	2	109.0	385.0	0.270
Q33	1	0.5	1	90.0	168.0	0.078
Q34	1	0.5	1	93.5	171.5	0.102
Q35	1	0	2	77.5	143.5	0.060
Q36	3	3	2	90.5	280.5	0.509
Q37	0	0	0	84.0	162.0	0.014*
Q38	0	0	0	86.5	164.5	0.029*
Q39	0	0	0	88.0	166.0	0.044*
Q40	1	0	1	71.0	149.0	0.014*
Q41	1.5	2	0.5	28.5	281.5	0.0001**
Q42	0	0	0	125.5	203.5	0.623
Q43	1	1	0	119.0	395.0	0.474
Q44	0	0	0	116.0	194.0	0.318
Q45	0	0	0	113.5	191.5	0.459
Q46	0	0	0	110.5	188.5	0.257
Q47	0	0	0	121.5	199.5	0.634
Q48	0	0	0	108.0	186.0	0.087
Q49	0	0	0	79.0	157.0	0.065
Q50	0	0	0	135.0	213.0	0.887
Q51	3	3	2	56.0	287.0	0.003**
Q52	1	1	1	117.5	195.5	0.918
Q53	0	0	0	108.0	186.0	0.588
Q54	0	0	0	90.0	168.0	0.064
Q55	1	0	1	74.0	140.0	0.081
Q56	3	3	3	103.0	379.0	0.244

	Médianes		U de Mann-Whitney W de Wilcoxon		
	PaTYP	PaTSA	U	W	p
	1.5	2.5	63.0	141.0	0.847
0	1.5	25.5	103.5	0.008**	
3	2.5	52.0	118.0	0.335	
0.5	2	33.0	111.0	0.032*	
0.5	1.5	45.0	123.0	0.168	
0	1	45.0	111.0	0.273	
3	3	54.0	120.0	0.935	
0	0.5	36.0	114.0	0.010*	
0	0.5	40.5	118.5	0.041*	
0	1	31.0	109.0	0.013*	
0	1.5	32.5	110.5	0.027*	
2	0.5	13.5	79.5	0.0004**	
0	0.5	58.5	136.5	0.601	
1	1	57.0	135.0	0.558	
0	0.5	45.0	123.0	0.110	
0	0	55.5	133.5	0.471	
0	0	60.5	138.5	0.661	
0	0	57.0	135.0	0.491	
0	0	48.0	126.0	0.058	
0	0.5	27.0	105.0	0.033*	
0	0	57.0	123.0	0.401	
3	2.5	34.0	100.0	0.015*	
1	1	59.5	137.5	0.972	
0	0	62.5	128.5	0.790	
0	0	48.0	126.0	0.058	
0	1	47.0	113.0	0.537	
3	3	51.0	117.0	0.354	

	Médianes			U de Mann-Whitney W de Wilcoxon		
	Tous	eTYP	eTSA	U	W	p
	Q57	0	0	0	62.5	117.5
Q58	1	1	1	114.5	324.5	0.822
Q59	0	0	1	79.0	157.0	0.026*
Q60	2	2	2	100.0	178.0	0.925
Q61	0.5	0	1	114.5	192.5	0.492
Q62	0	0	1	89.0	167.0	0.128
Q63	0	0	0	96.0	174.0	0.135
Q64	0	0.5	0	126.0	379.0	0.805
Q65	1	0	1	49.5	127.5	0.001**
Q68	0	0	0	106.0	277.0	0.919
Q69	0	1	0	90.5	261.5	0.413
Q70	0	0	1	78.0	156.0	0.038*
Q71	0	0	0	109.0	187.0	0.395

	Médianes		U de Mann-Whitney W de Wilcoxon		
	PaTYP	PaTSA	U	W	p
	0	0.5	34.0	89.0	0.063
1	2	33.0	111.0	0.121	
0	1.5	35.0	113.0	0.034*	
2	1.5	48.5	103.5	0.417	
0	1	40.0	118.0	0.157	
0	1.5	36.0	114.0	0.045	
0	0.5	48.0	126.0	0.189	
0.5	0	66.0	132.0	1.000	
0	1.5	25.5	103.5	0.007**	
0	0	47.5	125.5	0.964	
1	0	51.0	117.0	0.307	
0	0	39.0	117.0	0.089	
0	0	52.0	130.0	0.261	

Tableau 3. Comparaison des réponses par question entre les groupes d'enfants avec TSA (eTSA) et au développement typique (eTYP), et entre les parents d'enfants avec TSA (PaTSA) et les parents d'enfants au développement typique (PaTYP).

En jaune : les questions inversées (comportements attendus dans le développement typique)

Médiane des réponses aux questions : 0 = pas du tout ; 1 = pas vraiment ; 2 = en partie ; 3 = tout à fait.

En vert foncé : les questions pour lesquelles il y a une différence d'au moins un point entre la médiane des eTYP versus eTSA (PaTSA et ProTSA).

En vert clair : différence de médiane d'un demi-point (groupes d'enfants).

En bleu foncé : différences de médianes entre les réponses des parents d'enfants au développement typique versus avec TSA, d'au moins un point.

En bleu clair : différence de médiane d'un demi-point (groupes de parents).

Significativité : * $p \leq 0.05$ (significatif), ** $p \leq 0.01$ (très significatif). Les p-values ≤ 0.05 sont en vert, respectivement bleu, foncé. Les p-value ≤ 0.01 sont en gras. Les p-value ≤ 0.1 (peu significatif ou tendance) sont en vert, respectivement bleu, clair.

Dimensions et indices composites

Nous avons calculé les scores composites correspondant aux dimensions identifiées dans la partie théorique, opérationnalisée dans la partie méthodologie, selon le tableau de l'annexe E.

Quatre questions ayant été supprimées, le nombre de questions par dimension est légèrement inférieur à celui indiqué dans l'annexe E. Nous indiquons pour mémoire la signification des différentes abréviations, avec le nombre de questions qu'elles comprennent.

IRRITACT : Irritabilités tactiles (8 questions sur 9)

IRRITSENS : Irritabilités sensorielles hors tactile (6)

PERC : Perception augmentée (2 questions sur 3)

RECH : Recherche sensorielle (12 questions sur 13)

HYPO : Hyporéactivité sensorielle / Enregistrement faible (11)

FASC : Fascination, agrippement et intérêts inhabituels (8 questions sur 9)

AUD (Auditif 8), VIS (Visuel 11), TACT Tactile (10 sur 11), DOU Douleur (4), GOOD Gustatif/Olfactif (3 sur 6), PROP Proprioceptif (11), VEST Vestibulaire (6)

AXE : Axe corporel, régulation tonique et posture (9)

SC : Schéma corporel et limites du corps (8)

ESP : Espace (espace du geste, représentations spatiales) (8)

MOT : Motricité et praxies (6)

Notons que les indices PERC et GOOD comprennent très peu de questions au final, respectivement 2 et 3. Elles n'ont donc pas été retenues pour la suite de l'analyse.

Les réponses des participants à chaque question ont été codées ainsi : 0 = pas du tout ; 1 = pas vraiment ; 2 = en partie ; 3 = tout à fait. La moyenne des réponses données aux différentes questions liées à une dimension représente le score composite pour cette dimension. Pour les questions inversées, le complément à 3 a été pris en compte (ex. si la réponse est 1, nous avons compté $3-1=2$ dans la moyenne). Lorsqu'une valeur était manquante, le logiciel a fait la moyenne sur les valeurs connues. Cela nous donne donc des scores (quantitatifs allant de 0 à 3) pour toutes les dimensions et tous les sujets.

Le tableau 4 compare les moyennes entre les enfants au développement typique (eTYP) et les enfants avec TSA (eTSA : parents et professionnels) selon ces différentes dimensions. Pour déterminer quelles différences sont significatives, nous avons utilisé le test T de Student. Nous avons pour chaque indice tenu compte du test de Levene sur l'égalité des variances pour retenir les valeurs adéquates pour le T et la significativité (bilatérale).

On constate donc une différence significative entre les deux groupes d'enfants sur la plupart des modalités. Pour les particularités sensorielles, seule l'irritabilité tactile n'est pas significative. Pour les modalités sensorielles, le toucher n'est pas non plus significatif et le vestibulaire seulement peu significatif. Pour les particularités motrices, toutes les dimensions sont clairement significatives.

Comparons maintenant les résultats par groupes d'adultes. Les moyennes et les p-values sont indiquées dans le tableau 5. Les résultats sont proches des précédents avec quelques nuances. A nouveau, l'irritabilité tactile et la modalité tactile ne présentent pas de différences significatives (PaTYP vs PaTSA ou PaTYP vs ProTSA). Pour certaines dimensions, la différence n'est significative que pour une des comparaisons mais pas l'autre. Il y a plus de différences significatives entre les observations des différents types de parents (PaTSA vs PaTYP), qu'entre les observations des parents d'enfants au développement typique et les professionnels travaillant avec des enfants avec TSA (PaTYP vs ProTSA).

moyennes			T de Student	
eTYP	eTSA	Total	T	p-value

Particularités sensorielles

IRRITACT	0.750	0.901	0.850	0.906	0.372
IRRISENS	0.319	0.891	0.695	3.480	0.001**
RECH	0.938	1.197	1.108	2.474	0.019*
HYP0	0.386	0.628	0.545	2.114	0.042*
FASC	0.271	0.896	0.682	3.772	0.001**

Modalités sensorielles

AUD	0.479	0.959	0.795	2.654	0.012*
VIS	0.395	0.926	0.744	4.046	0**
TACT	0.875	0.904	0.894	0.279	0.782
DOU	0.396	0.790	0.646	2.103	0.044*
PROPR	0.500	0.856	0.734	3.110	0.004**
VEST	0.931	1.211	1.115	1.752	0.089

Particularités motrices

AXE	0.167	0.606	0.455	3.882	0.001**
SC	0.369	0.818	0.664	3.176	0.003**
ESP	0.398	1.002	0.795	3.725	0.001**
MOT	0.531	1.241	0.997	3.216	0.003**

Tableau 4. Comparaison des scores par indice pour les deux groupes d'enfants avec TSA (eTSA) et au développement typique (eTYP).

Significativité : * $p \leq 0.05$ (significatif), ** $p \leq 0.01$ (très significatif). Les p-values ≤ 0.05 sont en vert foncé. Les p-value ≤ 0.01 sont en gras. Les p-value ≤ 0.1 (peu significatif ou tendance) sont en vert clair.

En comparant les indices basés sur les réponses des parents d'enfants avec TSA et ceux basés sur les réponses des professionnels pour ces mêmes enfants, on constate que deux indices diffèrent significativement (la recherche sensorielle et la modalité vestibulaire) et un de manière légèrement significative (la modalité proprioceptive). Les observations ne semblent donc pas concordantes sur ces indices. Ce sont des dimensions pour lesquelles la différence est significative entre les réponses des deux types de parents (PaTYP vs PaTSA), mais pas entre PaTYP et ProTSA. Notons que les professionnels observent moins de particularités que les parents à propos des mêmes enfants pour ces indices. Les réponses des professionnels se rapprochent plus de celles des parents d'enfants au développement typique sur ces dimensions que de celles de parents d'enfants avec TSA.

	moyennes				T de Student					
					PaTYP vs PaTSA		PaTYP vs ProTSA		PaTSA vs ProTSA	
	PaTYP	PaTSA	ProTSA	Total	T	p-value	T	p-value	T	p-value
Particularités sensorielles										
IRRITACT	0.750	1.009	0.819	0.850	1.241	0.229	-0.379	0.708	.959	.348
IRRISEN	0.319	1.017	0.795	0.695	2.734	0.019*	-2.504	0.022*	.777	0.446
RECH	0.938	1.398	1.043	1.108	3.429	0.004**	-0.862	0.400	2.205	0.039*
HYPO	0.386	0.653	0.610	0.545	2.217	0.038*	-1.690	0.105	.285	0.779
FASC	0.271	0.921	0.877	0.682	2.997	0.011*	-2.648	0.014*	.152	0.880
Modalités sensorielles										
AUD	0.479	1.084	0.864	0.795	2.899	0.009*	-2.013	0.056	.940	0.358
VIS	0.395	0.961	0.899	0.744	2.839	0.016*	-3.204	0.005**	.268	0.791
TACT	0.875	0.998	0.832	0.894	1.074	0.296	.380	0.707	1.191	0.247
DOU	0.396	0.650	0.917	0.646	1.334	0.197	-2.550	0.019*	-1.015	0.323
PROPR	0.500	1.071	0.691	0.734	3.009	0.013*	-1.682	0.111	1.905	0.071
VEST	0.931	1.500	0.988	1.115	3.119	0.005**	-0.296	0.770	2.090	0.049*
Particularités motrices										
AXE	0.167	0.651	0.571	0.455	2.917	0.014*	-2.780	0.014*	.388	.702
SC	0.369	0.900	0.755	0.664	2.885	0.009**	-2.269	0.035*	.653	.521
ESP	0.398	0.991	1.011	0.795	2.748	0.017*	-4.048	0**	-.087	.931
MOT	0.531	1.157	1.305	0.997	2.610	0.017*	-3.051	0.006**	-.528	.603

Tableau 5. Comparaison des moyennes des indices par groupes d'adultes.

PaTYP : parents d'enfant au développement typique

PaTSA : parents d'enfants avec TSA

ProTSA : professionnels travaillant avec des enfants avec TSA

Les réponses données par les PaTSA et les ProTSA concernent les mêmes enfants (eTSA).

Significativité : * $p \leq 0.05$ (significatif), ** $p \leq 0.01$ (très significatif). Les p-values ≤ 0.05 sont en vert, respectivement orange, foncé. Les p-value ≤ 0.01 sont en gras. Les p-value ≤ 0.1 (peu significatif) sont en vert, respectivement orange, clair.

Comparaison des réponses pour un même enfant

Afin d'évaluer si les réponses des différents adultes concernant un même enfant avec TSA sont similaires ou pas, les corrélations entre les réponses ont été calculées. Les valeurs des tau de Kendall et rho de Spearman sont indiquées dans le tableau 6. Lorsque trois adultes ont rempli le questionnaire pour un même enfants, nous avons calculé les trois corrélations possibles.

	Tau de Kendall	p-value Tau (bilatérale)	Rho de Spearman	p-value Rho (bilatérale)
PA1-YA1	0.438	0.000**	0.494	0.000**
PA1-EA1	0.258	0.013*	0.299	0.014*
YA1-EA1	0.303	0.004**	0.352	0.003**
MA2-YA2	0.078	0.435	0.093	0.455
MA2-EA2	0.215	0.033*	0.258	0.035*
YA2-EA2	0.246	0.014*	0.289	0.018*
PA3-EA3	0.412	0.000*	0.480	0.000**
MA4-ESA4	0.140	0.179	0.166	0.183
MA5-EA5	0.154	0.136	0.181	0.144
PA6-ESA6	0.293	0.005**	0.320	0.008**
PA6-LA6	0.228	0.029*	0.278	0.023*
ESA6-LA6	0.275	0.008**	0.330	0.006**
PA7-EA7	0.469	0.000*	0.532	0.000**
PA8-ESA8	0.335	0.001**	0.382	0.001**
MA9-EA9	0.238	0.026*	0.272	0.026*
MA10-EA10	0.136	0.191	0.164	0.184

Tableau 6. Corrélations ordinales entre les réponses des différents adultes concernant un même enfant avec TSA.

A1 à A10 désigne les enfants avec TSA.

P = père, M = mère, E = éducateur de l'enfance (ex. crèche), ES = éducateur spécialisé (ex. institution), Y = psychologue (projet d'intervention précoce), L = logopédiste.

Significativité : * $p \leq 0.05$ (significatif), ** $p \leq 0.01$ (très significatif). Les p-values ≤ 0.05 sont en orange foncé.

On constate que la corrélation est significative pour la plupart des comparaisons aux deux tests statistiques retenus. Pour un enfant (A2), la corrélation est significative pour deux comparaisons (MA2-EA2 et EA2-YA2), mais pas pour la troisième (MA2-YA2). Pour trois autres enfants, la corrélation n'est pas significative pour la seule comparaison possible.

3. Analyse du feed-back des participants

Au total 29, participants ont répondu au feed-back du questionnaire sur les 33 adultes (82%). Pour les enfants au développement typique, neuf parents ont répondu sur les dix parents participants. Deux parents ont rempli deux questionnaires différents, donc n'ont répondu qu'une fois au feed-back et un parent n'a pas répondu au feed-back. Pour les enfants avec un

TSA, neuf parents sur dix ont répondu au feed-back et 12 professionnels sur 14 ont répondu. Dans l'analyse ci-dessous, le terme participant sera utilisé pour les personnes ayant répondu au questionnaire. Tous les feed-back ont été conservés pour cette analyse, indépendamment du nombre de réponses manquantes au questionnaire, car il nous semblait important de prendre en compte tous les avis, y compris ceux des personnes ayant eu des difficultés à remplir le questionnaire.

Les feed-back se sont le plus souvent déroulés par téléphone, mais aussi parfois lors d'entretiens, et rarement par courrier. Les réponses aux questions ont été notées selon une échelle de Likert : pas du tout d'accord / pas vraiment d'accord / ne sait pas / plutôt d'accord / tout à fait d'accord. Le questionnaire se trouve à l'annexe F. Pour chaque question, les participants pouvaient ajouter des commentaires ou suggestions.

Les résultats sont décrits ci-dessous par question, avec les commentaires correspondants. La médiane et le mode sont indiqués pour l'ensemble des participants au feed-back. Lorsque la médiane diffère entre les sous-groupes d'adultes (parents d'enfant au développement typique, parents d'enfant avec TSA, professionnels travaillant avec un enfant avec TSA), cela est précisé dans le texte.

Q1 La formulation des questions est-elle claire, compréhensible et sans ambiguïté ?

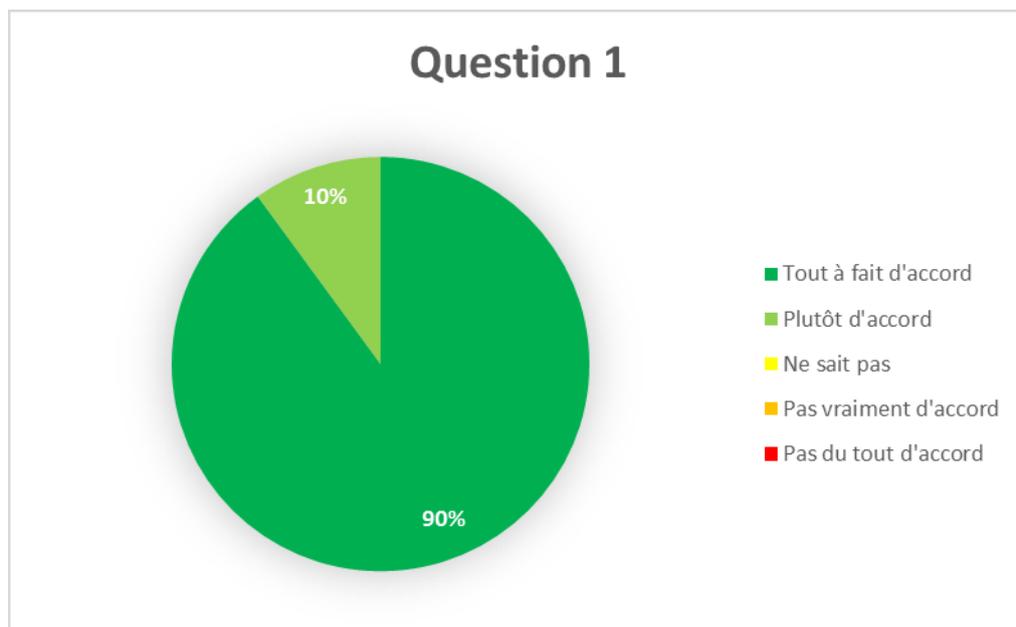


Figure 3. Q1 : Clarté des questions

Une grande majorité des participants sont tout à fait d'accord (médiane et mode).

Plusieurs participants soulignent la simplicité des phrases et du vocabulaire choisi. Certains signalent toutefois des questions moins claires pour eux. Les formulations négatives ou de type « l'enfant est peu sensible » ou « l'enfant a de la difficulté » sont parfois sources d'ambiguïté, les participants doivent faire un effort pour inverser leur réponse. Certaines questions relatives à la posture et la motricité ont été mentionnées comme moins claires, en particulier les questions 48 (Se tient souvent cambré, le bassin basculé vers l'avant et les bras en l'air) et 49 (Le torse bouge d'un seul bloc, les épaules et le bassin « regardent » dans la même direction). Lorsque le feed-back était fait en entretien, une brève démonstration a suffi à expliciter ces questions, mais les participants ayant rempli le questionnaire seul ont eu parfois de la peine à se les représenter.

Plusieurs participants ont également signalé leur difficulté à trancher entre les catégories de réponses proposées, bien qu'ils aient compris la question. A noter que les parents d'enfants au développement typique se sont montrés les plus hésitants sur les réponses à donner. La remarque qui revient le plus souvent concerne la distinction entre la fréquence et l'intensité d'un comportement. Un comportement peut être très marqué lorsqu'il a lieu, mais n'être que rarement présent, ou seulement certains jours, ou encore apparaître transitoirement dans le développement. D'autres comportements sont présents avec certaines personnes et pas d'autres. Lorsque plusieurs exemples étaient donnés, les participants ont parfois signalé que l'enfant ne présentait qu'une partie d'entre eux. Un parent a mentionné qu'il hésitait à indiquer « pas du tout » à certaines questions car l'enfant ne présentait pas non plus le comportement opposé. Par exemple, l'enfant ne préfère pas les vêtements amples, mais n'apprécie pas particulièrement les vêtements souples non plus. Une psychologue a aussi hésité sur les questions indiquant que l'enfant « aime » quelque chose, ne se sentant pas apte à en juger de l'extérieur. Certaines des questions mentionnées correspondent aux questions qui ont été retirées pour l'analyse quantitative en raison d'un trop grand nombre de réponses manquantes.

Notons que ces remarques proviennent majoritairement de parents qui travaillaient par ailleurs avec des enfants avec TSA. L'exercice de remplir le questionnaire pour leur propre enfant a parfois été compliqué par leurs représentations des comportements caractéristiques des enfants avec TSA et le besoin de distinguer les variations de la normale d'un trouble du développement.

Q2 Les questions portent-elles sur des comportements que vous avez l'occasion d'observer ?

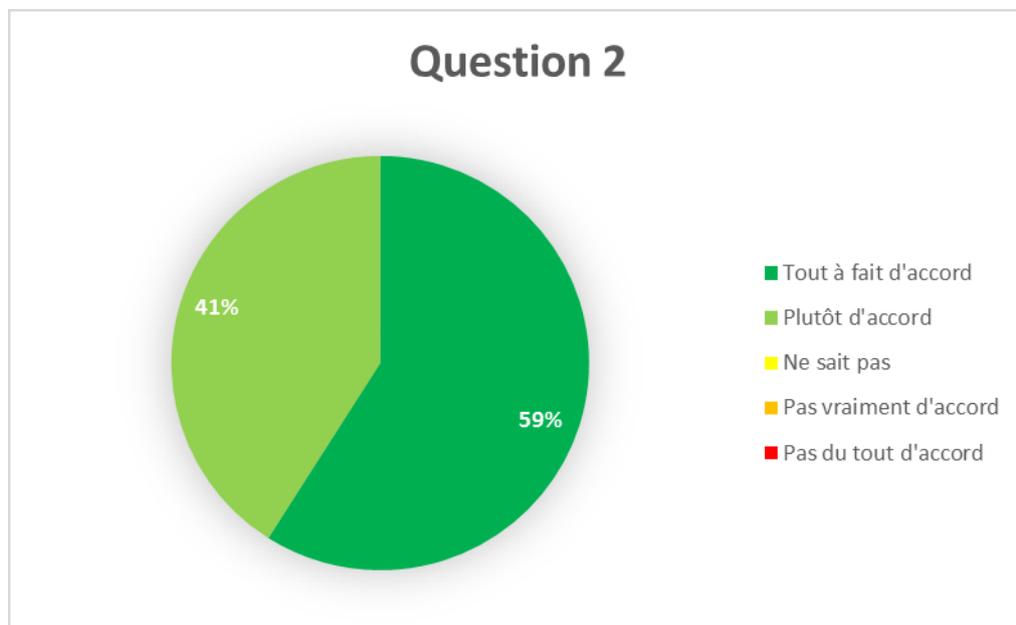


Figure 4. Q2 : Questions observables

La médiane et le mode sont à « Tout à fait d'accord ».

Les participants mentionnent pouvoir répondre à la plupart des questions sur la base d'observation directe. Les parents avaient le plus l'occasion d'observer l'enfant dans toutes les situations, mais certains parents n'étaient pas sûrs de leurs observations. Les logopédistes travaillant en cabinet étaient en difficulté pour répondre aux questions concernant

l'alimentation, l'extérieur, les soins corporels ou encore l'habillement (cf. valeurs manquantes ci-dessous). D'autres professionnels travaillant en collectivité n'avaient pas l'occasion de voir l'enfant dans tous les contextes. La médiane des professionnels est à « plutôt d'accord », alors qu'elle est à « tout à fait d'accord » pour les parents d'enfants en développement typique et pour les parents d'enfants TSA. Dans la plupart des questionnaires, la proportion de réponses « pas observé » restait faible (cf. analyse des valeurs manquantes ci-dessous).

Q3a Le temps nécessaire pour remplir cette grille vous semble-t-il adéquat ?

Q3b Le nombre de questions vous semble-t-il adéquat ?

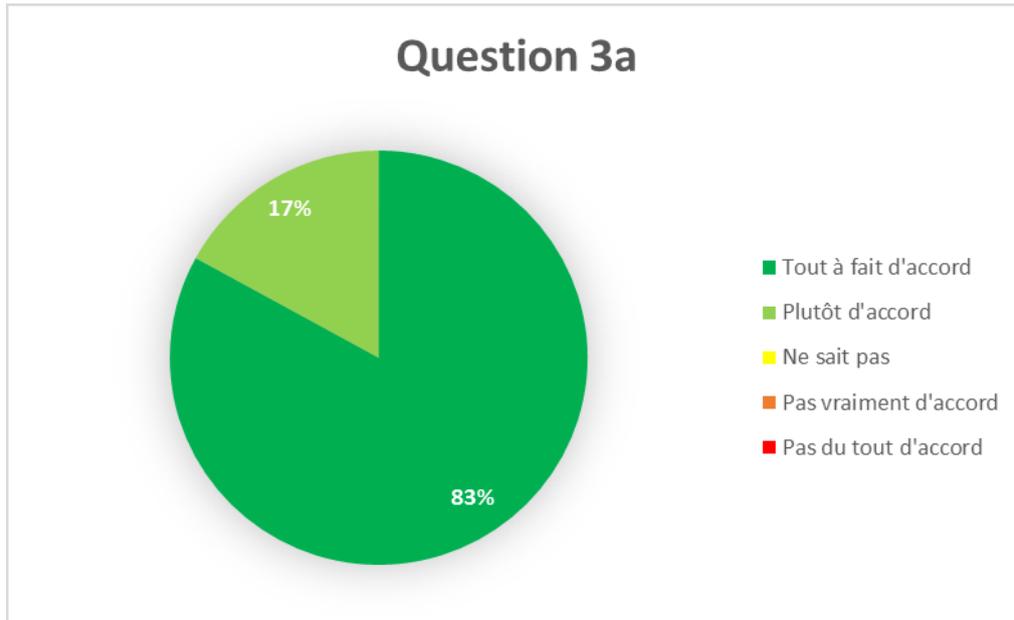


Figure 5. Q3a : Temps pour remplir le questionnaire

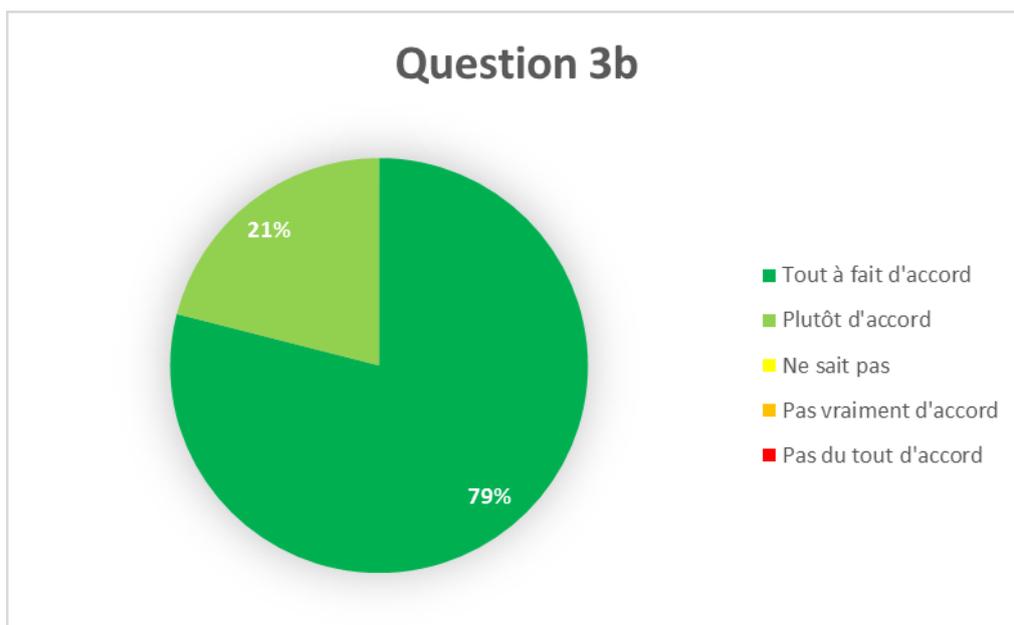


Figure 6. Q3b : Nombre de questions

La médiane et le mode sont donc à « tout à fait d'accord » pour les deux questions.

La grande majorité des participants se sont dit satisfaits de la longueur du questionnaire et du temps nécessaire pour le remplir. Certains ont mentionné que leur première impression était qu'il y avait beaucoup de questions, mais qu'ensuite, en remplissant le questionnaire, ils ont trouvé la quantité de question et la durée tout à fait raisonnable. Les parents ayant l'habitude de remplir des questionnaires dans le cadre de la prise en charge de leur enfant ont mentionné que celui-ci était plus rapide et agréable à remplir. Certains participants ont même dit qu'ils auraient apprécié plus de questions.

Q4 La mise en page du questionnaire vous semble-t-elle pratique et agréable, permettant de le remplir facilement ?

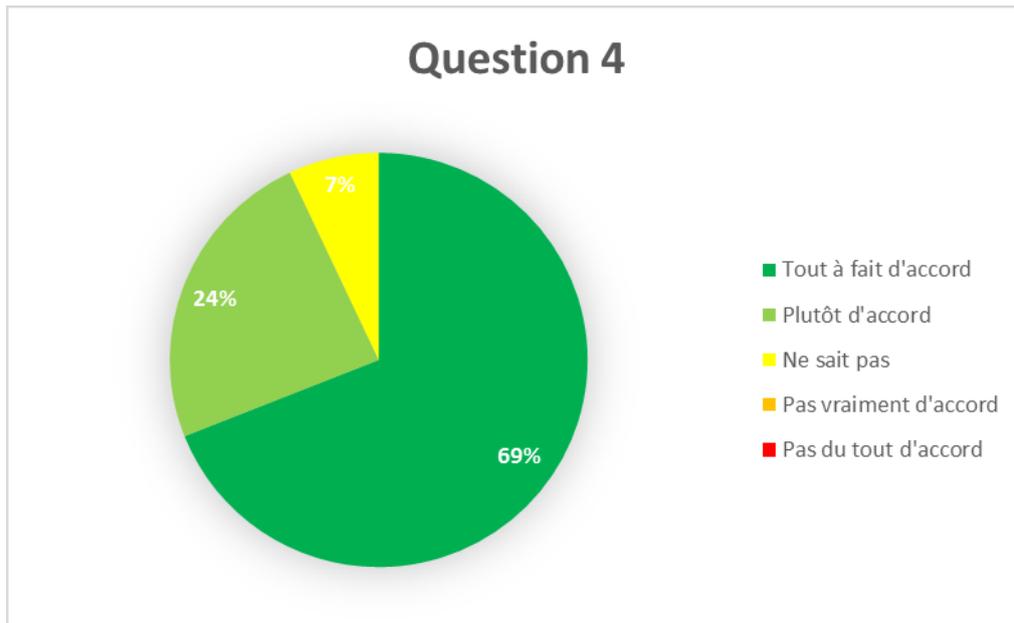


Figure 7. Q4 : Mise en page

La médiane et le mode sont à « Tout à fait d'accord ».

Les deux parents ayant répondu qu'ils ne savent pas sont des parents ayant rempli le questionnaire en entretien avec la chercheuse et n'ont donc pas jugé pertinent de se prononcer. Cette dernière leur a en effet lu les questions, explicité les points qui pourraient prêter à confusion et a noté elle-même leurs réponses.

La plupart des participants ont trouvé le questionnaire clair et visuellement aidant (ex. couleurs). Plusieurs mentionnent que la première page est très utile pour expliciter les catégories ainsi que la mention de répondre positivement dès que l'enfant présente un des comportements décrits. L'ordre des questions en fonction des situations du quotidien était aidante pour plusieurs participants.

Les premiers participants ont mentionné un problème de mise en page qui a été rectifié ensuite (une page blanche au milieu et une colonne plus large sur la dernière page). Dans la version informatique, lorsque les participants ajoutaient des commentaires dans l'espace prévu à cet effet, cela pouvait décaler également la mise en page. Un participant a mentionné des bugs en utilisant la version informatique sous système d'exploitation Apple (document créé sous Windows). Un participant aurait aimé plus d'espace pour les commentaires. Deux participants auraient aimé des rappels de la signification des catégories en haut de chaque page. Un participant propose de mieux distinguer la colonne « pas observé » des autres.

Q5 Les questions vous semblent-elles couvrir les particularités sensorielles les plus frappantes de l'enfant (pertinence, exhaustivité) ?

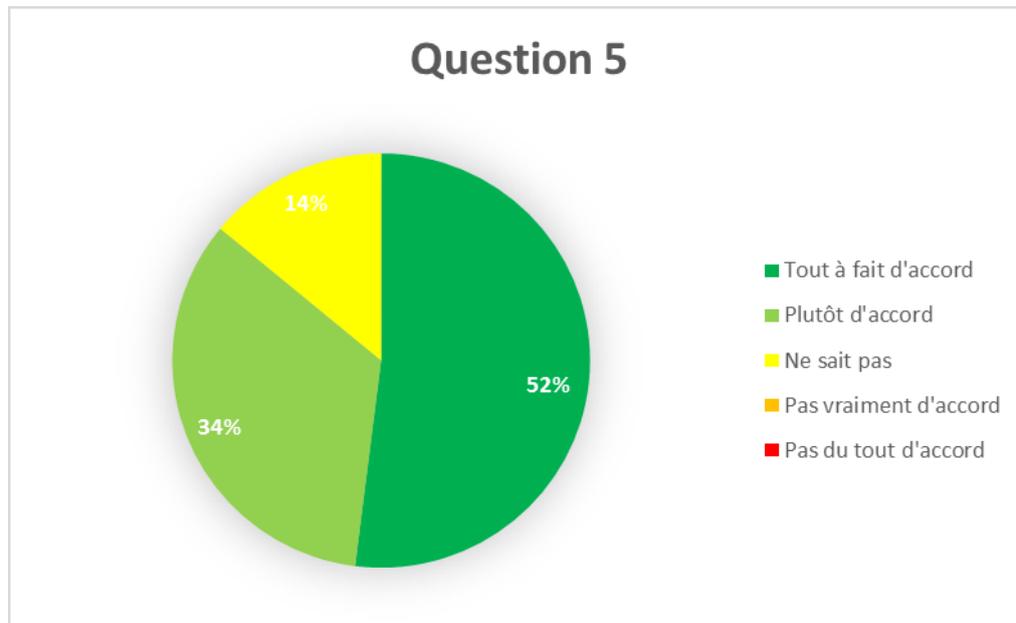


Figure 8. Q5 : Pertinence, exhaustivité

La médiane et le mode sont à « Tout à fait d'accord ».

La plupart des participants répondent que les questions couvrent bien les différents champs et que le questionnaire semble complet. Certains signalent des questions qui ne concernaient pas l'enfant en question. Une logopédiste mentionne qu'il y a peu de questions sur le langage et une éducatrice mentionne le sommeil (qui est très affecté chez l'enfant dont elle s'occupe).

Notons toutefois que la médiane des parents est à « plutôt d'accord », tandis que celle des professionnels est à « tout à fait d'accord ». Ces derniers jugent le questionnaire très complet. Les parents hésitent plus à se prononcer, car ils disent ne pas avoir les connaissances pour en juger. Quelques parents proposent d'ajouter plus de nuances, par exemple différencier les soins corporels, préciser le type de mouvements de décharge/stéréotypies ou décrire plus d'activités de motricité fine. Cela correspond à des comportements qui les préoccupent chez leur enfant ou à des points forts qu'ils auraient aimé pouvoir mettre en avant

Q6 Les pistes d'observation fournies avant de répondre au questionnaire vous ont-elles aidé à répondre aux questions ?

Les réponses à cette question sont plus variées, mais avec beaucoup d'indécis. La médiane et le mode sont cette fois à « ne sait pas ». Une grande partie des participants n'a pas réellement utilisé ce support, n'en a pas compris la fonction, ne l'a même pas remarqué ou ne l'a pas trouvé utile. Quelques personnes l'ont apprécié, principalement des parents d'enfants au développement typique. Certains professionnels ont pensé qu'il pourrait être utile pour les parents ou ont demandé s'ils pouvaient le garder comme piste d'observations pour d'autres enfants.

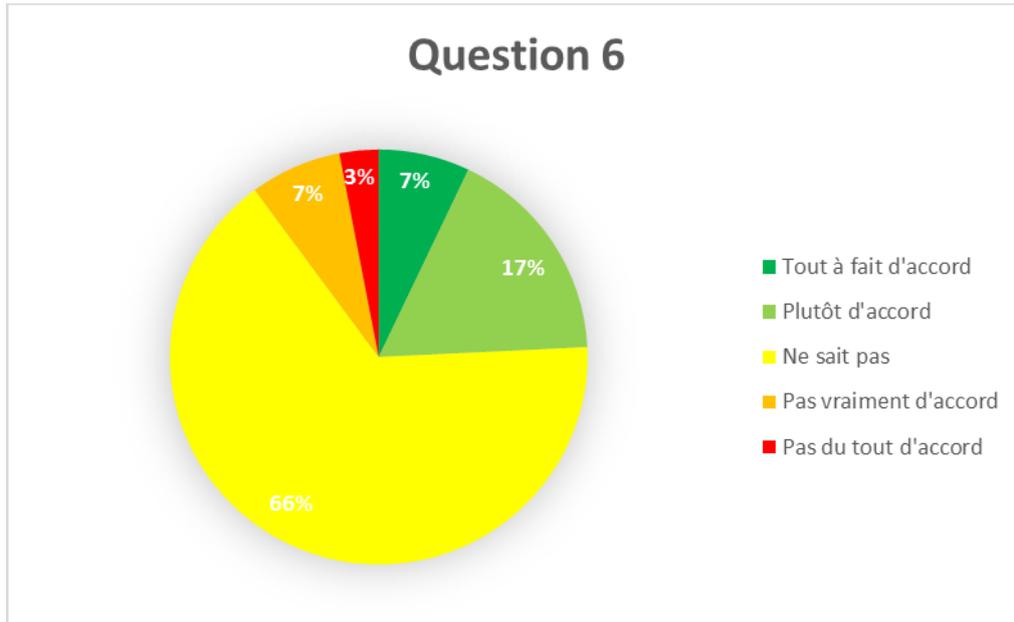


Figure 9. Q6 : Pistes d'observation

Q7 Les questions vous donnent-elles des pistes d'observation ou de compréhension qui vous semblent intéressantes ?

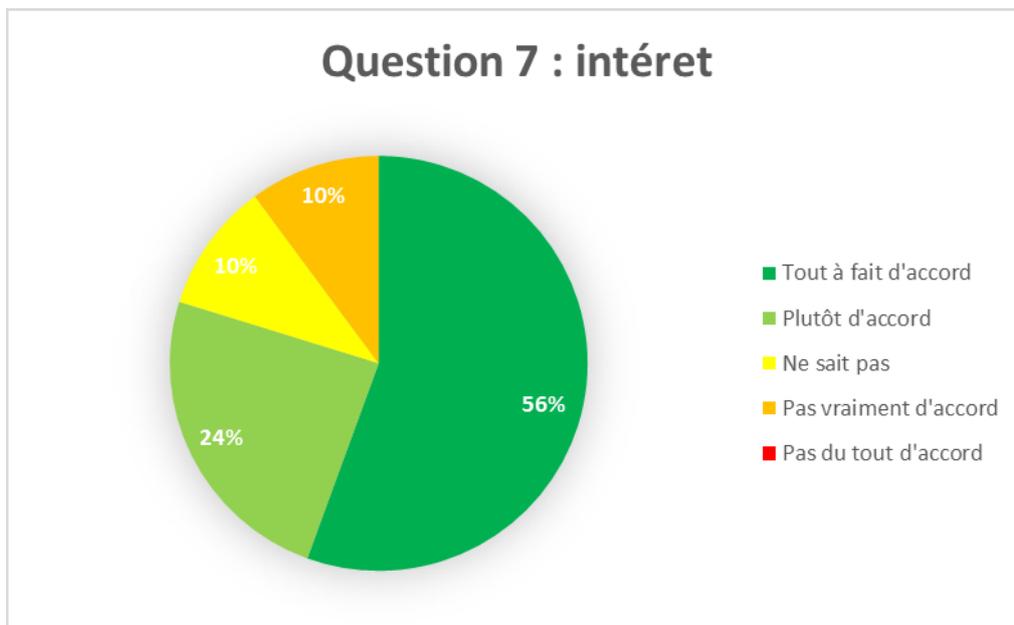


Figure 10. Q7 : Intérêt du questionnaire

Les réponses sont à nouveau variables. La médiane et le mode sont à « Tout à fait d'accord ».

Une majorité de participants a trouvé le questionnaire intéressant à remplir. En particulier, les parents d'enfants au développement typique ont eu plaisir à observer plus précisément leur enfant et disent que cela a ouvert des questions et des réflexions intéressantes ou encore des pistes pour le quotidien. Certains parents d'enfants avec TSA sont plus mitigés, car ils ont déjà fait de nombreux bilans, se sont souvent formés et ont beaucoup observé leur enfant, tandis que d'autres ont trouvé l'exercice intéressant. Les éducateurs de l'enfance (en crèche ou jardin d'enfant) ont trouvé intéressant de se poser ces questions, cela a guidé leurs observations ou

les a rassurés sur les compétences de l'enfant. Des éducateurs spécialisés ont dit que cela pourrait leur être utile pour faire un point d'évolution ou rédiger le projet individualisé de l'enfant. Les logopédistes ont trouvé très intéressant car cela leur ouvrirait de nouvelles pistes d'observation ; l'une d'elles mentionne qu'elle trouverait utile de le remplir avec les parents lors des premières rencontres. Les intervenants dans les projets d'intervention précoces ont trouvé moins d'intérêt car ils observent très attentivement l'enfant au quotidien.

V. Discussion et conclusion

1. Discussion

Première question de recherche

La première question de recherche était : L'outil d'observation est-il utilisable et pertinent (facilité et temps pour le remplir, pertinence et exhaustivité des questions, intérêt) ?

Le temps moyen nécessaire pour remplir le questionnaire correspond à ce que nous avons visé. Les participants ont mis en moyenne 24 minutes pour le remplir, alors que nous souhaitions que cela dure entre 20 et 30 minutes. Notons toutefois la grande variabilité entre les participants (de 5 à 60 minutes). Les parents d'enfants au développement typique sont les plus rapides (moyenne 18 minutes), suivis par les professionnels (24 minutes) puis les parents d'enfant avec TSA (moyenne 33 minutes en comptant les entretiens, 28 lorsqu'ils le remplissent seuls).

Les feed-back des participants sont très positifs. La plupart d'entre eux ont trouvé l'outil facile à remplir, clair, pertinent et intéressant. Si une majorité d'adultes ont trouvé les questions compréhensibles, certains items ne sont pas clairs pour tous et pourraient être reformulés, voire illustrés pour une meilleure compréhension. Les questions 5, 7, 19, 66 et 67 ont occasionné beaucoup de valeurs manquantes, les participants ne sachant pas que répondre. Quatre d'entre elle ont été retirées des analyses de cette étude. Il serait important de réfléchir à leur pertinence ou d'envisager de les reformuler à l'avenir. Bien que nous ayons essayé de l'éviter, certaines formulations restaient négatives, mais de manière plus subtile, et pouvaient troubler les adultes. Il s'agit par exemple d'expressions du type « L'enfant a de la difficulté à (...) » ou « L'enfant est peu sensible à (...) ». Les formulations indiquant que l'enfant « aime » quelque chose peuvent aussi poser problème, car cela est une inférence non directement observable. Ces remarques sont cohérentes avec les suggestions de De Singly (2016) et Lebaron (2006). Les questions 48 et 49, portant sur des particularités posturales, ont été signalées comme peu claires pour certains adultes. Une démonstration, lorsqu'elle était possible, a permis de la clarifier ; il serait donc peut-être utile de trouver une autre manière de l'exprimer ou d'y ajouter un dessin ou une photo illustrant notre propos. Lors de l'étude sur les indices, nous avons également réalisé qu'il nous restait peu de questions dans la dimension perception augmentée (PERC : 2 questions) et pour les modalités gustative et olfactive (GOOD : 3 questions), ce qui nous a conduit à les retirer de l'analyse par indices. Ces dimensions présentaient déjà peu de questions au départ et ont occasionné beaucoup de réponses manquantes. La formulation des questions est peut-être à revoir ou d'autres questions à envisager pour étudier ces dimensions. A noter que les particularités sur le plan du goût et de l'olfaction semblent plus difficiles à observer directement, comme l'ont mentionné certains adultes qui ne se sentaient pas en mesure de se prononcer à ce sujet.

Les participants ont trouvé que les questions correspondaient à des comportements qu'ils avaient l'occasion d'observer. Le nombre de questions et le temps nécessaire pour remplir le questionnaire est jugé adéquat. L'outil est considéré comme pratique, agréable et facile à remplir. Les participants trouvent également que les questions sont pertinentes et couvrent bien le champ étudié. La liste des situations à observer a été rarement utilisée et peu d'adultes l'ont trouvée utile, la plupart n'ayant pas d'opinion. Elle ne devrait pas être conservée sous cette forme dans une version ultérieure de l'outil. Une majorité des participants a trouvé intéressant de remplir le questionnaire, cela offrant des pistes d'observations pertinentes pour eux.

Le questionnaire est plus adapté pour des professionnels qui travaillent plusieurs heures par semaine avec l'enfant et le voient dans différents contextes (ex. repas, extérieur, habillage). Les professionnels travaillant en crèche, en jardin d'enfant, en structure inclusive, dans des structures d'intervention précoce en autisme ou en institution spécialisée ont eu plus de facilité à le remplir que les logopédistes, qui ne voient l'enfant qu'une ou deux heures par semaine en séance de logopédie. On peut imaginer que d'autres thérapeutes ambulatoires auraient le même type de difficultés. A noter que les psychologues qui ont rempli le questionnaire travaillent dans des structures d'interventions précoce en autisme où ils côtoient l'enfant au quotidien, dans différents contextes et plusieurs heures par jour, ce qui est différent d'une psychothérapie ambulatoire.

Plusieurs adultes ont rempli le questionnaire pour un même enfant avec TSA. Nous avons étudié la corrélation entre les réponses donnée par ces différents adultes, ce qui nous donne une idée de l'accord inter-juge. La plupart des corrélations sont significatives, indiquant que les réponses des différents adultes sont similaires pour un même enfant. Notons toutefois qu'elles ne le sont pas toujours. Cela peut s'expliquer par le fait que le comportement de l'enfant peut différer d'un contexte à l'autre, par exemple entre la maison et la crèche. En particulier, plusieurs des enfants pour lesquels nous n'avons pas obtenu de corrélation significative, présentent des difficultés de comportement plus marquées à la maison que dans leurs lieux de socialisation. Les professionnels ont relevé globalement moins de particularités que les parents, même si la différence n'est significative que pour deux dimensions. Les réponses des professionnels sont plus proches de celles des parents d'enfants au développement typique sur ces dimensions, ce qui peut s'expliquer par comportement plus proche du développement typique dans les lieux de socialisation qu'à la maison. Les dimensions concernées sont la recherche sensorielle et la modalité proprioceptive, qui peuvent être plus présentes dans un contexte moins structuré, où l'enfant peut plus facilement bouger.

Deuxième question de recherche

La deuxième question de recherche était : Des différences sont-elles observées entre les réponses données à propos des enfants au développement typique et à propos d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme ?

On observe de nombreuses différences entre les réponses concernant les enfants avec TSA et les réponses concernant les enfants au développement typique. La médiane diffère d'au moins une catégorie pour 30 questions entre les deux groupes d'enfants et 28 questions entre les deux groupes de parents. Des différences significatives sont obtenues entre les médianes pour 16 questions entre les groupes d'enfants, 18 questions entre les groupes de parents et 14 questions pour les deux comparaisons. Les questions présentant des différences significatives sont les questions 1, 3, 12, 15, 19, 21, 22, 24, 31, 33, 37, 38, 39, 40, 41, 49, 51, 57, 59, 65 et 70.

En ce qui concerne les indices associés aux dimensions proposées, nous obtenons des différences significatives pour quatre particularités sensorielles sur cinq, quatre modalités sensorielles sur six (plus une peu significative) et toutes les particularités motrices (4) entre le groupe d'enfants (eTSA vs eTYP). Les enfants avec TSA présentent significativement plus d'irritabilité (hors tactile), de recherche, d'évitement et d'hyporéactivité sensorielle, ainsi que plus de fascination (agrippements ou stéréotypies) que les enfants au développement typique. L'audition, la vision, la douleur et la proprioception présentent des différences significatives. Les particularités sur le plan de l'axe corporel (tonus, posture), le schéma corporel, l'espace, la motricité et les praxies sont également significativement plus présentes chez les enfants

avec TSA. Les indices proposés permettent donc bien de mettre en évidence les particularités sensorielles et motrices des enfants avec TSA.

Notons que l'irritabilité tactile ne présente pas de différence significative, contrairement à l'irritabilité sensorielle dans les autres modalités. Il est possible que cela ne différencie pas les enfants avec TSA des enfants au développement typique, qui peuvent aussi présenter ce type d'irritabilité. Nous n'avons pas non plus trouvé de différence significative pour la modalité tactile entre les groupes d'enfants. Les enfants au développement typique peuvent présenter transitoirement des aversions pour les soins corporels par exemple. La modalité vestibulaire présente une différence faiblement significative pour la comparaison entre groupes d'enfants (eTYP vs eTSA), mais significative pour la comparaison entre groupes de parents (PaTYP vs PaTSA).

Avec un échantillon plus large, il pourrait être intéressant de définir des cut-off dans les différents indices permettant de mettre en avant différents types de particularités et obtenir ainsi un profil personnalisé pour chaque enfant.

Troisième question de recherche

La troisième question de recherche était : Les tendances observées sont-elles compatibles avec les données de la littérature et l'approche sensorimotrice ?

La méta-analyse de Ben-Sasson et al. (2009) conclut à une différence significative dans les particularités sensorielles entre les enfants avec TSA et les enfants au développement typique, particulièrement marqué au niveau de l'hyporéactivité. Schaaf & Lane (2015) constatent également une différence de réactivité sensorielle dans les trois domaines du DSM-5 (hyporéactivité, hyperréactivité et intérêts inhabituels) et que l'hyporéactivité est la plus répandue dans les troubles du spectre de l'autisme.

Nous obtenons bien des différences significatives entre les enfants au développement typique et les enfants avec TSA, tant au niveau des questions que des indices, ce qui est remarquable compte tenu de la petite taille de notre échantillon. En particulier, l'indice HYPO présente bien une différence significative dans cette étude, compatible avec la différence en hyporéactivité signalée dans les études. Les intérêts inhabituels, tels que décrits par Schaaf & Lane, (2015), recourent les indices RECH et FASC de notre étude, tandis que l'hyperréactivité peut correspondre à l'irritabilité (IRRITACT et IRRITSENS) et à la perception augmentée (PERC). Nous obtenons bien une différence significative pour RECH et très significative pour FASC et IRRITSENS, ce qui est compatible avec leur conclusion. La différence n'est toutefois pas significative pour IRRITACT dans notre étude et n'a pas pu être évaluée pour PERC en raison du nombre de questions restantes trop faible. L'hyperréactivité tactile, signalée par Tavassoli et al. (2016) et Tomchek & Dunn (2007) n'est donc pas retrouvée dans l'indice IRRITACT, tandis que l'hyperréactivité plus globale, mentionnée par Baranek et al. (2006), Ben-Sasson et al. (2007), est confirmée par l'indice IRRITSENS.

Nous retrouvons bien également les particularités auditives décrites par plusieurs auteurs (Germani et al., 2014; A. E. Lane et al., 2010; Tavassoli et al., 2016; Tomchek & Dunn, 2007), via l'indice AUD qui présente une différence significative. Des particularités sont aussi trouvées dans d'autres modalités sensorielles (VIS = visuel, DOU = douleur, PROP = proprioception).

Sur le plan des particularités motrices, plusieurs études (Bhat et al., 2011; Fournier et al., 2010; A. Lane et al., 2012; Mache & Todd, 2016) signalent des difficultés significatives sur le plan des coordinations, de la posture, de l'équilibre, de l'intégration visuomotrice, de la démarche et de la motricité en général. Nous retrouvons bien des différences significatives pour tous les

indices moteurs : AXE (axe corporel, régulation tonique et posture), SC (schéma corporel et limites du corps), ESP (espace du geste et représentations spatiales) et MOT (motricité et praxies). Notons que les particularités spatiales ne sont pas décrites en tant que telles dans la littérature, mais peuvent néanmoins expliquer certaines particularités décrites. Cet indice est en effet directement issu de l'approche sensorimotrice. Les particularités regroupées sous SC dans cette étude, sont décrites sous d'autres formes par les auteurs (ex. difficulté d'ajustement du geste, de planification comme chez Forti et al., 2011).

Finalement, nous observons bien une différence significative sur la plupart des indices issus de l'approche sensorimotrice (IRRITSENS, RECH, FASC, AXE, SC, ESP, MOT), à l'exception de l'irritabilité tactile. Cela qui confirme que cette approche représente une grille de lecture pertinente des particularités sensorielles et motrices des enfants avec TSA.

Limitations et perspectives

Une limitation importante de cette étude est la petite taille de l'échantillon ne garantissant pas une représentativité et empêchant des analyses plus poussées. Le ratio fille garçon diffère entre le groupe de enfants avec TSA et le groupe des enfants au développement typique, ce qui s'explique par le fait que plus de garçons présentent un TSA. Cela peut toutefois avoir biaisé l'analyse si certaines particularités sont plus présentes dans un genre que l'autre.

Les indices ont été construits sur la base de l'expertise de la chercheuse et de la directrice de mémoire, en s'appuyant sur la littérature existante. Une analyse factorielle, sur un échantillon plus vaste, permettrait de dégager des dimensions sous-jacentes et de les comparer aux indices théoriques. La prise en compte des composantes sociales dans les comportements observés serait également intéressante, comme le suggèrent Ben-Sasson et al. (2009). Nous pourrions classer les questions pour déterminer quels comportements ont lieu dans un contexte social et quels comportements sont directement liés à l'environnement physique et aux objets, en s'inspirant de ce qui est fait dans le SEQ.

Des études complémentaires, sur un plus grand nombre de sujets, permettraient de valider, voire d'étalonner cet outil. Dans une telle perspective de validation, il serait aussi intéressant de comparer les résultats à ceux d'un outil existant, comme le Profil Sensoriel de Dunn. Sur la base d'un échantillon plus large, il serait également possible de définir des profils personnalisés par enfant en les comparant aux résultats globaux. En complément au questionnaire lui-même, il serait également intéressant de développer des pistes de travail en fonction des différents profils étudiés.

Pour pouvoir étudier de manière plus précise l'accord inter-juges, il serait intéressant de faire remplir le questionnaire à plusieurs personnes ayant l'occasion d'observer l'enfant dans un même contexte, par exemple le père et la mère lorsqu'ils vivent ensemble, ou deux professionnels différents d'une même crèche ou institution. Cela permettrait de faire la part entre les différences dues à l'observateur et les différences dues aux variations de comportement de l'enfant d'un contexte à l'autre.

Rappelons finalement que ce questionnaire n'a pas pour vocation de remplacer un bilan réalisé par un thérapeute. Il a été construit comme un support pour une première observation par des parents ou professionnels non spécialisés. Selon les résultats obtenus, une investigation plus complète, de type bilan sensorimoteur et/ou investigation en psychomotricité ou en ergothérapie (avec bilan sensoriel) peut être importante pour ajuster la prise en charge et proposer des pistes de révalidation.

2. Conclusion

Cette étude propose un outil de repérage des particularités sensorielles des jeunes enfants (2-6 ans) avec trouble du spectre de l'autisme, utilisable par les parents et les professionnels non spécialisés dans le domaine, s'inspirant de l'approche sensorimotricité d'André Bullinger (2005). Il permet ainsi de faire le lien entre l'évolution des critères diagnostiques du TSA (introduction des particularités sensorielles), les recherches récentes issues du champ de l'ergothérapie sur les troubles de la modulation sensorielle chez les enfants TSA, et le riche corpus théorique et clinique que représente l'approche sensorimotrice. Aucune mention d'un outil validé en français construit dans cette optique n'a été trouvée dans la littérature à ce jour. Ce questionnaire pourrait s'avérer très utile pour les praticiens en éducation précoce spécialisée qui sont de plus en plus souvent amenés à accompagner des enfants avec trouble du spectre de l'autisme, en raison de l'augmentation de la prévalence et de l'amélioration du dépistage précoce. Il peut être aussi l'occasion d'échanges constructifs avec les parents sur les difficultés rencontrées dans les situations de la vie quotidienne en lien avec ces particularités et pour dégager ensemble des stratégies constructives. Cette étude a permis de tester de manière exploratoire la passation de cet outil (facilité, pertinence et exhaustivité) ainsi que de comparer les résultats obtenus aux données de la littérature. Pour cela, nous avons soumis ce questionnaire à des parents et des professionnels, à propos d'enfant avec TSA ou au développement typique (groupe contrôle). Les résultats sont très encourageants. Les participants se disent très satisfaits de l'outil, qui s'avère simple et confortable à utiliser. Les questions sont claires et pertinentes. Les réponses données par les participants montrent des différences significatives dans la plupart des indices correspondant aux particularités sensorielles et motrices étudiées entre les enfants avec TSA et les enfants au développement typique. Les résultats obtenus sont largement compatibles avec les données issues de la littérature, tout en offrant un éclairage original issu de l'approche sensorimotrice.

L'étape suivante pourrait être une étude de validation plus large, sur une centaine d'enfant, comprenant une évaluation complémentaire avec le Profil sensoriel (pour examiner la validité externe convergente, en comparant les résultats pour deux outils mesurant des dimensions similaires) et un questionnaire de développement (pour examiner la validité externe divergente, en comparant les résultats en fonction des niveaux de développement, pour vérifier ce que l'instrument mesure). Afin d'évaluer sa fiabilité en termes d'accord inter-juges, le questionnaire pourrait être rempli par plusieurs adultes côtoyant un même enfant dans le même contexte (ex. deux parents vivant ensemble, deux professionnels d'une même institution). Une centaine de questionnaires permettraient de réaliser une analyse factorielle pour confirmer ou réactualiser les indices composites construits, dans ce travail, sur base d'expertise, c'est-à-dire d'explorer la validité de construit de l'instrument. Cette validation se ferait sur une version légèrement modifiée du questionnaire, en tenant compte des constatations faites plus haut. Des profils personnalisés pourraient être construits sur la base des indices en comparant les résultats à un échantillon plus large. Des pistes d'interventions au quotidien pourraient être proposées en fonction des résultats obtenus. Un tel outil ouvrirait de riches perspectives, tant sur le plan de l'accompagnement des enfants et de leurs familles que sur le plan de la recherche, dans un domaine en plein développement.

VI. Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ausderau, K. K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L. M., Watson, L. R., ... Baranek, G. T. (2014). Sensory subtypes in children with autism spectrum disorder: Latent profile transition analysis using a national survey of sensory features. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 55(8), 935–944. <http://doi.org/10.1111/jcpp.12219>
- Ausderau, K., Sideris, J., Furlong, M., Little, L. M., Bulluck, J., & Baranek, G. T. (2014). National survey of sensory features in children with ASD: Factor structure of the sensory experience questionnaire (3.0). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 915–925. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1945-1>
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 47(6), 591–601. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01546.x>
- Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A. S., Kadlec, M. B., & Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 584–592.
- 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), 1–11. <http://doi.org/10.1007/s10803-008-0593-3>
- Bhat, A. N., Landa, R. J., & Galloway, J. C. (2011). Current Perspectives on Motor Functioning in Infants, Children, and Adults With Autism Spectrum Disorders. *Physical Therapy*, 91(7), 1116–1129.
- Bogdashina, O. (2013). *Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger*. Grasse: AFD Editions.
- Bullinger, A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Bullinger, A. (2015). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Tome 2 : l'espace de la pesanteur, l'enfant prématuré et l'enfant avec TED*. Ramonville Saint-Agne: Eres.
- Caucal, D., & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme*. Mouans Sartoux: AFD Editions.
- De Singly, F. (2016). *Le questionnaire*. Paris: Armand Colin.
- Dunn, W. (2001). The sensations of everyday life: Empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(6), 608–620. <http://doi.org/10.5014/ajot.55.6.608>
- Dunn, W. (2002). *Infant/toddler sensory profile: User's manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

- Dunn, W. (2010). *Profil sensoriel : manuel*. Montreuil: Centre de psychologie appliquée.
- Forti, S., Valli, A., Perego, P., Nobile, M., Crippa, A., & Molteni, M. (2011). Motor planning and control in autism . A kinematic analysis of preschool children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 834–842. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.013>
- Fournier, K. A., Hass, C. J., Naik, S. K., Lodha, N., & Cauraugh, J. H. (2010). Motor coordination in autism spectrum disorders : a synthesis and meta-analysis. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 40, 1227–1240. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-0981-3>
- Germani, T., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Smith, I., Roberts, W., ... Vaillancourt, T. (2014). Brief report: assessment of early sensory processing in infants at high-risk of autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3264–3270. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2175-x>
- Kinney, P., & Gray, C. (2010). *SPSS facile appliqué à la psychologie et aux sciences sociales*. Bruxelles: De Boeck.
- KloECKner, A., Jutard, C., Bullinger, A., Nicoulaud, L., Tordjman, S., & Cohen, D. (2009). Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I : introduction aux travaux d'André Bullinger. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57, 154–159. <http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.12.002>
- Lane, A. E., Dennis, S. J., & Geraghty, M. E. (2011). Brief report: Further evidence of sensory subtypes in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 826–831. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1103-y>
- Lane, A. E., Molloy, C. A., & Bishop, S. L. (2014). Classification of children with autism spectrum disorder by sensory subtype: A case for sensory-based phenotypes. *Autism Research*, 7(3), 322–333. <http://doi.org/10.1002/aur.1368>
- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E. Z., & Angley, M. T. (2010). Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 112–122. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0840-2>
- Lane, A., Harpster, K., & Heathcock, J. (2012). Motor characteristics of young children referred for possible autism spectrum disorder. *Pediatric Physical Therapy*, 24(1), 21–29. <http://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31823e071a>
- Lebaron, F. (2006). *L'enquête quantitative en sciences sociales. Recueil et analyse des données*. Paris: Dunod.
- Little, L. M., Freuler, A. C., Houser, M. B., Guckian, L., Carbine, K., David, F. J., & Baranek, G. T. (2011). Psychometric validation of the sensory experiences questionnaire. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 207–210. <http://doi.org/10.5014/ajot.2011.000844>
- Mache, M. A., & Todd, T. A. (2016). Gross motor skills are related to postural stability and age in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 179–187.
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418–425. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.004>
- Meurin, B. (2016). Les particularités sensori-motrices dans la construction de la “maison du corps” chez les enfants autistes. Apport des travaux d'André Bullinger. In *L'enfant autiste et son corps* (pp. 185–197). Paris: In Press.

- 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. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135–142. <http://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135>
- Perrin, J., & Maffre, T. (2013). *Autisme et psychomotricité*. Paris: De Boeck.
- Piaget, J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- Schaaf, R. C., & Lane, A. E. (2015). Toward a best-practice protocol for assessment of sensory features in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1380–195. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2299-z>
- Schoen, S. A., Miller, L. J., & Sullivan, J. C. (2014). Measurement in sensory modulation: the sensory processing scale assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(5), 522–530. <http://doi.org/10.5014/ajot.2014.012377>
- Tavassoli, T., Bellesheim, K., Siper, P. M., Wang, A. T., Halpern, D., Gorenstein, M., ... Buxbaum, J. D. (2016). Measuring sensory reactivity in autism spectrum disorder: application and simplification of a clinician-administered sensory observation scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 287–293. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2578-3>
- Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190–200. <http://doi.org/10.5014/ajot.61.2.190>
- Tomchek, S. D., Huebner, R. A., & Dunn, W. (2014). Patterns of sensory processing in children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1214–1224. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.006>
- Voss, A. (2016). *Comprendre les signaux sensoriels de votre enfant* (traduit par J. Schovanec). Wrocław (Pologne): CreateSpace Independent Publishing Platform. ASensoryLife.com.

VII. Annexes

Liste des annexes :

A : Critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme selon le DSM-5

B : Tableau récapitulatif de l'instrumentation des espaces du corps dans l'approche sensorimotrice

C : Questionnaire portant sur les particularités sensorimotrices des jeunes enfants avec TSA

D : Listes des situations à observer

E : Questions retenues par dimension pour les indices

F : Feed-back sur le questionnaire

G1 : Lettre d'information pour les parents d'enfants avec TSA

G2 : Lettre d'information pour les parents d'enfants au développement typique

G3 : Lettre d'information pour les professionnels

H1 : Consentement pour les parents d'enfants avec TSA

H2 : Consentement pour les parents d'enfants au développement typique

H3 : Consentement pour les professionnels

I : dossier pour la commission éthique

Annexe A. Critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme selon le DSM-5

(American Psychiatric Association, 2013)

Troubles du spectre de l'autisme 299.00 (F84.0)

Critères diagnostiques :

- A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :
1. Déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager ses intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales et d'y répondre.
 2. Déficit des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de la communication non verbale.
 3. Déficit du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Spécifier la sévérité actuelle (...).

- B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustif ; se référer au texte) :
1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncratiques).
 2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficultés à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).
 3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objet, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).
 4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêts inhabituels pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifier les sévérité actuelle (...)

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestés avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

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

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

(American Psychiatric Association, 2013)

Annexe B : Tableau récapitulatif de l'instrumentation des espaces du corps dans l'approche sensorimotrice

Espace	Pesanteur	Oral	Buste	Torse	Corps
Coordination	Proprioception- Vestibule	Capture- Exploration	Avant-Arrière	Gauche-Oral- Droit	Haut-Bas
	Regroupement Réactions d'appui	Alimentation fractionnée	Equilibre Flexion- Extension	Relai oral Espace de préhension	Corps articulé Espace des déplacement
Création	Verticale	Contenance	Arrière-fond	Axe corporel	Corps véhicule
Elaboration instrumentale	Pesanteur	Bouche	Vision	Torse et mains	Bassin et jambes
Troubles	Sensation du chute	Clivage capture- exploration	Clivage avant- arrière	Clivage gauche-droite	Clivage haut- bas
Aspect instrumentaux : troubles praxiques de...	Redressement	Zone orale	Praxies oculomotrices Tonus pneumatique	Membre supérieurs, axe corporel et espace de préhension	Espace, Corps, Espace des déplacements

D'après A. Bullinger (2015), p. 36

Annexe C : Questionnaire

Particularités sensorimotrices des jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme

Date :

Code de l'adulte :

Fonction :

Code de l'enfant :

Age (en mois) :

Sexe :

Temps pour remplir le questionnaire :

Instructions :

Veillez svp indiquer dans quelle mesure les comportements décrits correspondent aux comportements habituels de de l'enfant dans la situation mentionnée.

Lorsqu'une proposition décrit plusieurs comportements, répondez positivement si l'enfant présente au moins un de ces comportements.

Réponses (une réponse par question) :

- a) Correspond **tout à fait** : Au moins un des comportements décrits correspond tout à fait à la réaction la plus fréquente de l'enfant dans cette situation.
- b) Correspond **en partie** : Au moins un des comportements correspond partiellement à la réaction fréquente ou plusieurs comportements sont parfois observés.
- c) Ne correspond **pas vraiment** : Les comportements décrits ne correspondent pas vraiment au comportement de l'enfant dans cette situation, ou seulement parfois/occasionnellement.
- d) Ne correspond **pas du tout** : Les comportements décrits ne sont pas ceux de l'enfant dans cette situation (jamais ou exceptionnellement).
- e) **Pas observé** (non applicable) : Pas d'occasion d'observer l'enfant dans cette situation et pas d'information à ce sujet.

Merci de relever le temps que vous avez consacré à remplir ce questionnaire et de l'indiquer ci-dessus.

Vous pouvez indiquer vos éventuels commentaires sous les questions, ou signaler si une formulation n'est pas claire.

Je vous remercie pour votre précieuse participation

Aude Hussy

Particularités sensorimotrices des jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme (Aude Hussy, avril 2017)

Au moins un des comportements décrits correspond :	Tout à fait	En partie	Pas vraiment	Pas du tout	Pas observé
Vêtements et habillement					
1. Aime les vêtements serrés très près du corps (y compris les chaussures ou une ceinture).	<input type="checkbox"/>				
2. Aime enlever ses chaussures et marcher pieds nus sur différents terrains (ex. sol froid, herbe).	<input type="checkbox"/>				
3. A de la difficulté pour s'habiller par rapport aux enfants de son âge.	<input type="checkbox"/>				
4. Ne supporte pas certains vêtements, ou le contact étiquettes, les coutures ou les fermetures-éclair. C'est difficile d'ajuster précisément ses vêtements (ex. chaussette, boutons, retrousser les manches).	<input type="checkbox"/>				
5. Préfère les vêtements souples (ex. robe légère) ou rester nu.	<input type="checkbox"/>				
Repas, alimentation et boissons					
6. Selectif dans l'alimentation.	<input type="checkbox"/>				
Autisme					
Visuel					
63. Observe longtemps et de manière répétitive les effets de ses propres mouvements sur le spectacle visuel, par exemple, mouvements des mains devant les yeux, de son ombre ou d'un reflet.	<input type="checkbox"/>				
64. Frase les yeux, se cache les yeux ou cherche à éteindre les lumières, semble vite ébloui. Aime porter une casquette ou des lunettes de soleil.	<input type="checkbox"/>				
65. Fixe, observe longuement les sources de lumière ou autres stimuli visuels comme la poussière fine, les reflets, les écrans et/ou les choses qui tournent.	<input type="checkbox"/>				
Odeurs					
66. Recherche certaines odeurs, qui peuvent être fortes ou désagréables pour la plupart des gens.	<input type="checkbox"/>				
67. Remarque des odeurs très légères, imperceptibles pour la plupart des gens (ex. odeur d'une personne est partie).	<input type="checkbox"/>				
68. Cherche à sentir l'odeur des objets, des personnes.	<input type="checkbox"/>				
Température					
69. Est peu sensible à la température de l'eau ou du lait (ex. trop habillé quand il fait chaud, pas assez quand il fait froid).	<input type="checkbox"/>				
Général					
70. Réagit peu ou plus tard lors de stimulations sensorielles.	<input type="checkbox"/>				
71. Réagit fortement à de petits changements dans son environnement physique (ex. objet ou meuble déplacé, changement dans décoration au mur).	<input type="checkbox"/>				

NE PAS DIFFUSER : EN COURS DE DEVELOPPEMENT

Annexe D : Liste de situations à observer

Situations à observer avant de remplir le questionnaire

Vêtements et habillement

Comment l'enfant s'habille et éventuelles préférences sensorielles pour certains types de vêtements.

Repas, alimentation et bouche

Comment l'enfant mange, ce qu'il aime ou évite. Ce qu'il fait avec sa bouche (ex. tendance à mettre des objets dans la bouche, à mordre ou à garder la bouche ouverte).

Soins corporels

Réaction aux soins corporels (ex. se laver, se coiffer, brosser les dents).

A l'extérieur : au parc, dans les lieux publics

Comportement à l'extérieur de la maison, au parc (ex. balançoire, ballon, grimper) ou dans des lieux publics.

Avec des personnes

Manière d'entrer en contact avec les personnes.

Réaction au langage

Réaction au langage oral, par exemple quand on l'appelle.

Dans les bras ou contact corporel

Réaction et préférence concernant le contact corporel (ex. caresses, chatouilles) ou au fait d'être pris dans les bras (ex. être porté, être serré dans les bras).

Manipulation des objets et des jouets

Comment l'enfant utilise, manipule ou range les objets et les jouets (ex. regard, utilisation des deux mains, brusquerie).

Marche

Comment l'enfant marche (ex. tension, posture, pieds).

Motricité

Ex. dessin, chutes, se cogner, taper des pieds, pédalage.

Assis

Comment l'enfant se comporte lorsqu'il est assis ou pour s'asseoir.

Attitudes corporelles

Comment l'enfant se tient-il. Quelles sont ses postures ou positions habituelles.

Blessures et douleur

Comment l'enfant réagit à la douleur ou aux blessures.

Lieux préférés et transitions

Types de lieux ou d'espace que l'enfant aime particulièrement. Comment il gère les transitions d'un lieu à l'autre.

Autres intérêts ou sensibilités particuliers-ères

Intérêt particulier ou sensibilité particulière à certains sons, à des stimuli visuels (ex. lumière, reflet), à certaines odeurs, à la température ou de manière plus générale.

Annexe E : Questions retenues par dimensions pour les indices

En italique, les questions inversées (donc avec score inversé dans les indices).

IRRI : Irritabilité

L'approche sensorimotrice décrit des **irritabilités** ou **défenses sensorielles** : l'enfant réagit vivement à certaines sensations, cherche à les éviter ou se désorganise lorsqu'elles sont présentes. Cela est lié à une prédominance du système archaïque qui n'est pas coordonné au système récent, ne permettant pas un traitement spatialisé des stimulations.

Ces comportements correspondent en partie à ce qui est décrit par hyperréactivité dans la littérature. Il nous paraît toutefois important de faire la différence entre une irritabilité qui désorganise l'enfant et des capacités de perception particulièrement affûtées qui peuvent être un atout. Nous appellerons donc « perception augmentée » en suivant (K. Ausderau et al., 2014) de telles capacités. Une distinction similaire est proposée par Miller (Miller et al., 2007) entre les troubles de la modulation sensorielle (réactivité) et les troubles de la discrimination (acuité).

Selon le modèle de Dunn, on distingue la sensibilité sensorielle (seuil bas, stratégie passive) de l'évitement sensoriel (seuil haut, stratégie active). Il s'est toutefois avéré compliqué de distinguer ces deux composantes dans le questionnaire.

Toutefois, comme une grande partie des comportements d'irritabilité, de défenses sensorielles ou d'hypersensibilité décrites dans le questionnaire concernent la modalité tactile, nous avons choisi de créer deux sous-indices IRRI, un pour le tactile, l'autre pour les autres modalités sensorielles.

IRRITACT : irritabilités tactile (9 questions)

Q4. Ne supporte pas certains vêtements, ou le contact avec les étiquettes, les coutures ou les fermetures-éclair. Cherche à ajuster précisément ses vêtements (ex. chaussette, boutonnage, retrousser les manches).

Q5. Préfère les vêtements souples et amples (ex. training, grande robe légère) ou rester nu.

Q6. Sélectif dans l'alimentation, refuse de goûter certains aliments en fonction de leur goût, de leur texture (ex. mou, croquant), de leur aspect visuel (ex. couleur, emballage) ou de leur température.

Q8. Mâche très lentement la nourriture, sans l'avalier ou en l'avalant par très petites bouchées, des bouchées plus grandes peuvent entraîner des réflexes nauséux (envie de vomir).

Q11. Se tend, se cambre, part en arrière dès que quelque chose s'approche de sa bouche.

Q15. Cherche à éviter ou se débat lors de soins corporels : lavette sur le visage, linge de bain, crème appliquée, coupe d'ongles, séchage ou coupe de cheveux, moucher, nettoyer les oreilles, brosser les dents, etc...

Q27. *Aime les caresses légères, les baisers ou les chatouilles.*

Q28. Evite le contact corporel avec les personnes, se tient à distance. Lorsqu'on le prend dans les bras, se tend ou glisse entre les mains ou encore cherche à partir.

Q52. Réagit fort, comme s'il/elle avait très mal, à de petites blessures ou même des sensations apparemment banales.

IRRITSENS : Irritabilités sensorielle hors tactile (7 questions)

Q17. Est désorienté lorsqu'il y a du mouvement autour de lui (ex. des enfants qui jouent, des véhicules ou des objets en mouvement).

Q18. Est vite mal à l'aise (désorienté, nausée) sur les jeux qui bougent (ex. balançoire), en hauteur, les surfaces instables ou lors de trajets (ex. voiture).

Q19. Est en grande difficulté dans les lieux publics (ex. restaurant, supermarché), se fige, se fâche ou essaie de quitter le lieu.

Q25. S'éloigne, se détourne, semble dérangé par des gens qui parlent.

Q59. Pleure, crie ou se bouche les oreilles lors de certains sons, en particulier lorsqu'ils sont imprévisibles (ex. cris de bébé, sonnerie de téléphone, éternuement).

Q64. Plisse les yeux, se cache les yeux ou cherche à éteindre les lumières, semble vite ébloui. Aime porter une casquette ou des lunettes de soleil.

PERC : Perception augmentée (3 questions)

Capacité remarquable de discerner et discriminer des stimuli sensoriels. Dans l'approche sensorimotrice, cela peut correspondre à une instrumentation du système récent.

Q23. Remarque et est perturbé par de petits changements dans l'apparence d'une personne (ex. coupe de cheveux, accessoire).

Q60. Reconnaît de manière précise des sons même légers (ex. bruit d'une voiture particulière).

Q67. Remarque des odeurs très légères, imperceptibles pour la plupart des gens (ex. odeur d'une personne est partie).

RECH : Recherche sensorielle (13 questions)

Dans l'approche sensorimotrice, on parle d'une **recherche active de certains types de sensations** archaïques ou fortes pour stabiliser l'image du corps. Les flux sensoriels (ex. vision périphérique) seront privilégiés car ils ont un fort impact tonico-émotionnel. L'enfant recherche des sensations corporelles (ex. tactiles, proprioceptives, vestibulaires) et des covariations entre les modalités. Les sensations sont recherchées plus pour sentir son propre corps que pour obtenir des informations sur l'environnement.

Selon le modèle de (Dunn, 2001), cela correspond au quadrat de recherche sensorielle, soit un seuil élevé avec une stratégie active. L'enfant cherche à amplifier, prolonger et multiplier les expériences sensorielles, entre autres par le mouvement (ex. grimper, sauter, tourner). Cela peut conduire à une certaine agitation.

Q1. Aime les vêtements serrés très près du corps (y compris les chaussures ou une ceinture).

Q2. Aime enlever ses chaussures et marcher pieds nus sur différents terrains (ex. sol froid, herbe).

Q7. Aime les aliments au goût prononcé.

Q9. Joue avec les aliments ou des objets dans la bouche, tâte, mordille ou lèche. Joue avec sa langue ou sa salive (ex. bulles).

Q13. Fait des bruits de bouche ou de gorge comme des claquements, des clics, raclements ou des cris d'animaux.

Q20. Adore les jeux mobiles (ex. balançoire, tourniquet), grimper sur des engins, sauter, courir, rebondir. Bouge constamment, sans fatigue apparente, tourbillonne.

Q21. Regarde souvent les personnes en périphérie du coin de l'œil.

Q29. Aime qu'on le fasse voler comme un avion, tourner ou sauter en l'air, ou encore avoir la tête en bas.

Q30. Aime qu'on le serre fort dans les bras.

Q33. Est brusque avec les objets, peut facilement les endommager.

Q44. Tape volontairement des pieds en se déplaçant. Tape des mains, les frotte, les serre, les étire ou les tord. Tape ou tapote les objets.

Q46. Bouge de façon répétitive lorsqu'il est assis (se balance, remue les jambes, « sautille » sur ses fesses).

Q58. Aime se glisser dans des petits espaces bien serrés (ex. sous les coussins, entre le matelas et le mur) ou être enveloppé (ex. roulé dans couverture).

HYPO : Hyporéactivité sensorielle / Enregistrement faible (11 questions)

Hyporéactivité sensorielle telle que décrite dans le DSM-V et dans la littérature. Cela correspond à l'enregistrement faible de Dunn (2001), c'est-à-dire un seuil élevée et une stratégie passive. L'enfant réagit peu aux stimulations sensorielles de l'environnement. Il peut buter contre l'environnement ou tomber car les informations sensorielles ne sont pas bien traitées. Il a peu conscience de son corps et de sa position.

Q14. A souvent la bouche ouverte ou bave.

- Q24.** Réagit lorsqu'on l'appelle par son prénom, s'oriente et regarde la personne qui l'a appelé.
- Q42.** Tombe facilement, par exemple lors de changement de position. N'a pas les bons réflexes pour éviter la chute ou se protéger lorsqu'il tombe.
- Q43.** Se cogne ou trébuche facilement.
- Q47.** S'assoit à côté de sa chaise ou en tombe facilement.
- Q50.** Adopte des postures surprenantes, semblant inconfortables, « tordues » ou même douloureuses.
- Q51.** Peut signaler lorsqu'il a mal quelque part, désigner ou nommer la partie du corps concernée et être réconforté par l'adulte.
- Q53.** Montre peu de réaction à la douleur ou réagit plus tard.
- Q61.** Absence de réaction apparente face à certains sons. Indifférent, réagit parfois comme s'il était sourd.
- Q69.** Est peu sensible à la température de l'eau ou de l'air (ex. trop habillé quand il fait chaud, pas assez quand il fait froid)
- Q70.** Réagit peu ou plus tard lors de stimulations sensorielles.

FASC : Fascination, agrippement et intérêts inhabituels (9 questions)

Des **agrippements** sensoriels ou des **fascinations** pour certain type de sensations, ayant un impact tonico-émotionnel important, qui peuvent devenir des **stéréotypies**. La fonction d'alerte est instrumentée dans sa dimension de mobilisation tonique faisant exister les limites corporelles. Les agrippements peuvent être manuels (garder un objet en main), visuels (fixer un spectacle) ou oraux (objet en bouche). La recherche de sensations extrêmes, pouvant occasionner des lésions (ex. se taper, fixer une source lumineuse ou écouter un son très fort) entre dans cette catégorie, ainsi que la fascination excessive pour des sensations qui sont socialement décalées (ex. sentir les personnes).

Cette dimension rapproche de ce que le DSM appelle les intérêts inhabituels pour les aspects sensoriels de l'environnement (ex. actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements). Elle est donc aussi proche des intérêts inhabituels de Schaaf & Lane (2015), mais, contrairement à ces auteurs, nous avons choisi de la distinguer de la recherche sensorielle telle que décrite plus haut. Cette dernière vise à procurer des sensations qui permettent à l'enfant de s'organiser tandis que les comportements décrits ci-dessous perturbent son activité ou risquent de se rigidifier. La nuance est toutefois parfois subtile et dépend par exemple de l'intensité de la recherche ou de la possibilité de variations. Par exemple, un enfant peut avoir besoin de garder un objet en main pour s'organiser dans la tâche, tandis que pour un autre cela l'accapara complètement et l'empêchera de participer. Lorsqu'ils se rigidifient et prennent trop de place, ces comportements deviennent des stéréotypies.

- Q10.** Mange n'importe quoi ou remplit sans cesse sa bouche. Garde des objets en bouche, de préférence durs.
- Q12.** Mord facilement les objets, ou les personnes, ou lui-même.
- Q31.** Garde constamment un objet en main.
- Q54.** Fait des gestes qui semblent douloureux pour lui-même (ex. se tape la tête avec la main ou contre une surface, s'arrache des petites peaux).
- Q62.** Recherche et écoute longuement des sons spécifiques ou vibrations (ex. musique, eau qui coule, sons métalliques, haut-parleurs, appareils électriques).
- Q63.** Observe longtemps et de manière répétitive les effets de ses propres mouvements sur le spectacle visuel, par exemple, mouvements des mains devant les yeux, de son ombre ou d'un reflet.
- Q65.** Fixe, observe longuement les sources de lumière ou autres stimuli visuels comme la poussière fine, les reflets, les écrans et/ou les choses qui tournent.
- Q66.** Recherche certaines odeurs, qui peuvent être fortes ou désagréables pour la plupart des gens.
- Q68.** Cherche à sentir l'odeur des objets, des personnes.

Modalités sensorielles

AUD Auditif (8) : Q13, Q19, Q24, Q25, Q59, Q60, Q61, Q62

VIS Visuel (11) : Q17, Q21, Q23, Q32, Q34, Q55, Q57, Q63, Q64, Q65, Q71

TACT Tactile (11) : Q1, Q2, Q4, Q5, Q8, Q9, Q14, Q15, Q27, Q28, Q68

DOU Douleur (4) : Q51, Q52, Q53, Q54

GOOD Gustatif/Olfactif (6) : Q6, Q7, Q66, Q67, Q68, Q69

PROP Proprioceptif (11) : Q12, Q22, Q30, Q33, Q37, Q43, Q44, Q46, Q47, Q50, Q58

VEST Vestibulaire (6) : Q17, Q18, Q20, Q29, Q42, Q46

Particularités motrices

AXE : Axe corporel, régulation tonique et posture (9 questions)

Des difficultés de construction de l'**axe corporel**, des **postures** et de **régulation du tonus** : tendance à l'extension, manque de coordination droite-gauche ou haut-bas du corps. Le tonus de fond est faible et l'enfant peine à ajuster son tonus en fonction des situations. Il compense souvent par une rigidification extérieure. Sur le plan postural, l'extension prend facilement le dessus. Les dissociations des ceintures scapulaires et pelviennes (épaules-bassin) et les rotations du torse sont difficiles, donnant une allure figée, d'un bloc. L'équilibre est donc précaire et le réflexe posturaux souvent retardé, ce qui peut occasionner des chutes.

Q11. Se tend, se cambre, part en arrière dès que quelque chose s'approche de sa bouche.

Q14. A souvent la bouche ouverte ou bave.

Q26. *S'ajuste naturellement dans les bras de la personne qui le porte.*

Q37. Marche sur la pointe des pieds ou est souvent en tension.

Q38. Marche avec une allure figée (les bras ne se balancent pas, le tronc ne bouge pas).

Q39. Pose le pied au sol d'un bloc lorsqu'il marche et ne s'adapte pas au terrain (ex. marche sur les objets, perd facilement l'équilibre si le terrain est irrégulier).

Q42. Tombe facilement, par exemple lors de changement de position. N'a pas les bons réflexes pour éviter la chute ou se protéger lorsqu'il tombe.

Q48. Se tient souvent cambré, le bassin basculé vers l'avant ou les bras en l'air.

Q49. Le torse bouge d'un seul bloc, les épaules et le bassin « regardent » dans la même direction.

SC : Schéma corporel et limites du corps (8 questions)

Une fragilité du **schéma corporel** et de la perception des **limites du corps**, qui ne sont pas stabilisés sous forme de représentations indépendantes de l'action, mais nécessitent le recours aux sensations pour les percevoir. L'enfant bute contre son environnement ou les personnes, voire se montre brusque, car il perçoit mal la position de son corps dans l'espace. L'enfant est peu attentif à sa position et ne la rectifie même si elle semble inconfortable. Il peine à localiser les sensations corporelles. Pour sentir son corps, il peut chercher à se procurer des sensations proprioceptives par des mouvements ou des pressions.

Q22. Entre en contact avec les personnes (enfants ou adultes) en les poussant, les bousculant ou les tapant.

Q33. Est brusque avec les objets, peut facilement les endommager.

Q43. Se cogne ou trébuche facilement.

Q44. Tape volontairement des pieds en se déplaçant. Tape des mains, les frotte, les serre, les étire ou les tord. Tape ou tapote les objets.

Q46. Bouge de façon répétitive lorsqu'il est assis (se balance, remue les jambes, « sautille » sur ses fesses).

Q47. S'assoit à côté de sa chaise ou en tombe facilement.

Q50. Adopte des postures surprenantes, semblant inconfortables, « tordues » ou même douloureuses.

Q51. *Peut signaler lorsqu'il a mal quelque part, désigner ou nommer la partie du corps concernée et être réconforté par l'adulte.*

ESP : Espace (espace du geste, représentations spatiales, 8 questions)

Une tendance à privilégier l'**espace du geste** plutôt que l'effet spatial du geste : l'enfant réalise des mouvements pour le plaisir des sensations plus que pour réaliser une action avec un but (ex. déambule sans aller nulle part, fait tourner objet sans chercher à l'ouvrir). Une difficulté à construire des **représentations spatiales** permettant de s'orienter en dehors de l'action et de la sensation. Cela peut conduire à un besoin accru de repères spatiaux externes, pour suppléer au manque de repères internes ou à une désorientation en l'absence de repères clairs et fixes. Les changements ou transition occasionnent des désorganisations et l'enfant cherche à rendre son environnement immuable.

Q17. Est désorienté lorsqu'il y a du mouvement autour de lui (ex. des enfants qui jouent, des véhicules ou des objets en mouvement).

Q34. Aligne les objets (ex. jouets, chaussures) ou a besoin de les ranger/placer d'une manière précise.

Q35. Manipule les objets de façon répétitive pour le plaisir des sensations plus que pour réaliser une action (ex. le fait glisser entre ses doigts, le fait tourner).

Q40. Déambule souvent dans l'espace, pour le plaisir du mouvement, sans chercher à aller quelque part.

Q55. Est rassuré par des espaces visuellement délimités (ex. tapis, marquage au sol, rebord) ou recherche des petits coins fermés (ex. corbeille à linge, cabane).

Q56. *Passe facilement d'une pièce à l'autre ou d'un espace à l'autre (ex. du lit à table, de la chambre à la salle de bain).*

Q57. Est désorienté dans les grands espaces vides. S'agite, s'éparpille, longe les murs ou s'appuie contre les parois.

Q71. Réagit fortement à de petits changements dans son environnement physique (ex. objet ou meuble déplacé, changement dans décoration au mur).

MOT : Motricité et praxies (6 questions)

Un retard psychomoteur ou des difficultés praxiques en raison des difficultés d'instrumentation. L'enfant est occupé par la régulation tonico-émotionnelle qui laisse peu d'espace et de base pour le développement des actions instrumentales. Des difficultés dans les coordinations sont souvent observées : entre l'œil et la main (coordination visuo-manuelle), entre les deux mains (coopération bimanuelle) ou entre différentes parties du corps (haut-bas, droite-gauche) par exemple. Les troubles praxiques sont aussi liés à une difficulté d'organiser ses actions dans l'espace et le temps (ex. habillage).

Q3. A de la difficulté pour s'habiller par rapport aux enfants de son âge.

Q16. Aime jouer au ballon avec des adultes ou des enfants.

Q32. Regarde ce qu'il fait lorsqu'il manipule un objet (ex. encastrement, chaussures).

Q36. Peut utiliser ses deux mains pour manipuler un objet avec des gestes différents pour chaque main (ex. une tient l'objet, l'autre tourne la manivelle).

Q41. Dessine bien pour son âge.

Q45. A de la difficulté à réaliser des mouvements alternés (ex. escaliers, pédalage).

Annexe F : Feed-back sur le questionnaire

Questions après la passation :**Temps hebdomadaire approximatif passé avec l'enfant :**

- 0) La formulation des questions est-elle claire, compréhensible et sans ambiguïté ?

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Commentaires :

- 1) Les questions portent-elles sur des comportements que vous avez l'occasion d'observer ?

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Commentaires :

- 2) Le temps nécessaire pour remplir cette grille vous semble-t-il trop court, trop long ou adéquat ?

Durée :

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Trop court ou trop long ?

Commentaire ?

- 3) Le nombre de questions vous semble-t-il adéquat ?

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Trop ou trop peu

Commentaires :

- 4) La mise en page du questionnaire vous semble-t-elle pratique et agréable, permettant de le remplir facilement ?

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Commentaires, remarques, propositions

- 5) Les questions vous semblent-elle couvrir les particularités sensorielles les plus frappantes de l'enfant ? (Pertinence, exhaustivité)

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Commentaires / autres comportements manquants

- 6) Les pistes d'observation fournies avant de remplir le questionnaire vous ont-elles aidé à répondre aux questions ?

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Commentaires / autres comportements manquants

- 7) Les questions vous donnent-elle des pistes d'observation ou de compréhension qui vous semblent intéressantes ?

Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/>	Plutôt d'accord <input type="checkbox"/>	Ne sait pas <input type="checkbox"/>	Pas vraiment d'accord <input type="checkbox"/>	Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	--

Commentaires :

|

- 8) Autres commentaires

Annexe G1 : Lettre d'information pour les parents d'enfants avec TSA



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION
Section des sciences de l'éducation

Aude Hussy
Etudiante maeps
078 823 25 71
Aude.Hussy@etu.unige.ch

Ayala BORGHINI
Directrice de mémoire
Ligne directe: 022 379 93 62
Ayala.Borghini@unige.ch

Informations concernant la recherche

« Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels »

à l'intention des parents susceptibles de de participer

Dans le cadre d'une maîtrise en Education précoce spécialisée (MAEPS) à l'Université de Genève (Faculté de psychologie et sciences de l'éducation), je mène un projet de recherche sur les particularités sensorimotrices des jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, sous la direction de Mme Ayala Borghini, psychologue, PhD.

Psychomotricienne de première formation, ayant eu la chance de me former au bilan sensorimoteur, je souhaite proposer un outil de repérage de ces particularités s'inspirant de l'approche sensorimotrice d'André Bullinger, qui soit utilisable par les parents et les professionnels qui n'ont pas de formation spécifique dans ce domaine.

J'aimerais proposer à des parents d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme de compléter cet outil. Je me permets donc, par la présente, de vous proposer de participer à cette recherche. Votre participation impliquerait de prendre le temps de remplir un questionnaire et de me faire un retour à ce sujet selon la modalité qui vous convient. L'outil se présente sous la forme de questions concernant les comportements de votre enfant dans différentes situations ou activités du quotidien impliquant des stimulations sensorielles spécifiques. Vous pourrez indiquer dans quelle mesure les comportements décrits correspondent à ceux de l'enfant dans cette situation (quatre réponses possibles de tout à fait à pas du tout).

Dans un second temps, je vous proposerai de répondre à quelques questions complémentaires à propos de l'outil et de me faire part de vos éventuels commentaires ou suggestions, afin de pouvoir l'améliorer à l'avenir. Cela peut se faire selon des modalités à votre convenance par exemple par téléphone ou lors d'une rencontre en direct.

Concrètement, si vous acceptez de participer, je commencerai par vous envoyer le formulaire de consentement accompagné d'une liste de situations du quotidien sur lesquelles portent les questions de l'outil (ex. les repas, dans les bras ou au parc) avec des pistes d'observations. Cela vous permettra, si vous le souhaitez, d'observer les réactions de votre enfant durant ces moments, avant de remplir le questionnaire. Je vous enverrai le questionnaire dès réception du formulaire de consentement signé. Nous conviendrons également d'un moyen d'échanger sur le questionnaire.

Par ailleurs, je contacterai, avec votre accord, un ou plusieurs professionnels qui connaissent bien votre enfant afin de leur faire remplir le même outil. Cela me permettra d'obtenir une description plus complète de son comportement dans différents contextes et de croiser les observations. Vous pourrez donc m'indiquer quel(s) professionnel(s) vous êtes d'accord que je contacte à ce sujet.

Les données recueillies seront traitées de manière strictement confidentielle. Les informations personnelles seront séparées des données de l'étude et stockées à part. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier l'enfant ne sera publiée. L'analyse se fera sur des données codées. L'intégralité des données sera stockée et archivée à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation pendant 5 ans sous la responsabilité de Madame A. Borghini.

Au terme de la recherche, une synthèse des observations recueillies auprès des parents et des professionnels sera rédigée pour chaque enfant, avec des pistes pour le quotidien. Elle sera transmise aux parents, qui pourront faire suivre aux professionnels concernés, en remerciement de leur participation. Les participants qui le souhaitent peuvent recevoir une copie numérique du mémoire une fois terminé (pas avant 2018), en s'adressant directement à Aude Hussy.

Pour participer à cette recherche, il faut que votre enfant ait entre 2 et 6 ans et qu'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (ou autisme) ait été posé par un professionnel ou un centre spécialisé. Il faut également qu'il n'ait pas de trouble sensoriel ou moteur important lié à une atteinte organique connue (ex. surdité, cécité, paralysie cérébrale). Le fait de porter des lunettes ou d'être maladroit par exemple n'empêche en aucun cas la participation.

Votre participation me serait très utile. Si vous êtes intéressé(s), je vous serai reconnaissante de bien vouloir remplir le formulaire de contact ci-dessous que vous pouvez au choix :

- rendre à la personne ou à l'institution qui vous a transmis cette lettre d'information
- envoyer par mail (Aude.Hussy@etu.unige.ch) ou par courrier (adresse professionnelle : Aude Hussy 8, rue du Belvédère 1203 Genève).

Vous pouvez également me contacter directement pour manifester votre intérêt (078 823 25 71 ou Aude.Hussy@etu.unige.ch).

Je suis bien entendu à disposition pour toute question ou information complémentaire à propos de ce projet.

Je vous remercie d'avance de votre précieuse collaboration et espère avoir le plaisir de partager ce moment avec vous. Je vous présente, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Aude Hussy
Etudiante maeps et psychomotricienne
Aude.Hussy@etu.unige.ch
078 823 25 71

Adresse professionnelle : 8, rue du Belvédère, 1203 Genève

Formulaire de contact, à retourner à Aude Hussy

Oui, je suis intéressée à participer à la recherche

« Particularités sensorimotrices de jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels. »

Mon enfant a entre 2 et 6 ans et présente un trouble du spectre de l'autisme.

Nom : Prénom :

Prénom de l'enfant :

Téléphones

Fixe (domicile) :

Portable :

Professionnel :

Adresse e-mail (si vous en avez une et que vous souhaitez que je l'utilise pour communiquer avec vous) :

.....

Vous pouvez indiquer ci-dessous si vous avez des préférences sur la manière ou le moment pour vous contacter :

Date et signature :

.....

Merci de retourner ce formulaire à la personne ou l'institution qui vous a transmis cette lettre d'information, ou de le renvoyer à Aude Hussy (coordonnées ci-dessous). Vous pouvez aussi me contacter directement pour toute information ou pour manifester votre intérêt à participer.

Aude Hussy
8, rue du Belvédère, 1203 Genève
Aude.Hussy@etu.unige.ch
078 823 25 71

Annexe G2 : Lettre d'information pour les parents d'enfants au développement typique



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION
Section des sciences de l'éducation

Aude Hussy
Etudiante maeps
078 823 25 71
Aude.Hussy@etu.unige.ch

Ayala BORGHINI
Directrice de mémoire
Ligne directe: 022 379 93 62
Ayala.Borghini@unige.ch

Informations concernant la recherche

« Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels »

à l'intention des parents d'enfants au développement typique, susceptibles de de participer

Dans le cadre d'une maîtrise en Education précoce spécialisée (MAEPS) à l'Université de Genève (Faculté de psychologie et sciences de l'éducation), je mène un projet de recherche sur les particularités sensorimotrices des jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, sous la direction de Mme Ayala Borghini, psychologue, PhD.

Psychomotricienne de première formation, ayant eu la chance de me former au bilan sensorimoteur, je souhaite proposer un outil de repérage de ces particularités s'inspirant de l'approche sensorimotrice d'André Bullinger, qui soit utilisable par les parents et les professionnels qui n'ont pas de formation spécifique dans ce domaine.

Dans une phase préalable, je souhaite faire compléter l'outil en cours de finalisation par des parents d'enfants au développement typique, dans le but de vérifier si l'outil est compréhensible et utilisable. Vos remarques et suggestions pourraient être très utiles pour l'améliorer. De plus, cela me permettra de recueillir quelques données concernant les enfants au développement typique pour pouvoir les comparer à celles des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Je me permets donc, par la présente, de vous proposer de participer à cette recherche. Votre participation impliquerait de prendre le temps de remplir un questionnaire et de me faire un retour à ce sujet selon la modalité qui vous convient. L'outil se présente sous la forme de questions concernant les comportements de votre enfant dans différentes situations ou activités du quotidien impliquant des stimulations sensorielles spécifiques. Vous pourrez indiquer dans quelle mesure les comportements décrits correspondent à ceux de l'enfant dans cette situation (quatre réponses possibles de tout à fait à pas du tout). A noter que les questions ont été construites pour refléter des particularités sensorimotrices que peuvent présenter des enfants avec troubles du spectre de l'autisme ; il est donc possible, et tout à fait normal, que certaines questions vous surprennent et ne correspondent pas du tout au comportement de votre enfant.

Dans un second temps, je vous proposerai de répondre à quelques questions complémentaires à propos de l'outil et de me faire part de vos éventuels commentaires ou suggestions, afin de pouvoir l'améliorer à l'avenir. Cela peut se faire selon des

modalités à votre convenance par exemple par téléphone ou lors d'une rencontre en direct.

Concrètement, si vous acceptez de participer, je commencerai par vous envoyer le formulaire de consentement accompagné d'une liste de situations du quotidien sur lesquelles portent les questions de l'outil (ex. les repas, dans les bras ou au parc) avec des pistes d'observations. Cela vous permettra, si vous le souhaitez, d'observer les réactions de votre enfant durant ces moments, avant de remplir le questionnaire. Je vous enverrai ensuite le questionnaire à compléter dès réception du formulaire de consentement signé. Nous conviendrons également d'un moyen d'échanger sur le questionnaire.

Les données recueillies seront traitées de manière strictement confidentielle. Les informations personnelles seront séparées des données de l'étude et stockées à part. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier l'enfant ne sera publiée. L'analyse se fera sur des données codées. L'intégralité des données sera stockée et archivée à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation pendant 5 ans sous la responsabilité de Madame A. Borghini.

Les participants qui le souhaitent peuvent recevoir une copie numérique du mémoire une fois terminé (pas avant 2018), en s'adressant directement à Aude Hussy.

Pour participer à cette recherche, il faut que votre enfant ait entre 2 et 6 ans et qu'aucun diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, d'autisme, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement n'ait été posé ou envisagé.

Votre participation me serait très utile. Si vous êtes intéressé(s), je vous serais reconnaissante de bien vouloir me signaler votre intérêt par les modalités de votre choix (coordonnées ci-dessous).

Je suis bien entendu à disposition pour toute question ou information complémentaire à propos de ce projet.

Je vous remercie d'avance de votre précieuse collaboration et espère avoir le plaisir de partager ce moment avec vous. Je vous présente, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Aude Hussy
Etudiante maeps et psychomotricienne
Aude.Hussy@etu.unige.ch
078 823 25 71

Adresse professionnelle : 8, rue du Belvédère, 1203 Genève

Annexe G3 : Lettre d'information pour les professionnels



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION
Section des sciences de l'éducation

Aude Hussy
Etudiante maeps
078 823 25 71
Aude.Hussy@etu.unige.ch

Ayala BORGHINI
Directrice de mémoire
Ligne directe: 022 379 93 62
Ayala.Borghini@unige.ch

Informations concernant la recherche
« Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et
atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des
professionnels »
à l'intention des professionnels susceptibles de participer

Dans le cadre d'une maîtrise en Education précoce spécialisée (MAEPS) à l'Université de Genève (Faculté de psychologie et sciences de l'éducation), je mène un projet de recherche sur les particularités sensorimotrices des jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, sous la direction de Mme Ayala Borghini, psychologue, PhD.

Psychomotricienne de première formation, ayant eu la chance de me former au bilan sensorimoteur, je souhaite proposer un outil de repérage de ces particularités s'inspirant de l'approche sensorimotrice d'André Bullinger, qui soit utilisable par les parents et les professionnels qui n'ont pas de formation spécifique dans ce domaine.

Dans un premier temps, j'ai rencontré des parents d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme. Dans un second temps, je souhaite rencontrer des professionnels travaillant avec ces mêmes enfants, afin d'obtenir une description plus complète de son comportement dans différents contextes et de croiser les observations. Les parents d'un enfant avec qui vous travaillez m'ont donné leur accord pour vous contacter à ce sujet.

Je me permets donc, par la présente, de vous proposer de participer à cette recherche. Votre participation impliquerait de prendre le temps de remplir un questionnaire et de me faire un retour à ce sujet selon la modalité qui vous convient. L'outil se présente sous la forme de questions concernant les comportements de l'enfant dans différentes situations ou activités du quotidien impliquant des stimulations sensorielles spécifiques. Vous pourrez indiquer dans quelle mesure les comportements décrits correspondent à ceux de l'enfant dans cette situation (quatre réponses possibles de tout à fait à pas du tout).

Dans un second temps, je vous proposerai de répondre à quelques questions complémentaires à propos de l'outil et de me faire part de vos éventuels commentaires ou suggestions, afin de pouvoir l'améliorer à l'avenir. Cela peut se faire selon des modalités à votre convenance par exemple par téléphone ou lors d'une rencontre en direct.

Concrètement, si vous acceptez de participer, je commencerai par vous envoyer le formulaire de consentement accompagné d'une liste de situations du quotidien sur lesquelles portent les questions de l'outil (ex. les repas, dans les bras ou au parc) avec des pistes d'observations. Cela vous permettra, si vous le souhaitez, d'observer les

réactions de votre enfant durant ces moments, avant de remplir le questionnaire. Je vous enverrai ensuite le questionnaire à compléter dès réception du formulaire de consentement signé. Nous conviendrons également d'un moyen d'échanger sur le questionnaire.

Les données recueillies seront traitées de manière strictement confidentielle. Les informations personnelles seront séparées des données de l'étude et stockées à part. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier l'enfant ne sera publiée. L'analyse se fera sur des données codées. L'intégralité des données sera stockée et archivée à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation pendant 5 ans sous la responsabilité de Madame A. Borghini.

Au terme de la recherche, une synthèse des observations recueillies auprès des parents et des professionnels sera rédigée pour chaque enfant, avec des pistes pour le quotidien. Elle sera transmise aux parents, qui pourront faire suivre aux professionnels concernés, en remerciement de leur participation. Les participants qui le souhaitent peuvent recevoir une copie numérique du mémoire une fois terminé (pas avant 2018), en s'adressant directement à Aude Hussy.

Pour participer à cette recherche, il faut que vous travailliez régulièrement avec un enfant présentant un **trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué**, que les parents de l'enfant aient donné leur accord et que vous n'ayez **pas suivi de formation certifiée au bilan sensorimoteur, en psychomotricité ou en ergothérapie**.

Votre participation me serait très utile. Si vous êtes intéressé(s), je vous serai reconnaissante de bien vouloir me signaler votre intérêt par les modalités de votre choix (coordonnées ci-dessous).

Je suis bien entendu à disposition pour toute question ou information complémentaire à propos de ce projet.

Je vous remercie d'avance de votre précieuse collaboration et espère avoir le plaisir de partager ce moment avec vous. Je vous présente, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Aude Hussy
Etudiante maeps et psychomotricienne
Aude.Hussy@etu.unige.ch
078 823 25 71

Adresse professionnelle : 8, rue du Belvédère, 1203 Genève

Annexe H1 : Consentement pour les parents d'enfants avec TSA



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

RECHERCHE	
Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels	
Responsable(s) du projet de recherche :	<p>Ayala BORGHINI, Chargée d'enseignement MAEPS, directrice de mémoire. Téléphone : +41 22 379 93 62. Ayala.Borghini@unige.ch</p> <p>Aude HUSSY, étudiante dans la Maîtrise en éducation précoce spécialisée (MAEPS). Téléphone : +41 78 823 25 71 Aude.Hussy@etu.unige.ch</p>

(Dans ce texte, le masculin est utilisé au sens générique ; il comprend aussi bien les femmes que les hommes.)

INFORMATION AUX PARTICIPANTS ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Information aux participants (parent d'enfant avec trouble du spectre de l'autisme)

Cette recherche s'intéresse aux particularités sensorimotrices des jeunes enfants (2 à 6 ans) présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle propose un outil de repérage de ces particularités pour les parents et professionnels non spécialisés dans ce domaine, s'inspirant de l'approche sensorimotrice selon André Bullinger. Cette recherche est réalisée par Mme Aude Hussy, psychomotricienne, dans le cadre d'une maîtrise en éducation précoce spécialisée (MAEPS) à l'Université de Genève (Faculté de psychologie et sciences de l'éducation), sous la direction de Mme Ayala Borghini, psychologue, PhD, enseignante dans le cadre de la MAEPS.

Votre participation impliquerait de prendre le temps de remplir un questionnaire et de me faire un retour à ce sujet selon la modalité qui vous convient. L'outil se présente sous la forme de questions concernant les comportements de votre enfant dans différentes situations ou activités du quotidien impliquant des stimulations sensorielles spécifiques. Vous pourrez indiquer dans quelle mesure les comportements décrits correspondent à ceux de l'enfant dans cette situation (quatre réponses possibles de tout à fait à pas du tout).

Dans un second temps, je vous proposerai de répondre à quelques questions complémentaires à propos de l'outil et de me faire part de vos éventuels commentaires ou suggestions, afin de pouvoir l'améliorer à l'avenir. Cela peut se faire selon des modalités à votre convenance par exemple par téléphone ou lors d'une rencontre en direct.

Nous contacterons également, avec votre accord, un ou plusieurs professionnels qui connaissent bien votre enfant afin de proposer le même outil. Cela me permettra d'obtenir une description plus complète de son comportement dans différents contextes et de croiser les observations.

Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle. Les informations personnelles seront séparées des données de l'étude et stockées à part. L'analyse se fera sur des données codées. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier l'enfant ne seront publiées. L'intégralité des données sera stockée et archivée à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation pendant 5 ans sous la responsabilité de Madame A. Borghini.

Au terme de la recherche, une synthèse des observations recueillies auprès des parents et des professionnels sera rédigée pour chaque enfant, avec des pistes pour le quotidien. Elle sera

transmise aux parents, qui pourront la faire suivre aux professionnels concernés, en remerciement de leur participation.

Les participants qui le souhaitent peuvent recevoir une copie numérique du mémoire une fois terminé (pas avant 2018), en s'adressant directement à Aude Hussy (coordonnées ci-dessus).

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, je confirme mon accord pour participer à la recherche « Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels », et j'autorise :

- l'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité ; OUI NON
- l'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel). OUI NON

J'ai choisi volontairement de participer à cette recherche. J'ai été informé-e du fait que je peux me retirer en tout temps sans fournir de justifications et que je peux, le cas échéant, demander la destruction des données me concernant.

J'autorise également les chercheurs à contacter les professionnels mentionnés en page 5 travaillant avec mon enfant, pour leur proposer de participer et recueillir leur point de vue sur mon enfant selon les modalités décrites ci-dessus, avec le même outil.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom _____

Signature _____

Date _____

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données au participant décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains, en application du *Code d'éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation* et des *Directives relatives à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le participant à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom _____

Signature _____

Date _____

Annexe H2 : Consentement pour les parents d'enfants au développement typique



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

RECHERCHE	
Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels	
Responsable(s) du projet de recherche :	<p>Ayala BORGHINI, Chargée d'enseignement MAEPS, directrice de mémoire. Téléphone : +41 22 379 93 62. Ayala.Borghini@unige.ch</p> <p>Aude HUSSY, étudiante dans la Maîtrise en éducation précoce spécialisée (MAEPS). Téléphone : +41 78 823 25 71. Aude.Hussy@etu.unige.ch</p>

(Dans ce texte, le masculin est utilisé au sens générique ; il comprend aussi bien les femmes que les hommes.)

INFORMATION AUX PARTICIPANTS ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Information aux participants (parent d'enfant au développement typique)

Cette recherche s'intéresse aux particularités sensorimotrices des jeunes enfants (2 à 6 ans) présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle propose un outil de repérage de ces particularités pour les parents et professionnels non spécialisés dans ce domaine, s'inspirant de l'approche sensorimotrice selon André Bullinger. Cette recherche est réalisée par Mme Aude Hussy, psychomotricienne, dans le cadre d'une maîtrise en éducation précoce spécialisée (MAEPS) à l'Université de Genève (Faculté de psychologie et sciences de l'éducation), sous la direction de Mme Ayala Borghini, psychologue, PhD, enseignante dans le cadre de la MAEPS.

Votre participation impliquerait de prendre le temps de remplir un questionnaire et de me faire un retour à ce sujet selon la modalité qui vous convient. L'outil se présente sous la forme de questions concernant les comportements de votre enfant dans différentes situations ou activités du quotidien impliquant des stimulations sensorielles spécifiques. Vous pourrez indiquer dans quelle mesure les comportements décrits correspondent à ceux de l'enfant dans cette situation (quatre réponses possibles de tout à fait à pas du tout).

Dans un second temps, je vous proposerai de répondre à quelques questions complémentaires à propos de l'outil et de me faire part de vos éventuels commentaires ou suggestions, afin de pouvoir l'améliorer à l'avenir. Cela peut se faire selon des modalités à votre convenance par exemple par téléphone ou lors d'une rencontre en direct.

Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle. Les informations personnelles seront séparées des données de l'étude et stockées à part. L'analyse se fera sur des données codées. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier l'enfant ne seront publiées. L'intégralité des données sera stockée et archivée à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation pendant 5 ans sous la responsabilité de Madame A. Borghini.

Les participants qui le souhaitent peuvent recevoir une copie numérique du mémoire une fois terminé (pas avant 2018), en s'adressant directement à Aude Hussy (coordonnées ci-dessus).

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, je confirme mon accord pour participer à la recherche « Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels », et j'autorise :

- l'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité ; OUI NON
- l'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel). OUI NON

J'ai choisi volontairement de participer à cette recherche. J'ai été informé-e du fait que je peux me retirer en tout temps sans fournir de justifications et que je peux, le cas échéant, demander la destruction des données me concernant.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom _____

Signature _____

Date _____

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données au participant décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains, en application du *Code d'éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation* et des *Directives relatives à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le participant à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom _____

Signature _____

Date _____

Annexe H3 : Consentement pour les professionnels



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

RECHERCHE

Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels

Responsable(s) du projet de recherche :

Ayala BORGHINI, Chargée d'enseignement MAEPS, directrice de mémoire.

Téléphone : +41 22 379 93 62.

Ayala.Borghini@unige.ch

Aude HUSSY, étudiante dans la Maîtrise en éducation précoce spécialisée (MAEPS).

Téléphone : +41 78 823 25 71.

Aude.Hussy@etu.unige.ch

(Dans ce texte, le masculin est utilisé au sens générique ; il comprend aussi bien les femmes que les hommes.)

INFORMATION AUX PARTICIPANTS ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Information aux participants (professionnels)

Cette recherche s'intéresse aux particularités sensorimotrices des jeunes enfants (2 à 6 ans) présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle propose un outil de repérage de ces particularités pour les parents et professionnels non spécialisés dans ce domaine, s'inspirant de l'approche sensorimotrice selon André Bullinger. Cette recherche est réalisée par Mme Aude Hussy, psychomotricienne, dans le cadre d'une maîtrise en éducation précoce spécialisée (MAEPS) à l'Université de Genève (Faculté de psychologie et sciences de l'éducation), sous la direction de Mme Ayala Borghini, psychologue, PhD, enseignante dans le cadre de la MAEPS.

Votre participation impliquerait de prendre le temps de remplir un questionnaire et de me faire un retour à ce sujet selon la modalité qui vous convient. L'outil se présente sous la forme de questions concernant les comportements de l'enfant dans différentes situations ou activités du quotidien impliquant des stimulations sensorielles spécifiques. Vous pourrez indiquer dans quelle mesure les comportements décrits correspondent à ceux de l'enfant dans cette situation (quatre réponses possibles de tout à fait à pas du tout).

Dans un second temps, je vous proposerai de répondre à quelques questions complémentaires à propos de l'outil et de me faire part de vos éventuels commentaires ou suggestions, afin de pouvoir l'améliorer à l'avenir. Cela peut se faire selon des modalités à votre convenance par exemple par téléphone ou lors d'une rencontre en direct.

Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle. Les informations personnelles seront séparées des données de l'étude et stockées à part. L'analyse se fera sur des données codées. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier l'enfant ne seront publiées. L'intégralité des données sera stockée et archivée à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation pendant 5 ans sous la responsabilité de Madame A. Borghini.

Au terme de la recherche, une synthèse des observations recueillies auprès des parents et des professionnels sera rédigée pour chaque enfant, avec des pistes pour le quotidien. Elle sera transmise aux parents, qui pourront la faire suivre aux professionnels concernés, en remerciement de leur participation. Les participants qui le souhaitent peuvent recevoir une copie numérique du mémoire une fois terminé (pas avant 2018), en s'adressant directement à Aude Hussy (coordonnées ci-dessus).

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, je confirme mon accord pour participer à la recherche « Particularités sensorimotrices des jeunes enfants au développement typique et atypique : Construction d'un outil d'observation à l'usage des parents et des professionnels », et j'autorise :

- l'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité ; OUI NON
- l'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel). OUI NON

J'ai choisi volontairement de participer à cette recherche. J'ai été informé-e du fait que je peux me retirer en tout temps sans fournir de justifications et que je peux, le cas échéant, demander la destruction des données me concernant.

J'autorise également les chercheurs à contacter les professionnels suivants travaillant avec mon enfant, pour leur proposer de participer et recueillir leur point de vue sur mon enfant selon les modalités décrites ci-dessus, avec le même outil :

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom _____

Signature _____

Date _____

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données au participant décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains, en application du *Code d'éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation* et des *Directives relatives à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le participant à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom _____

Signature _____

Date _____

Annexe I : dossier pour la commission éthique



À transmettre à : CommissionEthique-FPSE@unige.ch

**SOUSSION D'UN PROJET DE RECHERCHE
À LA COMMISSION FACULTAIRE D'ÉTHIQUE**

Les points 3, 5 et 6 sont utilisés pour annoncer le projet à l'assurance de responsabilité civile contractée par l'Université de Genève et assurer ainsi sa couverture.

Les points 7, 8, 9, 10 et 11 permettront de déterminer le statut de la recherche (soumis ou non à la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain - LRH).

1.	<p>Noms du/des chercheurs /s responsable (membre du corps enseignant), fonctions et coordonnées (au minimum l'adresse e-mail et le téléphone)</p> <p>Ayala BORGHINI, Chargée d'enseignement MAEPS, directrice de mémoire. Téléphone : +41 22 379 93 62. Ayala.Borghini@unige.ch</p> <p>Aude HUSSY, étudiante dans la Maîtrise en Education précoce spécialisée (MAEPS). Téléphone : +41 79 946 74 47. Aude.Hussy@unige.ch</p>
2.	<p>Financement et partenariats</p> <p>2.a) <u>Financement</u> <input checked="" type="checkbox"/> Pas de financement externe <input type="checkbox"/> FNS <input type="checkbox"/> AUTRES [Indiquer le montant et les objectifs, ainsi que l'accord passé avec le bailleur de fonds.] [REDACTED]</p> <p>2.b) <u>Partenariat</u> [Mentionner les éventuels chercheurs et institutions partenaires] aucun</p> <p>2.c) <u>Conflits d'intérêt</u> Existe-t-il des conflits d'intérêt ou un risque de conflits d'intérêt ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/> Si oui, mentionner lesquels et avec quel(s) partenaire(s) [REDACTED]</p>
3.	<p>Titre de la recherche</p> <p>Particularités sensorimotrices des jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme : Construction d'une grille d'observation pour les parents et les professionnels.</p>
4.	<p>Catégorie de recherche</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Mémoire de maîtrise universitaire <input type="checkbox"/> Mémoire de master in advanced studies <input type="checkbox"/> Thèse de doctorat <input type="checkbox"/> Recherche conduite par un membre du corps enseignant</p>

5.	<p>Dates prévues pour le début et la fin de la recherche [La date de début ne peut être antérieure à la date d'acceptation du projet par la Commission d'éthique.]</p> <p>Date de début : décembre 2016 Date de fin : décembre 2017</p>
6.	<p>Nombre de participants [Indiquez le nombre de participants maximum que vous souhaiteriez recruter]</p> <p>30 adultes (10 parents et 20 professionnels) s'occupant de 5 à 10 enfants présentant un TSA 10 parents d'enfants au développement typique (pour un test préalable de l'outil)</p>
7.	<p>Description du projet de recherche [Indiquez le nombre de caractères, au maximum 1800-2000]</p> <p>Cette recherche s'intéresse à l'observation des particularités sensorielles des jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). La littérature confirme largement la présence de ces particularités, ce qui est cohérent avec l'introduction d'un item sensoriel dans les critères diagnostiques du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). Plusieurs outils permettant de repérer ces particularités existent ou sont en cours de développement en anglais. Le seul outil actuellement traduit et validé en français n'est pas conçu spécifiquement pour les enfants avec trouble du spectre de l'autisme.</p> <p>L'approche sensorimotrice développée par André Bullinger (Bullinger, 2005) décrit l'instrumentation des systèmes sensorimoteurs dans une perspective développementale. Elle offre des pistes de compréhension de certaines particularités des enfants présentant un TSA, notamment sur le plan sensoriel. Par exemple, les comportements de recherche sensorielle peuvent être décrits en termes de recherche de stimulations spécifiques permettant de procurer des variations toniques nécessaires pour maintenir une image du corps, qui reste dépendante des sensations sans parvenir à se stabiliser à un niveau représentatif (Bullinger, 2005; Kloeckner <i>et al.</i>, 2009). Aucune mention d'un outil s'inspirant de l'approche sensorimotrice d'André Bullinger n'a été trouvée dans la littérature.</p> <p>Ce mémoire vise donc à proposer un outil d'observation des particularités sensorielles des jeunes enfants avec TSA (2-6 ans), s'inspirant de la théorie de la sensorimotricité d'André Bullinger, qui soit simple et compréhensible pour les parents et les professionnels qui ne sont pas formés au bilan sensorimoteur. Une étude exploratoire sera réalisée pour comparer les résultats obtenus aux données de la littérature et recueillir l'avis des participants sur l'outil.</p> <p>L'outil se présentera sous la forme d'une application pour tablette tactile, dans le but de rendre la passation simple et plaisante. Une version papier sera également disponible. Des images seront utilisées pour soutenir la compréhension des différents items et la remémoration des comportements. Des situations ou activités de la vie quotidienne, impliquant des stimulations sensorielles, seront décrites et illustrées à l'aide de photographies (ex. balançoire, brosse à dent). Pour chaque situation/activité, plusieurs comportements différents seront proposés. L'adulte indiquera à quelle fréquence l'enfant présente ce comportement au moyen d'un échelle de Likert en cinq points. Les comportements décrits se référeront à des dimensions issues de l'approche sensorimotrice d'André Bullinger. Les différentes modalités sensorielles seront investiguées (audition, vision, toucher, olfaction, goût, zone orale, proprioception et sensations vestibulaires) ainsi que des particularités posturales et motrices. Les comportements seront également identifiés comme impliquant ou non une interaction sociale pour faire la part des particularités sensorielles et des troubles de l'interaction sociale caractéristiques de l'autisme. Les items sont encore en cours de finalisation. Vous trouverez ci-joint le projet de grille en cours de finalisation (annexe 8). La liste des activités/situations décrites dans l'outil sera transmise aux participants deux semaines avant la passation, de manière à leur laisser le temps d'observer l'enfant dans ces contextes.</p> <p>Dans un premier temps, l'outil sera proposé à 10 parents d'enfant (2-6 ans) au développement typique dans le but de s'assurer qu'il soit compréhensible et utilisable. Quelques modifications pourront être faites à l'issue de ce test préalable. Les données recueillies à ce moment pourront servir de point de comparaison pour les données concernant les enfants avec TSA. Ces parents seront recrutés dans l'entourage de l'étudiante (lettre information en annexe 1, consentement en annexe 4).</p> <p>Dans la deuxième phase, des parents d'enfant avec TSA (2-6 ans) rempliront l'outil à propos de leurs enfants. Les parents seront contactés par le biais d'institutions ou d'autres professionnels accueillant de jeunes enfants avec</p>

	<p>trouble du spectre de l'autisme. Les critères d'inclusion sont un âge de 2 à 6 ans au moment de la passation de l'outil et un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme posé par une structure ou un professionnel habilité. Les institutions ou professionnels transmettront aux parents d'enfants répondant aux critères d'inclusion une lettre d'information, à en-tête de l'université, expliquant le projet et leur proposant de participer (annexe 1). Les institutions se baseront sur le dossier de l'enfant et les rapports en leur possession pour sélectionner les enfants de 2 à 6 ans avec un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Les parents qui donneront leur accord seront alors contactés. L'étudiante réexpliquera les étapes de la recherche et fixera un rendez-vous avec eux. Le consentement éclairé sera signé lors de ce rendez-vous. Deux semaines avant cette rencontre, l'étudiante transmettra aux parents une liste de situations à observer dans la vie quotidienne (projet en annexe C) et un exemple de consentement pour leur permettre d'en prendre connaissance avant la rencontre. Lors des entretiens, les buts de modalités de la recherche seront réexpliqués et les critères d'inclusion vérifiés. Le consentement sera signé, après que les participants aient pu poser toutes leurs questions et confirmé leur accord. L'étudiante demandera alors aux parents s'ils sont d'accord qu'elle contacte des professionnels travaillant avec l'enfant et recueillera leurs coordonnées.</p> <p>Dans un troisième temps, les professionnels désignés par les parents seront contactés pour leur proposer de participer. Pour ceux qui donneront leur accord, un entretien sera organisé selon le même déroulement que pour les parents.</p> <p>L'entretien durera une heure maximum, dont 20 à 30 minutes consacrées compléter de l'outil. Il permettra également de bien en expliquer le fonctionnement, de répondre aux éventuelles questions et de recueillir l'avis des participants à propos de l'outil. Un canevas d'entretien (annexe 7) indique les étapes de l'entretien, les informations importantes à recueillir et des questions à propos de l'outil. Ces dernières porteront sur la facilité d'utilisation de l'outil, son exhaustivité et son intérêt pratique. Un code sera attribué à chaque enfant (E1, E2...) et à chaque adulte (PE1, pour parent de l'enfant 1 ; ProE1a professionnel travaillant avec l'enfant ; ProE1b pour un autre professionnel travaillant avec le même enfant). Immédiatement après l'entretien, les données personnelles et celles pouvant permettre d'identifier la personne seront séparées des données de l'étude et stockées à part. Seul le code sera utilisé dans l'analyse statistique. L'identité des participants ne sera conservée que pour leur transmettre un bref compte-rendu concernant l'enfant à propos des résultats individualisés et des éventuelles pistes d'accompagnement au quotidien. Ce compte-rendu sera remis aux parents et (avec l'accord des parents) aux professionnels s'occupant de l'enfant, en remerciement de leur participation. Les comptes-rendus seront écrits par l'étudiante, qui est également psychomotricienne, lus et corrigés avant d'être remis par la directrice de mémoire, également psychologue-psychothérapeute FSP. Les participants auront par ailleurs la possibilité d'avoir accès aux résultats de l'étude en recevant une copie numérique du mémoire s'ils le souhaitent.</p> <p>Au total, un maximum de 30 adultes (10 parents et 20 professionnels) s'occupant de 5 à 10 enfant avec TSA, âgés de 2 à 6 ans rempliront l'outil. L'outil sera rempli en direct lors d'un entretien pour au moins un parent et un professionnel par enfant avec TSA. Le cas échéant, l'outil pourra être rempli de manière autonome (sans entretien) par un ou plusieurs professionnels/parents supplémentaires pour recueillir leurs observations, en particulier si l'enfant fréquente plusieurs lieux (ex. centre d'intervention précoce en autisme et jardin d'enfant).</p> <p>Références</p> <p>American Psychiatric Association. (2013). <i>Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5</i> (5e ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.</p> <p>Bullinger, A. (2005). <i>Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche</i>. Ramonville Saint-Agne: Erès.</p> <p>Kloekner, A., Jutard, C., Bullinger, A., Nicoulaud, L., Tordjman, S., & Cohen, D. (2009). Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I : introduction aux travaux d'André Bullinger. <i>Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence</i>, 57, 154-159. http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.12.002</p>
8.	<p>Population ciblée [si vous vous adressez à des enfants il conviendrait d'indiquer leur âge]¹</p> <p>10 parents d'enfant au développement typique (2-6 ans), pour la phase de test préalable de l'outil</p> <p>10 parents d'enfant présentant trouble du spectre de l'autisme (2-6 ans)</p> <p>20 professionnels (éducateur du jeune enfant, éducateur spécialisé, praticien en éducation précoce spécialisée, thérapeute...) s'occupant de ces mêmes enfants avec TSA, non formés au bilan sensorimoteur.</p>

¹ En application de la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH), l'adolescent (dès 14 ans) doit donner son consentement éclairé par écrit. Dès lors, il faut rajouter la rubrique spécifique pour la signature de l'adolescent dans le formulaire de consentement.

	<p>Bassin de recrutement</p> <p>Pour les enfants au développement typique : dans l'entourage de l'étudiante (Vaud et Genève).</p> <p>Pour les parents d'enfants avec TSA : par le biais d'institutions ou professionnels accueillant de jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme sur les cantons de Genève et Vaud.</p> <p>Pour les professionnels : Selon les indications des parents</p> <p>Modalités de recrutement</p> <p>Une lettre d'information sera adressée, par des institutions ou des professionnels que fréquentent de jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme, aux parents des enfants pour leur proposer de participer à la recherche. Le courrier sera à en-tête de l'université. Les parents intéressés pourront alors se manifester en retournant un coupon-réponse, par mail ou par téléphone (à leur convenance).</p>
8.a)	<p>Participation d'étudiants en tant que sujets <i>Mentionner les conditions de cette participation (volontaire, liée à un cours, permettant la validation du cours, activités alternatives pour les étudiants qui ne participeraient pas à la recherche ; le cas échéant, préciser la nature des activités alternatives, dont le volume doit être équivalent à la participation à la recherche)</i></p> <p>Pas de participation d'étudiants</p>
8.b)	<p>Si la recherche implique des critères d'inclusion/exclusion, mentionner la procédure et le moment où s'effectue cette vérification</p> <p>Parents d'enfants au développement typique : enfant âgé de 2 à 6 ans au moment de l'étude, ne présentant pas de trouble du spectre de l'autisme. Vérifié directement auprès du parent avant la passation.</p> <p>Parents d'enfant avec TSA : enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (diagnostic posé par un centre ou un professionnel spécialisé), âge de 2 à 6 ans. Courriers adressés aux parents d'enfant correspondant à ces critères, critères mentionnés dans la lettre d'information puis questions aux parents avant la passation pour les vérifier.</p> <p>Professionnels : travaillant régulièrement avec un des enfants dont les parents ont été interrogés, pas de formation au bilan sensorimoteur (ni ergothérapeute ni psychomotricien). Questions posées aux professionnels avant de fixer l'entretien.</p> <p>Comment les participants, qui ne répondent pas aux critères d'inclusion, seront informés qu'ils ne participeront pas à l'étude et quelles raisons leurs seront énoncées</p> <p>Critères explicités dès le début. Si, lors d'une question de vérification, un critère n'est pas rempli, l'adulte en sera directement informé sur le moment en faisant référence à ces critères.</p>
9.	<p>Objectifs de la recherche</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proposer un outil de repérage des particularités sensorimotrices des jeunes enfants présentant un TSA, basé sur l'approche sensorimotrice d'André Bullinger. - Etude exploratoire de cet outil auprès de parents et de professionnels s'occupant de jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme. - Comparer les résultats obtenus avec les données de la littérature récente - Recueillir l'avis des participants sur l'outil
10.	<p>Matériel, à annexer <i>(les questionnaires et les images doivent être annexés ; les autres tâches – notamment informatiques – seront décrites en détail et illustrées par des exemples)</i></p>

	<p>Annexe 1 – Lettre d'information pour les parents d'enfants au développement typique Annexe 2 – Lettre d'information pour les parents d'enfants avec TSA Annexe 3 – Lettre d'information pour les professionnels Annexe 4 – Consentement pour les parents d'enfants typique Annexe 5 – Consentement pour les parents d'enfants avec TSA Annexe 6 – Consentement pour les professionnels Annexe 7 – Canevas d'entretien Annexe 8 – Exemples d'items</p> <p>NB Je prendrai un abonnement de téléphone portable avec un numéro spécifique pour la durée de cette recherche, pour faciliter les contacts tout en garantissant la discrétion nécessaire. Ne connaissant pas encore ce numéro, j'ai laissé des XX dans les projets de lettre et de consentement en attendant.</p>
11.	<p>Procédure (récolte des données, information et consignes aux participants)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Elaboration et finalisation de l'outil 2) Test préalable auprès de 10 parents d'enfants au développement typique pour vérifier que l'outil est compréhensible et utilisable (passation en présence de la chercheuse) 3) Transmission de la lettre d'information, par les lieux fréquentés par des enfants répondant aux critères d'inclusion, aux parents de ces enfants. 4) Contact téléphonique avec les parents pour organiser l'entretien. 5) Deux semaines avant l'entretien, la liste des situations/activités à observer est transmise aux parents. 6) Entretien avec les parents : questions préalables, signature du consentement, passation de l'outil et questions sur l'outil pour recueillir leur avis (canevas en annexe 5) 7) Contact avec les professionnels désignés par les parents pour demander leur accord et organiser l'entretien. 8) Deux semaines avant l'entretien, la liste des situations/activités à observer est transmise aux professionnels. 9) Entretiens avec les professionnels : questions préalables, passation de l'outil et questions sur l'outil pour recueillir leur avis (canevas en annexe 5) 10) Rédaction du compte-rendu par enfant adressé aux parents et aux professionnels désignés par eux.
11b)	<p>Enregistrement vidéo Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Enregistrement audio Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Si un participant refuse d'être filmé/enregistré : que prévoyez-vous ? <input type="text"/></p>
11c)	<p>Certains renseignements sur l'objectif de la recherche ou sur la méthodologie doivent-ils être cachés aux participants ? et /ou Est-ce que certaines informations transmises sont intentionnellement fausses (ex. induction expérimentale) Oui <input type="checkbox"/> Non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Si oui, indiquez : La raison <input type="text"/></p> <p>Comment les participants en seront informés suite à leur participation (joindre à la demande le débriefing) <input type="text"/></p> <p>Comment ils pourront valider leur consentement quant à l'utilisation de leurs données <input type="text"/></p>

12.	<p>Lieu(x) du déroulement de la recherche <i>[vous ne pouvez pas réaliser des enregistrements audio et/ou poser des questions sensibles dans un lieu public.]</i></p> <p>A la convenance des participants : dans l'institution que fréquente l'enfant (pièce/bureau à part), au domicile, dans un cabinet privé ou à l'université. Dans tous les cas, dans une pièce calme et garantissant la discrétion des propos échangés.</p>
13.	<p>Inconvénients et risques éventuels pour les participants</p> <p>Aucun risque encouru. Seul inconvénient : prise de rendez-vous et temps à consacrer au rendez-vous (1h)</p>
14.	<p>Dispositif de contrôle des risques et inconvénients</p> <p>██████████</p>
15.	<p>Avantages et bénéfices pour les participants <i>[La validation de crédits pour un cours n'est pas à considérer comme un avantage ou bénéfice pour les participants, puisque l'activité alternative doit être équivalente en volume de travail.]</i></p> <p>Un bref compte-rendu sur la base des différents questionnaires remplis pour un même enfant sera rédigé, avec quelques pistes concrètes d'accompagnement pour le quotidien. Il sera adressé aux parents dans un premier temps et, si les parents le souhaitent, aux professionnels travaillant avec l'enfant.</p>
16.	<p>Compensations ou indemnités éventuelles <i>[La validation de crédits pour un cours n'est pas à considérer comme une compensation ou une indemnité pour les participants, puisque l'activité alternative doit être équivalente en volume de travail.]</i></p> <p>██████████</p>
17.	<p>Modalité de stockage et de protection des données et type de données récoltées :</p> <p>Nom de la (des) personne(s) qui auront accès aux données :</p> <p>Ayala BORGHINI, chargée d'enseignement MAEPS, directrice de mémoire. Aude HUSSY, étudiante dans la Maîtrise en Education précoce spécialisée (MAEPS).</p> <p>Modalité de stockage² (par exemple armoire, clé USB, disque dur, tiroir d'un bureau...) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - données papiers (<i>questionnaires...</i>) : Les informations personnelles et le code de correspondance seront stockés séparément dans une armoire sous clé à l'université. Les questionnaires remplis lors de l'entretien ainsi que les commentaires des participants seront stockés par l'étudiante le temps de saisir les données puis archivés à l'université (séparés des consentements). - données informatiques/audio/vidéo : Les données codées seront stockées sur l'ordinateur personnel de l'étudiante, protégées par un mot de passe durant la phase de traitement des données. Cela comprend les résultats chiffrés de la passation, les réponses aux questions sur l'outil et les commentaires recueillis, associées uniquement au code identifiant l'adulte. Une copie de sécurité sera faite régulièrement sur une clé usb cryptée (avec mot de passe). Après traitement, les données seront rassemblées sur un clé usb cryptée qui sera archivée à l'université pour la durée réglementaire. - formulaires de consentement (<i>doivent être stockés séparément de toutes les autres données</i>) : stockés à part sous clé dans le bureau de Mme Ayala Borghini.

² La Commission accepte que le temps de la recherche les données anonymisées (mais en aucun cas les formulaires de consentement) soient stockées chez les étudiants. Toutefois, une fois la recherche terminée l'intégralité des données doivent être stockées sous la responsabilité du directeur du mémoire/thèse et l'étudiant(e) doit s'engager d'une part à détruire toutes les données stockées sur son ordinateur ou à son domicile et d'autre part à ne faire aucune copie de celles-ci. **Ces informations doivent être transmises à la Commission.**

	<p>Modalité de protection (par exemple mot de passe, armoire fermée à clé, tiroir fermé à clé, cryptage...) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - données papiers : Sous clé - données informatiques /audio/vidéo : Mot de passe sur l'ordinateur de l'étudiante, puis clé usb cryptée. - formulaires de consentement : Sous clé
17.a)	<p>Type de données récoltées, cochez ce qui correspond</p> <p><input type="checkbox"/> données anonymes – aucune donnée permettant d'identifier un participant est récoltée ;</p> <p><input type="checkbox"/> données anonymisées - destruction irréversible, de toutes les informations, qui, combinées, permettraient de rétablir l'identité de la personne (l'anonymisation doit être réalisée dans les meilleurs délais) ;</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> données codées – conservation d'une liste de correspondance entre l'identité des participants et le code qui leur est attribué permettant de rétablir l'identité de la personne. Cette liste est stockée séparément de toutes les autres données et stockée sous la responsabilité de Mme Ayala Borghini directrice du mémoire.</p>
17.b)	<p>Archivage : Les données doivent être conservées au moins 5 ans, dans un lieu se trouvant à la FPSE</p> <p>BORGHINI Ayala, responsable de l'archivage.</p>
18.	<p>Date de dépôt de la demande</p> <p>30.11.2016</p>

Nous vous rappelons que si vous récoltez des données personnelles (nom, prénom, adresse...), et/ou des données personnelles sensibles (données concernant les opinions ou les activités politiques, religieuses, la santé, la sphère intime) et/ou des données permettant d'apprécier les caractéristiques essentielles de la personnalité d'une personne par exemple : caractère, espoir, crainte, envie, moral (profil de la personnalité), vous êtes tenu de vous conformer aux dispositions de la directive de la Commission LIPAD de l'Université (voir : <https://memento.unige.ch/doc/0160/>).

N.B. Joindre à la demande le(s) projet(s) de formulaire de consentement.