

Prise en soins des personnes avec autisme en kinésithérapie

Analyse descriptive

Travail écrit en vue de l'obtention du
Diplôme d'Etat en Masso-Kinésithérapie

IRFSS Limousin Croix-Rouge française

Année 2017

Aurélié BESSOU ROQUE

Promotion 2014-2017

Sous la direction de :

Pascale TRICOCHÉ

IRFSS Limousin

Prise en soins des personnes avec autisme en kinésithérapie

Analyse descriptive

Travail écrit en vue de l'obtention du
Diplôme d'Etat en Masso-Kinésithérapie

IRFSS Limousin Croix-Rouge française

Année 2017

Aurélie BESSOU ROQUE

Promotion 2014-2017

Sous la direction de :

Pascale TRICOCHE. IRFSS Limousin



**Charte anti-plagiat de la Direction Régionale et départementale de la Jeunesse, des Sports et de la
Cohésion Sociale Aquitaine Limousin Poitou-Charentes – site de Limoges**

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, l'engagement suivant :

Je, soussignée BESSOU-ROQUE Aurélie

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS ALPC – site de Limoges et de m'y
être conformé.**

**Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans
respect des principes de cette charte.**

Fait à Limoges, *Le* 6 mai 2017 *Suivi de la signature.*

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

¹ Site Université de Genève : http://www.unige.ch/droit/reglements/facDroit/plagiat/directives_plagiat12.pdf

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Sommaire

REMERCIEMENTS	5
INTRODUCTION	6
CADRE THEORIQUE	7
1. L'autisme : historique	8
2. L'autisme et les troubles envahissants du développement (TED)	9
3. Epidémiologie de l'autisme.....	10
4. Origine de l'autisme	11
5. Le traitement de l'autisme.....	14
5.1. Traitement médicamenteux.....	14
5.2. Approches éducatives, comportementales et développementales.....	14
6. Sémiologie de l'autisme	15
6.1. Les troubles de la communication.....	15
6.2. Les troubles des interactions sociales	16
6.3. Les troubles du comportement	16
6.4. Troubles associés généraux.....	17
6.5. Troubles sensoriels.....	17
6.6. Troubles moteurs.....	18
7. Mais aussi.....	18
8. Politique de santé et autisme en France : les plans autisme.....	19
9. Accessibilité des soins et handicap	20
10. Problématique	20
PARTIE ILLUSTRATIVE	22
1. Méthode et résultats	23
1.1. Choix des outils et des populations ciblées.....	23
1.2. Résultats	24
1.2.1. Résultats du questionnaire « patients » (annexe 3).....	24
1.2.2. Résultats du questionnaire « kinésithérapeutes » (annexe 4).....	26
2. Limites de l'expérimentation	29

DISCUSSION	30
1. Notions de patience et de temps.....	31
1.1. Notion de patience.....	31
1.2. Le temps.....	31
2. Les adaptations nécessaires.....	33
2.1. La durée de la séance	33
2.2. L'environnement	33
2.3. La préparation des séances de soins.....	34
2.4. L'utilisation de matériel et de techniques adaptés	35
2.5. L'importance de la famille	36
2.6. Le travail en réseau	37
3. Les besoins de formation	38
CONCLUSION.....	40
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	41
TABLE DES ANNEXES.....	45
RESUME	66

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Jean-Luc Gérardi, directeur de l'IRFSS du Limousin, ainsi que toute l'équipe pédagogique de l'établissement.

Je remercie plus particulièrement ma directrice de mémoire, Madame Pascale Tricoche, kinésithérapeute et formatrice, pour son suivi et ses conseils bienveillants lors de la réalisation de ce travail.

Je remercie également Monsieur Jacques Rouzier pour son aide dans l'utilisation du logiciel « sphinx ».

J'adresse aussi mes sincères remerciements à Madame Laurence Auteuil, kinésithérapeute et maman d'une jeune fille avec autisme, pour avoir proposé de lire mon travail et y avoir apporté un regard averti.

Je remercie également les camarades de promotion qui m'ont apporté leur aide et leur soutien.

Je remercie le Centre Hospitalier Esquirol de Limoges qui m'a permis de réaliser mon projet professionnel.

Enfin je remercie particulièrement ma famille pour ses relectures, son soutien inconditionnel et sa patience.

INTRODUCTION

Ayant rencontré dans notre entourage personnel des personnes avec autisme, et, pour la plupart d'entre nous, méconnaissant cette affection, nous ne sommes pas à l'aise pour entrer en contact avec elles. Mieux vaut-il, par exemple, leur dire bonjour « de loin », au risque de paraître fuyant ? Ou, au contraire, leur serrer la main ou leur faire la bise, comme nous le ferions habituellement, au risque de leur imposer un contact physique désagréable ?

Notre expérience professionnelle en tant qu'infirmière dans un établissement de soins psychiatriques nous a souvent conduits à prendre en soins des patients avec des difficultés de communication. Nous avons toujours été curieux de connaître le fonctionnement psychique résultant des différentes affections psychiatriques, neurologiques ou traumatiques que nous avons rencontrées, nous efforçant d'adapter nos modes de communication et de relation à chacun des patients. Nous avons en effet travaillé avec des publics divers, allant de personnes déficientes mentales profondes, aux personnes traumatisées crâniennes.

Dans chaque cas, le mode de communication, la manière d'entrer en relation, d'entrer en contact physique sont différents. Cette adaptation a été possible grâce aux connaissances théoriques acquises durant nos études, mais aussi aux conseils de collègues plus aguerris, puis, au fil des années, à travers notre propre expérience professionnelle.

Nous n'avons cependant que peu d'expérience auprès des personnes avec autisme et nous interrogeons sur la manière de les prendre en charge dans notre nouvelle profession de masseur kinésithérapeute.

CADRE THEORIQUE

1. L'autisme : historique

On parle d'autisme dès le début du XXème siècle. C'est une notion inventée en 1911 par Bleuler pour désigner un des symptômes secondaires de la schizophrénie : le repli sur soi (du grec « autos » qui signifie « soi »). Puis il est repris en 1943 par Kanner, qui a mené une des premières études scientifiques sur un groupe de onze enfants présentant des symptômes identiques à type de trouble de la communication et de repli sur soi. C'est lui qui a identifié pour la première fois certains symptômes encore reconnus aujourd'hui, dont, comme le reprend Feinstein en 2012, « un manque profond de contact affectif avec les autres, un désir anxieux et obsessionnel de persévérance de la similitude dans les routines et l'environnement, une fascination envers les objets et le mutisme ou l'utilisation d'un langage qui ne semble pas destiné à la communication interpersonnelle. ». Il décrit ces symptômes comme constants et ne reconnaît pas leur hétérogénéité d'un individu à l'autre (Mandal, 2014). En 1944, Asperger parle de « psychopathie autistique » héréditaire, dont il est convaincu que l'origine est organique. Il décrit comme caractéristique la plus évidente et la plus constante la difficulté à établir des relations sociales, et souligne de grandes disparités d'expression de l'autisme d'un individu à l'autre. Malheureusement, ses travaux resteront inconnus jusqu'aux années 1980.

A contrario, dans les années 1950, Bettelheim impose une vision psychanalytique des troubles autistiques et met en cause l'éducation des parents, et en particulier de la mère, qui pousserait l'enfant, par un excès de rigidité et un manque d'amour notamment, à se replier sur lui-même. Cette vision très culpabilisante pour les parents va perdurer en France jusqu'aux années soixante où l'origine organique de l'autisme va s'imposer.

Dans les années 1980, Wing va reprendre les travaux d'Asperger et définir la triade autistique :

- troubles de la relation sociale
- troubles de la communication verbale et non verbale
- centres d'intérêt restreints, conduites répétitives.

2. L'autisme et les troubles envahissants du développement (TED)

En janvier 2010, l'HAS (Haute Autorité de Santé) a publié un état des connaissances sur l'autisme et autres troubles du développement. Elle y définit les TED comme un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Elle précise que ces comportements ont un caractère envahissant sur le fonctionnement de l'enfant. L'autisme fait partie des TED et apparaît avant l'âge de trois ans.

Les TED se déclinent sous des formes très hétérogènes, qui ont été catégorisées dans la CIM-10 (classification internationale des maladies) comme suit :

- Autisme infantile
- Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue et/ou de la symptomatologie)
- Syndrome de Rett
- Autre trouble désintégratif de l'enfance
- Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés
- Syndrome d'Asperger
- Autres troubles envahissants du développement
- Trouble envahissant du développement, sans précision.

Le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, publié par l'American Psychiatric Association), paru en 2013 a apporté quelques modifications à sa définition de l'autisme. D'une part, il a requalifié l'autisme et ses troubles associés comme Troubles du Spectre Autistique (TSA), faisant eux-mêmes partie des troubles neurodéveloppementaux, remplaçant l'appellation « Troubles Envahissants du Développement ». Il est à noter qu'il a exclu le syndrome de Rett de cette classification et regroupe les sous types troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance et les TED non spécifiés sous l'appellation

« Trouble du Spectre Autistique ». Ces derniers sont classés selon l'importance de la sévérité des symptômes et du niveau de handicap qu'ils occasionnent.

D'autre part, en ce qui concerne les symptômes permettant le diagnostic, il n'en retient plus que deux : « troubles de la communication sociale » (qui regroupe en fait les anciens « trouble de la réciprocité sociale » et « trouble du langage/de la communication » définis dans de DSM-4), et « comportements restreints et répétitifs ».

Enfin, les troubles/retards du langage ont été retirés de la liste des symptômes et, par contre, y est apparue la « sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels ». Cette dernière est importante dans la prise en charge en kinésithérapie.

On peut donc retrouver dans la littérature les deux termes TED et TSA. Il faut savoir qu'en France c'est la CIM-10 qui est utilisée.

3. Epidémiologie de l'autisme

Les différentes sources font état de données épidémiologiques très variées. Cela s'explique par la grande disparité des symptômes et donc de niveau de handicap.

La prévalence de l'autisme typique était de 0.4 à 0.5 pour mille en 1996 et de 2.5/1000 selon des études plus récentes (Acef et Aubrun, 2010).

Pour les TED, ils toucheraient 1 enfant sur 150 actuellement, soit une prévalence de 6 à 7/1000. Il précise que plus de 70% des personnes avec autisme présenteraient une déficience intellectuelle (30% des TED).

Ces chiffres sont similaires à ceux présentés par l'HAS en 2009, ce qui représenterait environ 100000 jeunes de moins de 20 ans avec TED dont 30000 avec autisme typique.

Pour comparaison, la prévalence en Europe de la mucoviscidose est de 0.8 à 1.2/100000, soit environ 0.1/1000, ce qui représente 25 fois moins de jeunes atteints par la mucoviscidose que par l'autisme. Ce parallèle me paraît intéressant, car nous, professionnels kinésithérapeutes, sommes très sensibilisés et formés à la prise en charge de la mucoviscidose, pour laquelle nous sommes en première ligne dans la

prise en charge paramédicale, mais assez peu pour les TED, que nous sommes pourtant potentiellement amenés à prendre en charge, soit pour leurs conséquences directes, soit lors d'une affection somatique ponctuelle (entorse de cheville, fracture, par exemple).

Selon une note de cadrage de l'HAS de 2015, il n'y a pas, en France, de données épidémiologiques pour les adultes avec autisme ou TED.

Cette prévalence semble la même dans l'ensemble des pays occidentaux et les faibles recherches concernant les pays en voie de développement ne permettent pas d'obtenir de données fiables (Shore & Rastelli, 2015).

D'une manière générale, les études semblent montrer une augmentation du nombre de personnes touchées par des TED. Cette augmentation est à moduler : en effet, comme le disent Lenoir et al. dans leur article (Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement, 2009, *L'encéphale*, 35, 38-42.), « l'explication majeure d'une prévalence accrue est vraisemblablement à rechercher dans l'inclusion de formes sévères antérieurement non référencées TED et de formes « légères » auparavant non reconnues ». Ils évoquent aussi des différences dans le mode d'identification des cas des différentes études.

Enfin, il est à noter que les TED touchent 4 fois plus de personnes de sexe masculin que de sexe féminin. (HAS, 2010)

4. Origine de l'autisme

Les dernières avancées de la recherche médicale font état d'une origine dépendant de plusieurs facteurs. De nombreuses théories se sont confrontées. Aujourd'hui trois approches prédominent : l'approche génétique, l'approche environnementale et l'approche biologique.

Le facteur génétique est fortement impliqué et reconnu : d'une part, comme nous l'avons vu précédemment, les garçons sont 4 fois plus touchés que les filles. D'autre part, le risque d'être atteint d'autisme s'il existe une personne touchée

dans la fratrie est multiplié : selon Barthélémy (Barthélémy, 2013) ce risque serait de 4% si l'enfant déjà touché est un garçon et 7% si c'est une fille. De plus, chez les jumeaux homozygotes, si l'un est autiste, l'autre aurait 75% de risque de l'être.

Cependant, la recherche n'a pas identifié un gène unique, ou systématiquement identifié chez les personnes avec autisme. En réalité ce sont plus de 250 gènes qui ont été mis en cause. Ils sont pour la plupart liés à l'architecture synaptique et au neuro développement. L'évolution des techniques de recherche a également fait émerger l'existence de petites anomalies chromosomiques retrouvées de manière répétitive chez les autistes : les CNV (copy number variant), liées à un dysfonctionnement dans le nombre de copies de l'ADN et dont plus de 2000 seraient impliquées dans l'autisme ; et les SNV (single nucleotide variant) qui ne touchent qu'un seul nucléotide. Ces CNV et SNV ne sont pas toujours transmis par les ascendants, ils peuvent apparaître « de novo » et sont retrouvés fréquemment.

Ainsi, on ne peut parler pour l'instant de cause génétique clairement identifiée, mais plutôt d'une prédisposition génétique à l'autisme. Il reste très difficile de relier une mutation à un symptôme de la maladie, du fait de la multiplicité des facteurs génétiques identifiés d'une part, et d'autre part de l'hétérogénéité des formes cliniques d'autisme. (Ducloy, Tabet, Bouvard, Bourgeron, & Delorme, 2015)

L'approche environnementale, quant à elle, évoque de possibles intolérances alimentaires, des empoisonnements aux métaux lourds et des réactions biologiques. Hallmayer souligne l'importance des facteurs environnementaux et cite des facteurs de risques tels que l'âge des parents, les grossesses multiples, les infections maternelles pendant la grossesse ou encore un faible poids de naissance. (Hallmayer, 2011)

La théorie de l'allergie cérébrale fait le constat que de nombreuses personnes avec autisme présentent des intolérances alimentaires. L'hypothèse est que la non possibilité de digérer certaines protéines provoquerait une toxicité cérébrale. (James, et al., 2004)

L'hypothèse de l'empoisonnement par les métaux lourds part du fait que des concentrations importantes de ces métaux ont été retrouvées chez des personnes

avec autisme. Il semblerait qu'elles ne puissent les éliminer. Ces métaux sont l'aluminium, le cadmium, le plomb et le mercure. Or, ils sont toxiques pour le fonctionnement cérébral notamment au moment de la genèse du cerveau et dans la petite enfance (Kinney, Barch, Bogdan, Napoleon, & Munir, 2010). L'origine de l'exposition à ces métaux fait encore débat. Elle pourrait se produire in utéro : par absorption de poisson contaminé ou d'amalgames dentaires contenant du mercure. Elle pourrait aussi avoir lieu durant la petite enfance par l'intermédiaire de la fumée de cigarette, de peintures contenant du plomb, de la pollution de centrale électrique, ou encore de l'eau du robinet. Des études scientifiques sont à mener pour confirmer ou infirmer ces théories.

L'hypothèse biologique est aussi largement explorée. Une équipe française dirigée par Féron a identifié en 2015 une enzyme sous exprimée chez 9 patients sur 11, l'enzyme MOCOS. Cette dernière occupe une fonction dans le métabolisme qui aboutit à la production d'acide urique et également une fonction cérébrale puisque l'équipe a découvert qu'elle s'exprimait aussi au niveau des cellules du cerveau et jouait un rôle dans l'absorption intestinale. Le manque de cette enzyme se traduit par une hypersensibilité au stress oxydatif, une diminution du nombre de synapses et des anomalies de neurotransmission. Ces dysfonctionnements pourraient expliquer les troubles du développement cérébral observés chez les personnes avec autisme, ainsi que certains de leurs troubles digestifs. Cette étude doit être menée à plus grande échelle sur 50 patients atteints d'autisme et 50 patients « témoins ». (Loumé, 2015)

D'autres recherches, de l'équipe du Dr Zilbovicius (2013) ont montré des anomalies cérébrales grâce aux différentes techniques d'imagerie. Une baisse du flux sanguin au niveau du sillon temporal supérieur ainsi qu'une baisse de la quantité de substance grise ont été constatées chez les personnes avec autisme. Or cette région est le siège de la perception sociale, particulièrement de la perception des images et de la voix humaine, ce qui donne un éclairage sur les perturbations sociales décrites dans les TED.

Le rôle du vaccin combiné Rougeole-Oreillons-Rubéole a été définitivement écarté. (Maisonneuve, 2012)

Le profil psychologique des parents n'est pas à l'origine du développement d'un autisme chez l'enfant. (HAS)

5. Le traitement de l'autisme

5.1. Traitement médicamenteux

Il n'existe pas, à ce jour, de traitement curatif médicamenteux des TED. Les traitements vont plutôt concerner les troubles associés.

Des pistes prometteuses sont pourtant en cours de développement, notamment avec l'utilisation de l'ocytocine comme traitement des troubles sociaux des TED. Cette hormone a trois actions principales : la diminution de l'anxiété, un plus grand intérêt social et une meilleure perception des stimuli sociaux (sourires, émotions...). (Gauthier, Doyen, Almadi, Léo, & Gaillard, 2016)

Certains traitements médicamenteux sont utilisés pour traiter les troubles associés des TED, comme les anti épileptiques s'il y a épilepsie et les psychotropes contre les troubles anxieux, dépressifs ou encore certains troubles du comportement comme les phénomènes auto agressifs. (HAS). La mélatonine est également utilisée pour lutter contre les troubles du sommeil.

5.2. Approches éducatives, comportementales et développementales

Les méthodes validées par l'HAS en 2012 sont les suivantes :

➤ La méthode ABA (Applied Behaviour Analysis) analyse appliquée du comportement : elle repose sur un programme technique de travail sur le comportement et l'acquisition de compétences. Elle comprend des séances d'apprentissage par enseignement structuré, assis à un bureau, comme un enseignement scolaire habituel et un guidage de l'enfant dans chaque moment de vie

(apprentissage de l'autonomie, loisirs, vie sociale), appelé enseignement incident. (Bourgueil, 2017)

- Le programme développemental de Denver (Early Start Denver Model) : il se base sur le développement des enfants neurotypiques et sur des évaluations et apprentissages dans tous les domaines du développement psychomoteur : communication, aptitudes sociales, imitation, jeu, compétences cognitives et motrices et autonomie. Il repose sur le jeu et les affects et est pratiqué de manière intensive (20 heures par semaine) avec des réévaluations tous les trois mois.

- La méthode TEACCH : traitement et éducation pour l'enfant avec autisme ou handicap de la communication. Elle s'appuie sur la structuration de l'environnement de l'enfant. (Acef et Aubrun, 2010)

- Les thérapies d'échange et de développement.

Dans tous les cas, ces méthodes doivent être mises en place le plus précocement possible, pour pouvoir bénéficier de la plasticité cérébrale qui est très importante chez le jeune enfant.

6. Sémiologie de l'autisme

6.1. Les troubles de la communication

Tout d'abord, il existe des troubles de la communication orale. Ils sont très hétérogènes, comme la plupart des symptômes des TED et de l'autisme. Ils vont de l'absence totale de langage, à l'existence d'un langage fonctionnel. Cependant, celui-ci reste toujours perturbé. Ainsi, l'HAS note la difficulté à initier ou maintenir une discussion et l'utilisation fréquente d'un langage stéréotypé et récurrent. Les personnes avec autisme présentent aussi une incapacité à comprendre le second degré, les termes abstraits et les messages implicites. On note également une prosodie particulière, avec une modulation monocorde de la voix, un débit et un rythme atypiques, plutôt lents.

De plus, il y a aussi et de manière constante, des troubles de la communication non verbale. Les gestes et mimiques sont peu utilisés et également

peu ou pas reconnus par les personnes avec autisme. Il y a, chez les enfants, une absence du jeu d'imitation sociale ou de « faire semblant » (C.R.A.I.F, 2015).

6.2. Les troubles des interactions sociales

L'autisme semble rendre les personnes qui en sont atteintes « détachées » des autres et fermées au monde qui les entoure. Elles ont des difficultés à établir des contacts visuels. Des études avec des techniques d'« eye tracking » montrent qu'elles ne regardent pas les yeux des autres (Sterling, 2008) et ne peuvent donc pas décrypter leurs émotions et intentions. Ce déficit de contact visuel leur rend difficile l'entrée en relation avec autrui. Leur manque de reconnaissance de la voix humaine implique aussi qu'ils ne répondent pas forcément à l'appel de leur prénom. (Zilbovicius, 2013)

6.3. Les troubles du comportement

L'HAS parle d'« un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypé et répétitif ». Les stéréotypies et le caractère répétitif peuvent concerner les mouvements (balancement, battement des mains...), l'utilisation d'objets (les faire tourner, les aligner...) ou le langage (écholalie par exemple).

La personne avec autisme organise sa vie de manière particulièrement ritualisée qui laisse peu de place à l'acceptation du changement. Ce dernier est alors très anxiogène et peut être à l'origine de réactions de peur inexplicable, d'angoisse ou même d'auto-agressivité (Barthélémy 2013).

Il existe également des intérêts limités et fixes, qui sont inhabituels, soit du fait de l'intensité de l'attachement, soit du fait de l'objet de l'attachement (par exemple, passion pour l'astronomie chez un très jeune enfant, qui va a contrario se désintéresser des jeux de ces camarades).

La sensibilité aux bruits peut être exacerbée, ou, au contraire sous exprimée. La sensibilité à la lumière, au toucher, aux odeurs peut également être affectée et entraîne parfois de fortes réactions de rejet. Dans ce registre, il est

important de noter qu'il peut y avoir un défaut de perception ou d'expression de la douleur (Dubois 2010) ou des variations de température.

Dans chacun de ces trois domaines, les troubles s'expriment avant l'âge de trois ans dans l'autisme infantile (l'apparition peut être plus tardive dans l'autisme atypique).

6.4. Troubles associés généraux

Les plus fréquents sont la déficience intellectuelle, les troubles du sommeil, les troubles psychiatriques (dont anxiété) et l'épilepsie (HAS, 2010).

6.5. Troubles sensoriels

Nous choisissons d'approfondir ce point, qui nous semble important dans la prise en charge en masso kinésithérapie.

Une hypo, ou plus fréquemment, une hyperesthésie sont souvent présentes et à l'origine de comportements d'évitement. Ainsi, quoi de plus évocateur que le titre de l'ouvrage de Donna Williams, jeune autiste, « Si on me touche, je n'existe plus ». Selon Caucal et Brunod, il existe des perturbations quantitatives mais aussi qualitatives, car les effleurements ou baisers peuvent être désagréables pour la personne avec autisme, ce qui peut être très difficile à vivre pour les jeunes parents. Ils signalent également que le système vestibulaire peut aussi être hypo ou hypersensible, certains enfants recherchant par exemple des sensations vertigineuses en tournant sur eux-mêmes. Enfin, une diminution des capacités proprioceptives est souvent constatée, elle pourrait être à l'origine des troubles de représentation du schéma corporel et des troubles posturaux.

6.6. Troubles moteurs

Finissons cette présentation de l'autisme par un focus sur les troubles moteurs, qui, eux aussi, intéressent notre profession de masseur-kinésithérapeute.

Selon Caucal et Brunod, ils peuvent toucher plusieurs domaines. Il peut y avoir un retard dans les niveaux d'évolution motrice, ils peuvent être insuffisants d'un point de vue quantitatif (enfant apathique) ou au contraire l'enfant peut être hyperkinétique. Des difficultés à suivre un rythme ou à synchroniser ses gestes sont souvent associées à l'autisme. On pourra aussi retrouver des troubles modérés du tonus, avec des risques de déformations des axes rachidiens (cyphose) et jambiers, ou même de pieds plats et un déficit d'ajustement postural. Au contraire, il peut y avoir une hypertonie, avec une attitude rigide. La démarche des personnes avec autisme est souvent particulière, avec absence de ballant des bras par exemple, ou marche sur la pointe des pieds. Un retard psychomoteur est fréquent ; il affecte la motricité globale avec des difficultés d'exécution des mouvements alternatifs (pédalage, escaliers) mais aussi la motricité fine, avec des difficultés d'utilisation des petits objets (boutonnage, découpage...). (Le Berre, 2015).

7. Mais aussi...

Nous avons ici volontairement pointé les difficultés et handicaps liés à l'autisme afin de mettre en évidence les adaptations et besoins spécifiques des personnes qui en sont atteintes. Mais il ne faut pas oublier que ces mêmes personnes peuvent avoir des aptitudes remarquables dans certains domaines (Magerotte & Lenoir). Ils ont un mode de fonctionnement plus logique qu'irrationnel, une pensée « visuelle », un attachement aux détails qui leur confère parfois des capacités exceptionnelles dans la reconnaissance visuelle, la mémoire, le dessin, la musique par exemple. Ces compétences s'expriment dans des domaines tels que les mathématiques, la physique, l'informatique, l'architecture, l'art. (Mullin, 2015)

8. Politique de santé et autisme en France : les plans autisme

Depuis 2003, sous l'influence des associations de familles de personnes avec autisme, la France a mis en place trois « plans autisme » successifs : le premier en 2005-2006, le deuxième en 2008-2010 et le troisième, en cours, de 2013 à 2017. Ces plans ont eu notamment pour buts de mieux repérer et diagnostiquer les personnes avec autisme, de leur proposer des prises en charges adaptées et accessibles et de les intégrer en milieu de vie ordinaire. Un accent est mis sur la nécessité de les accompagner tout au long de leur vie et le soutien aux familles. D'autre part, l'objectif était aussi de faire le point, puis développer et diffuser les connaissances sur l'autisme, avec la formation des professionnels médico-sociaux. (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015)

Les difficultés et la lenteur relative de mise en place de ces dispositifs nous conduisent, depuis plus de dix ans, à renouveler les plans autisme. Un rapport de la secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, d'avril 2016, fait le point sur les avancées du troisième plan. 30000 professionnels médico-sociaux ont été formés, des unités de scolarisation ont été créées et devraient être au nombre de 110 d'ici la fin 2017 (qui pourront accueillir 770 élèves avec TED). Il prévoit aussi l'accélération de la création du nombre de places (sur 3615 prévues par le plan, 1584 ont été effectivement prévues en 2016). Enfin, l'interdiction du packing, jugé maltraitant est réaffirmée dans ce rapport.

Cependant, de nombreux progrès restent à accomplir : les associations avancent une proportion de 80% d'enfants avec autisme non scolarisés, la formation et l'insertion professionnelle des adultes n'a pas encore été développée, et le nombre de places en établissements adaptés est insuffisant.

9. Accessibilité des soins et handicap

Une loi a été votée le 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». (Loi du 11 février 2005, 2005)

L'amélioration de l'accès aux soins somatiques, déjà prévue dans le plan autisme 2008-2010, est reprise dans le plan 2013-2017, dans la fiche d'action n°16. (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015)

Or, les nombreux témoignages de familles font état de grandes difficultés dans l'accessibilité des soins pour les personnes avec autisme. Il existe en effet des obstacles liés à l'autisme lui-même avec, comme nous l'avons vu précédemment : une perception et une expression de la douleur déficientes, des difficultés d'adaptation, de compréhension et d'expression des besoins. Mais les obstacles viennent aussi des professionnels eux-mêmes, avec un manque de formation qui entraîne une non adaptation de la prise en charge.

Enfin, il existe aussi des obstacles institutionnels, comme le manque de reconnaissance financière des séances de préparation aux soins ou des soins moins techniques mais plus longs, et le manque de services spécialisés. (Acef & Aubrun, Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités, 2010)

Des études ont également montré une mortalité plus précoce chez les personnes avec autisme, précocité proportionnelle avec la sévérité de l'autisme, liée surtout à l'épilepsie et au suicide, mais aussi au manque d'accès aux soins. (Hirvikoski, et al., 2016)

10. Problématique

Nous n'avons retrouvé, lors de nos recherches et de nos échanges avec les professionnels, que très peu de documents traitant de la prise en charge en kinésithérapie des personnes avec autisme.

Pourtant, comme nous l'avons vu précédemment, les masseurs kinésithérapeutes pourraient intervenir auprès de cette population. D'une part, ils pourraient traiter et prévenir certains troubles liés à l'autisme lui-même : les troubles de la posture, du tonus, du développement moteur, du schéma corporel, ou encore de l'anxiété...D'autre part, du fait de l'incidence de ce handicap (près de 1% de la population selon les derniers chiffres avancés (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015)) la probabilité pour qu'un kinésithérapeute prenne en soins une personne avec autisme pour une pathologie somatique semble élevée.

Ces constats ont suscité chez nous de nombreuses interrogations : Pourquoi la kinésithérapie pour les personnes avec autisme semble-t-elle aussi peu pratiquée en France ? Quels obstacles les professionnels et les patients rencontrent-ils pour cette prise en soins ? Une prise en soins de qualité en masso-kinésithérapie est-elle possible pour les personnes avec autisme ? Qu'est-il nécessaire de mettre en place pour développer et améliorer ces soins ?

Au cours de nos lectures, un aspect central nous est apparu : la connaissance de ce handicap de la part du thérapeute, d'où l'hypothèse suivante :

Une bonne connaissance de l'autisme et des TED permettrait une prise en charge adaptée et de qualité des personnes qui en souffrent.

PARTIE ILLUSTRATIVE

1. Méthode et résultats

1.1. Choix des outils et des populations ciblées

Devant le manque de données retrouvées sur la pratique de la kinésithérapie auprès des personnes avec autisme, nous avons décidé d'interroger d'une part les professionnels et les patients d'autre part via deux questionnaires.

En ce qui concerne le questionnaire destiné aux kinésithérapeutes (annexe 1), le but était de quantifier la fréquence de cette prise en charge, d'identifier les obstacles liés à celle-ci et les adaptations que les professionnels ont mises en place.

Afin de le diffuser au plus grand nombre, nous avons fait le choix d'un questionnaire numérique, élaboré à partir du logiciel « sphinx » (logiciel d'enquête et d'analyse des données), mis à notre disposition à l'IRFSS du Limousin. Nous l'avons diffusé par plusieurs moyens :

- Il a été mis en ligne sur deux groupes sociaux à l'usage exclusif des masseurs kinésithérapeutes : « le réseau des kinés » et « les annonces des kinés ».
- Nous avons sollicité tous les Conseils Départementaux de l'Ordre de France : 6 ont accepté de le diffuser (Haute-Vienne, Indre et Loire, Manche, Moselle, Isère et Loire Atlantique), 8 ont exprimé leur refus et un nous a renvoyé sur les syndicats. Tous les autres n'ont pas répondu.
- Nous avons fait appel à nos camarades de promotion pour qu'ils le soumettent aux professionnels sur leurs différents lieux de stage.

Il est constitué de dix questions, dont trois destinées à la présentation du professionnel (lieu, mode d'exercice et ancienneté). La plupart sont des questions fermées à choix multiples, seule la dernière est ouverte.

Le questionnaire destiné aux personnes avec autisme et/ou à leurs proches (annexe 2), quant à lui, avait pour but d'identifier les principales difficultés

rencontrées par celles-ci, et les points d'amélioration qu'elles pensaient nécessaires dans cette prise en soins.

Là encore, pour les mêmes raisons que précédemment, nous avons réalisé un questionnaire numérique avec le logiciel « sphinx ». Il est composé de neuf questions fermées à choix multiples, avec la possibilité de préciser des réponses « autres ».

Nous l'avons envoyé à 161 structures et associations de patients et familles de patients dans toute la France, dont nous nous sommes procuré les coordonnées via les différents CRA (Centre Ressource Autisme). Nous l'avons également mis en ligne sur trois groupes sociaux réservés aux personnes avec autisme.

Chacun de ces deux questionnaires est totalement anonyme et il a été précisé aux participants que l'utilisation des données qu'ils y apportaient était également traitée de manière anonyme à des fins de recherche.

1.2. Résultats

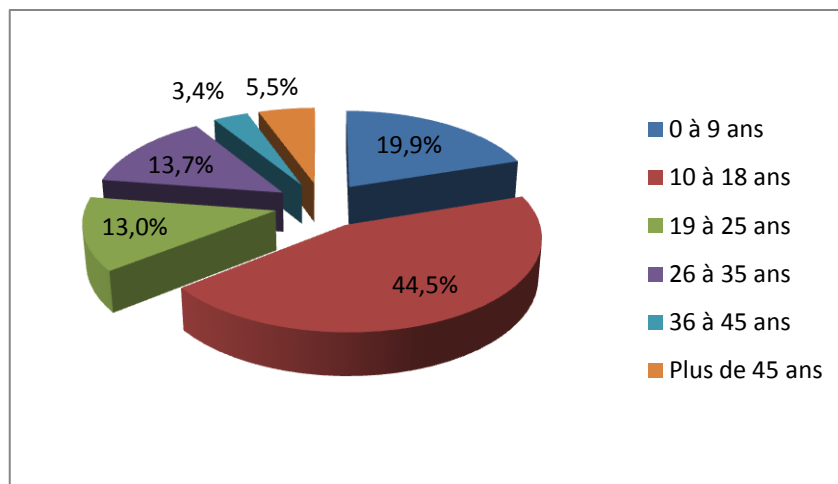
1.2.1. Résultats du questionnaire « patients » (annexe 3)

Nous avons reçu 152 réponses à ce questionnaire. Compte tenu du nombre d'associations et de structures contactées, on peut dire qu'il y en a relativement peu.

Voyons tout d'abord quelles sont les caractéristiques des personnes ayant répondu. Il s'agit pour 12.5 % de personnes avec autisme, et pour **87.5%** de parents ou responsables de personnes avec autisme.

Presque les 2/3 des patients sont mineurs, comme le montre la figure1, avec une majorité entre 10 et 18 ans.

Figure 1



Plus des 2/3 d'entre eux souffrent de troubles de la communication, dont la moitié de difficultés moyennes (qui arrivent tout de même à se faire comprendre) et 19.3% de difficultés importantes pouvant aller jusqu'à l'absence de langage et l'impossibilité de se faire comprendre. De plus, les troubles dont ils souffrent le plus fréquemment sont l'hypersensibilité aux bruits (78.2%) et l'anxiété face aux nouvelles situations (74.6 %). Viennent ensuite l'hypersensibilité au toucher pour 45.1%, d'hypersensibilité à la lumière pour 25.4% et d'hypersensibilité au toucher pour 20.4 % d'entre eux.

D'autre part, il apparaît que 37.2% des répondants ont eu besoin d'une prise en charge en kinésithérapie, dont 57.7% pour des troubles somatiques et le reste pour des troubles inhérents à l'autisme.

Un sur 5 environ a rencontré des difficultés pour trouver un masseur kinésithérapeute. Ces difficultés ont été un manque de disponibilité du professionnel pour 3 d'entre eux, un refus de prise en charge pour 3 autres, le manque de professionnel à proximité de leur domicile pour 4 et, pour deux personnes, c'est le refus de leur fille d'entrer en contact avec le personnel masculin qui a rendu cette recherche difficile, enfin, pour une dernière, le professionnel a proposé du packing (elle a donc refusé la prise en soins).

Enfin, la dernière question interrogeait les personnes sur les points de la prise en charge à améliorer. Une meilleure connaissance du professionnel sur l'autisme et les

TED ressort comme nécessaire pour 77.8% d'entre eux. Viennent ensuite l'aménagement des locaux (luminosité, salle d'attente...) pour 40%, une meilleure disponibilité du masseur kinésithérapeute pour 31.3%, la mise en place de séances de préparation à la rééducation également pour 31.3%, et enfin l'utilisation de matériels adaptés pour 17.8%. Dans la partie « autre », cinq autres adaptations ont été évoquées (une fois chacune) : le besoin de temps pour s'exprimer , d'avoir des explications concrètes lentes et détaillées , ainsi que la nécessité que le professionnel montre les gestes à faire plutôt que de les expliquer, et d'avoir un protocole établi pour la maison au quotidien et enfin d'éviter des séances avec d'autres patients « difficiles ».

1.2.2. Résultats du questionnaire « kinésithérapeutes » (annexe 4)

Nous avons reçu 188 retours valides à ce questionnaire (nous avons exclu 4 retours dont les participants n'avaient répondu à aucune question). En ce qui concerne des éléments descriptifs de la population, trois points étaient abordés. Tout d'abord, le département d'exercice. Nous avons recensé sur une carte de France le nombre de réponses par département, le plus représenté est la Haute Vienne avec 41 réponses ; ceci étant probablement lié au fait que le CDO de la Haute Vienne ait accepté de diffuser notre enquête et à la diffusion auprès des professionnels par nos camarades de promotion. Vient ensuite l'Indre et Loire avec 19 réponses, dont le CDO a également collaboré, puis le reste des retours est réparti de manière plus sporadique. Le but de cette question était d'identifier d'éventuelles différences de prise en charge ou de formation en fonction du lieu d'exercice, mais les analyses croisées n'en ont pas mis en évidence.

La deuxième question concernait l'ancienneté dans la profession des masseur-kinésithérapeutes (MK). Une majorité, 31.9%, a moins de 5 ans d'exercice, puis les autres sont répartis de façon quasi homogène dans les trois tranches prédéfinies avec 22.9% de 6 à 10 ans, 21.8% de 11 à 20 ans et 23.4% depuis plus de 20 ans.

La troisième question destinée à mieux identifier les participants concernait leur mode d'exercice. La plupart, **89.3** %, exercent en libéral. 5.9 % à

l'hôpital, 9.1 % dans une autre structure (annexe 4, tableau 3) et 3.2% ont un exercice « mixte ». Cette forte proportion de libéraux est un peu supérieure aux chiffres publiés par la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) au 1^{er} janvier 2016, qui indiquaient 80% de libéraux ou mixtes, 16% d'hospitaliers et 4% d'autres salariés.

Nous avons ensuite interrogé les professionnels sur le nombre de personnes avec autisme qu'ils avaient prises en charge. Cent soixante-trois d'entre eux, soit **87.2%** en ont pris en charge moins de 5, dont 27% (soit 44 personnes) n'en ont pris aucun, et seulement 15 personnes ont pris en soins plus de 11 patients avec autisme.

Les contextes de prise en soins ont été explorés dans la question 5 et sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1

Contexte de prise en soins	Nombre	Pourcentage
Prise en charge des troubles inhérents à l'autisme (tonus, posture, développement psychomoteur...)	83	57,6
Indication orthopédique	46	31,9
Indication respiratoire	25	17,4
Indication traumatique	21	14,6
Indication neurologique	18	12,5
Autre	17	11,8

Les réponses renseignées dans la catégorie « autre » sont répertoriées en annexe 4, tableau 5.

Les parents ou l'accompagnant sont les principaux vecteurs de l'information du diagnostic d'autisme auprès du kinésithérapeute, puisqu'ils en sont à l'origine à 54.7%. Viennent ensuite les médecins prescripteurs à 27.7% et les patients eux-mêmes à 2%. Il est à noter que les professionnels n'ont pas été informés du diagnostic dans 15.5% des cas.

Les principales difficultés rencontrées lors de ces prises en soins sont les **difficultés de communication** pour 62.2% des kinésithérapeutes et les problèmes de compréhension des consignes pour 56.6%. Il semble assez logique que ces deux

proportions soient proches, on peut facilement imaginer que les difficultés de communication peuvent avoir des répercussions sur la compréhension des consignes. Environ 1/3 (34.3%) ont eu des **difficultés à entrer en contact physique** avec le patient. Les autres difficultés sont listées en annexe.

Nous avons ensuite cherché à identifier les adaptations que les professionnels avaient mises en place. La principale est l'adaptation de la durée de la séance (65.7% des kinésithérapeutes). Viennent ensuite le réglage du niveau sonore pour 44.8%, la réduction du temps d'attente pour 28%, l'utilisation de matériel ou de supports spécifiques et la préparation des séances de rééducation pour 22.4% chacun, puis l'utilisation de techniques comportementales dans 18.2%. Les réponses dans l'item « autre » sont renseignées en annexe 4, p59.

La question 9 portait sur la formation des professionnels sur l'autisme ou les TED. Rares sont ceux qui ont reçu une formation spécifique, puisqu'ils ne représentent que **11.7%** des sondés (ce qui correspond à 21 sujets). Parmi ceux-ci, seulement 6 ont été formés lors de leurs études initiales en kinésithérapie (soit 28.6%), 6 lors de colloques ou conférences (28.6%) et 5 lors de recherches personnelles. Les réponses « autre » sont renseignées en annexe. Une analyse croisée des données révèle que 5 personnes sur les 6 formées en formation initiale ont moins de 5 ans d'exercice (annexe 5).

Enfin la dernière question interrogeait les professionnels sur les qualités nécessaires, selon eux, pour prendre en charge une personne avec autisme. L'ensemble des qualités citées et l'occurrence de celles-ci sont répertoriées en annexe 4 tableau 10, nous ne reprenons ici que les plus récurrentes. La notion qui revient le plus fréquemment est celle de **patience**, qui a été citée 97 fois, puis celle d'**adaptabilité** relevée 42 fois, avec un champ d'application assez large : adaptabilité à l'état du patient, aux troubles du comportement, aux situations, aux réactions et adaptation des objectifs. Ensuite, la **capacité d'écoute** a été mise en avant 29 fois et la **nécessité d'être formé** aux TED et à l'autisme 23 fois (soit 16.8%). Le calme et la douceur sont aussi cités, respectivement 12 et 10 fois, ainsi que l'imagination (10 fois) et l'envie de travailler avec les autistes (7 fois).

2. Limites de l'expérimentation

Une des principales limites de ces questionnaires a été la difficulté de diffusion. Le désir de vouloir les diffuser sur l'ensemble du territoire français nous a fait choisir la forme électronique, qui présente comme inconvénient de devoir passer par des intermédiaires (CDO, associations...) qui, eux, les ont diffusés (ou pas) auprès des personnes. Nous n'avons donc pas maîtrisé complètement la diffusion et ne pouvons pas calculer de taux de retour.

De plus, dans le questionnaire destiné aux patients, le faible taux de personnes ayant effectivement eu recours à un masseur kinésithérapeute (36.7%) abaisse la valeur statistique des questions portant sur les modalités de cette prise en charge. Il en est de même pour l'enquête destinée aux MK, puisque la grande majorité d'entre eux (87.2%) ont pris en soins moins de 5 personnes avec autisme.

D'autre part, les adultes avec autisme sont sous représentés, puisqu'ils ne représentent que 35.9% des personnes ayant répondu.

Il existe également des biais.

Nous pouvons supposer que les adultes avec de grandes difficultés de communication n'ont pas pu répondre aux questions et sont de fait exclus. En effet, parmi les personnes avec autisme ayant répondu elles-mêmes au questionnaire, aucune n'a d'importantes difficultés de communication (annexe 6).

D'autre part, 87.6% des personnes ayant répondu ne sont pas des personnes avec autisme mais leur parent ou représentant. Cela crée un biais, puisqu'il s'agit de réponses subjectives soumises à l'interprétation et aux représentations de ces personnes (même si ce sont souvent elles qui connaissent le mieux leur enfant !).

DISCUSSION

1. Notions de patience et de temps

1.1. Notion de patience

Nous avons constaté que les professionnels mettaient très souvent en avant la patience comme qualité nécessaire à la prise en charge des patients avec autisme. Le mot « patience » renvoie l'image d'une séance fastidieuse et coûteuse en énergie pour le praticien. D'ailleurs l'étymologie du mot est intéressante, puisqu'il vient du latin « pati » qui signifie souffrir. L'académie française en 1986, l'a définie comme une «disposition morale qui fait supporter l'adversité, les maux et les désagréments (...) la constance dans l'action, la persévérance à poursuivre un dessein » ou encore « attitude qui consiste à attendre tranquillement, sans irritation, quelqu'un ou quelque chose qui tarde à venir ». Une enquête réalisée en 2014 auprès de médecins évoque aussi « des consultations plus longues et laborieuses » (Rastello, Rousselon, Blanchon, & Rodolphe, 2016).

Ceci présuppose donc que le praticien ait envie de s'impliquer dans ces prises en charge, comme cela est évoqué par 7 MK qui pointent l'« envie de travailler avec des autistes » lorsqu'on les interroge sur les qualités nécessaires pour mener ces soins. En 2014, Malen souligne également ce point dans son article : « il faut se constituer un réseau de professionnels de santé de bonne volonté (...) s'impliquant ».

1.2. Le temps

Ces éléments assez péjoratifs amènent, d'une manière plus générale, à la notion de temps. Plusieurs éléments sont à prendre en compte ici. Tout d'abord, le temps consacré au patient pendant la séance. Dans notre enquête, 1/3 des patients juge nécessaire une meilleure disponibilité des professionnels, et certains évoquent qu'il leur faut « du temps pour s'exprimer » et « des explications lentes ». ». De même, 67.5% des MK déclarent adapter la durée de leurs séances. Ceci est aussi évoqué dans les recommandations de bonne pratique de l'HAS qui parle

d' « anticipation, programmation des actions, des temps d'attente, d'intervention augmentés » (HAS, 2011), et dans l'article d'Acef et Aubrun. D'autre part, il paraît aussi nécessaire de prendre le temps de préparer la séance avec des séances « blanches » (évoquées par un professionnel), comme l'évoque Malen « il faut (...) que les premières visites soient un apprentissage à la situation, avant même d'avoir besoin de faire les soins » (Malen, 2014). Enfin, il faut aussi prendre le temps d'apprendre à connaître le patient, comme l'évoquent certains MK : « comprendre les codes de chaque patient », « connaissance du fonctionnement de la personne ».

Les personnes avec autisme peuvent avoir une anxiété importante face à l'inconnu et donc un temps d'adaptation plus long, qui induit que le thérapeute devra prendre le temps d'instaurer une relation de confiance avec elle. Dans notre questionnaire, 74.6% des personnes déclarent souffrir d'anxiété importante face aux nouvelles situations, ce paramètre semble donc indispensable à prendre en compte dans leur prise en charge.

Par ailleurs, il est important de noter que les personnes avec autisme n'ont souvent pas le même rapport au temps que les « normotypiques ». En effet, ils se représentent parfois mal cette notion abstraite (Le Berre, 2015).

Enfin, il ne faut pas oublier l'aspect économique lié au temps. Cet aspect est peut être un peu « tabou », mais, comme le dit le dicton populaire « le temps, c'est de l'argent ». Nous n'avons pas interrogé les professionnels à ce sujet et réalisons à posteriori que cet aspect aurait pu être abordé. Acef souligne l'importance de la rémunération des actes coûteux en temps et demandant une adaptabilité importante (flexibilité dans l'emploi du temps, préparation des séances, laisser le temps au patient de la mise en confiance avec le praticien et son environnement). Cela semble complexe dans le contexte économique actuel qui cherche à réduire les dépenses dans le domaine de la santé, mais la reconnaissance de ces actes (dont l'utilité est affirmée par les directives de la HAS) ne passe-t-elle pas par leur rémunération ?

Ainsi, faudrait-il peut être intégrer dans la nomenclature de kinésithérapie (et des autres professionnels de santé) des séances de préparation à la prise en soins avec une cotation dédiée. Dans ce sens, Acef et Aubrun dans leur article, avançaient : des « consultations sans soin mais néanmoins rémunérées pour le

professionnel devront être proposées pour aider à l'habitation au lieu et à la situation. »

2. Les adaptations nécessaires

2.1. La durée de la séance

La modulation de la durée de la séance, déjà évoquée précédemment, est la principale adaptation mise en avant par les MK questionnés (pour 65.7% d'entre eux). Il va s'agir de s'adapter au patient : à sa disponibilité, sa réceptivité au moment de la séance. Ainsi le professionnel pourra réaliser une séance plus longue, ou plus courte (Le Berre, 2015).

De plus, il est important de réduire au maximum le temps d'attente avant la séance. Pour cela, certains professionnels la programment en début de journée ou d'après midi. Dans tous les cas, il faudra veiller à être ponctuel pour ne pas générer d'angoisse qui serait elle-même à l'origine de troubles du comportement (agitation, cris...) (Willaye, 2000). Dans notre enquête, 28% des MK réduisent ce temps d'attente.

2.2. L'environnement

Le cadre de la séance revêt aussi une importance. 40% des patients interrogés affirment que l'aménagement des locaux (luminosité, salle d'attente...) est à améliorer. Plusieurs points méritent d'être soulignés.

Tout d'abord, **le réglage du niveau sonore**. Cette adaptation a été mise en avant par 44.8% des MK dans nos enquêtes. Elle passe par la modulation de la voix : emploi d'un ton bas (Willaye, 2000), et la baisse du fond sonore du cabinet, qu'il provienne d'autres patients ou de la radio par exemple (Le Berre, 2015). D'après Caucal et Brunod, qui ont étudié la sémiologie sensorielle des troubles autistiques, « il peut leur être difficile de faire abstraction du bruit de fond, c'est-à-dire des bruits qui ne

sont pas reliés à la tâche en cours ». Ces auteurs évoquent également la possibilité d'utiliser un fond musical qu'aime la personne soignée, ou d'adopter une voix « chantée » pour en capter l'attention. Il faut avoir à l'esprit que certaines personnes avec autisme seront plus sensibles à des bruits particuliers comme les sons métalliques par exemple. Chez certaines, le fond sonore leur sera insupportable alors que d'autres iront coller leur oreille sur un haut parleur.

D'autre part, et de la même manière, il sera possible de **régler la luminosité** en fonction de la sensibilité de chacun. Cette adaptation n'est pointée que par 12.6 % des MK interrogés et ne ressort pas souvent dans les articles que nous avons consultés. Cependant, certaines personnes avec autisme ne supportent pas une luminosité trop forte, à l'image d'une jeune fille que nous avons rencontrée en stage et qui souhaitait que les stores de sa chambre restent au deux tiers fermés. Il peut aussi exister une fascination pour certaines sources lumineuses, comme une ampoule qui clignote ou des objets reflétant la lumière (Caucal & Brunod, 2013), qui pourraient accaparer l'attention de la personne soignée et entraver le bon déroulement de la séance. A l'inverse, le thérapeute peut utiliser cette particularité pour attirer l'attention sur une tâche à effectuer.

2.3. La préparation des séances de soins

Elle est mise en avant par 31.1% des patients et 22.4% des MK sondés. Après analyse des questionnaires et de la littérature existante, nous en avons déduit deux objectifs principaux.

Le premier est de permettre au patient de prendre connaissance des lieux et du thérapeute et se familiariser avec ceux-ci. Cela permet de diminuer l'angoisse liée au fait qu'il se trouve dans une situation inconnue, dont 74.6% des personnes avec autisme interrogées disent souffrir et qui est souvent citée dans les articles. Ainsi, Acef et Aubrun disent : « Compte tenu des grandes difficultés d'anticipation et de l'intolérance aux changements, la préparation préalable de la séquence de soins est fondamentale ». Ils préconisent également de présenter au patient les différentes

étapes de la séance, avec des supports visuels, toujours dans l'objectif de réduire cette anxiété.

Le deuxième est de permettre au MK de connaître le patient et ses particularités. Pour cela, il peut avoir un entretien préalable avec les parents ou avec les personnes qui s'occupent du patient. Dans ce but, Willay a mis au point un questionnaire de préparation d'une consultation pour les professionnels médicaux et paramédicaux (annexe 7). Il les interroge sur les capacités de communication et de compréhension de la personne, ses réactions face à la douleur, ses peurs et ses centres d'intérêt, et ses capacités à faire face à la frustration. Cela permet d'identifier les bras de leviers utilisables en rééducation et les éléments à éviter pour ne pas déclencher de comportements inadaptés.

2.4. L'utilisation de matériel et de techniques adaptés

Le recours à du matériel adapté n'est mis en avant que par 22.4% des MK et 17.6 % des patients. Il n'est pas non plus le point le plus récurrent dans les articles que nous avons consulté. Nous pouvons cependant retenir l'utilité que peuvent avoir les pictogrammes, pour aider le praticien à expliquer des ordres simples et le patient à exprimer son ressenti (Le Berre, 2015). Ils doivent être simples et « parlants » pour la personne avec autisme, il convient d'ailleurs d'utiliser les supports propres au patient et d'en construire de nouveaux sur le modèle de ceux-ci pour les besoins spécifiques de la rééducation. Il existe à cet effet un site internet « santebd.org » développé par une association agissant pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (Co Actis santé). Il propose des fiches pour préparer les personnes à des situations de soins (dentaires, gynécologiques, prise de sang, radio...mais pas encore aux soins de kinésithérapie !) et une application personnalisable et utilisable sur tablette et smartphone. Ces outils peuvent aussi être utilisés par les professionnels.

Ces pictogrammes pourront être utilisés en début de séance afin que le patient visualise le déroulement de celle-ci ce qui pourra le rassurer. Dans la même logique de réassurance du patient, les séances devront être ritualisées, avec des

exercices répétitifs et le passage à des exercices différents devra se faire très progressivement. L'utilisation d'un time timer est également possible pour une vision imagée des différents temps à l'intérieur de la séance (annexe 8). Dans le cas des enfants, il pourra aussi être utile de demander aux parents d'apporter son ou ses objets préférés qui pourra rester à proximité de celui-ci (ou qu'il pourra garder en mains si l'exercice le permet) et qui pourra servir de renforçateur positif.

L'utilisation de techniques comportementales spécifiques n'est que peu pratiquée sur l'ensemble des professionnels que nous avons interrogés, sans doute parce qu'elle nécessite une formation particulière. En effet, le pourcentage des MK y ayant recours monte à 55% dans la strate de ceux qui ont été formés à l'autisme et aux TED. Le Berre préconise de s'appuyer sur des thérapies comportementales validées, en l'absence de protocole préétabli.

Enfin, simplement, le MK doit adapter sa posture et sa manière d'entrer en contact, comme cela a été évoqué dans les réponses des questionnaires : « communiquer avec les mains » « donner des consignes simples, une à la fois » « parler lentement » « s'exprimer clairement ». Le Berre parle d'ailleurs d'ajustements verbaux et visuels. Elle préconise de simplifier les expressions verbales, de ne donner qu'une seule consigne à la fois, et de s'appuyer sur des pictogrammes pour décrire le déroulement d'une tâche.

2.5. L'importance de la famille

Les parents, ou les accompagnants qui sont quotidiennement auprès des personnes avec autisme sont un maillon essentiel de leur prise en charge. De fait, ce sont eux qui connaissent le mieux la singularité de leur proche avec autisme : ses goûts, les choses qui l'apaisent ou, au contraire, celles qui le rendent anxieux, ses capacités, ses modes de fonctionnement, et ils sont les plus à même d'interpréter ses comportements.

Ils doivent donc être un appui incontournable à la prise en soin en kinésithérapie, pour aider le professionnel à bien connaître son patient et à pouvoir communiquer avec lui (Acef et Aubrun, 2010). Cette étape passée, le professionnel

pourra, en fonction du niveau de handicap de la personne, « libérer » les parents lors des séances, comme cela a été évoqué dans les réponses aux questionnaires MK. Il faut effectivement veiller à ce que tout ne repose pas sur les épaules des proches, déjà assaillis par les différents aspects à prendre en charge dans le suivi de la personne avec autisme, et tellement impliqués émotionnellement. Le MK devra également communiquer tout au long de la prise en soins avec les parents, pour les tenir informés de l'évolution du patient et pour qu'ils puissent comprendre le sens de la rééducation. Cette place prépondérante de la famille est mise en avant par les MK dans notre enquête, mais on ne peut également que la constater sur le questionnaire destiné aux patients, puisque 87.6% des réponses ont été formulées par des parents ou proches de personnes avec autisme.

2.6. Le travail en réseau

Le travail en réseau est peu évoqué dans les retours des questionnaires. Seuls deux MK disent avoir travaillé avec l'éducateur du patient, et il n'est pas évoqué par les patients ou leur famille. Ce point paraît pourtant important dans la littérature. Ainsi, il est recommandé par l'ANESM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) « d'établir un système d'information et d'observations partagées afin de faciliter le repérage précoce des problèmes de santé » (ANESM, 2010). Cette pratique en réseau est primordiale dans toutes les pathologies chroniques, donc également dans l'autisme. Il s'agit de créer du lien entre les différents professionnels intervenant auprès de la personne, de faciliter leur communication afin d'avoir une meilleure connaissance du patient et un meilleur suivi de celui-ci. Plus les troubles de la personne soignée sont importants, plus ce réseau devra être développé et solide (Acef et Aubrun, 2000).

Ainsi, il pourra peut-être être évité que les personnes avec autisme ne soient pas prises en charge pour leurs soins somatiques par manque de coordination entre les différents intervenants, comme le fait ressortir un article de 2016. En effet, dans cette étude, certains médecins traitants d'enfants avec autisme pensaient que leur suivi somatique était assuré lors de leur prise en charge en structure spécialisée

par les psychiatres, alors même que ces derniers supposaient que les généralistes réalisaient ce suivi (Rastello, Rousselon, Blanchon, & Rodolphe, 2016).

3. Les besoins de formation

Nous terminons sur ce point, puisqu'il a été le principal mis en avant par les patients lors de notre enquête, dont 77.8% l'ont pointé dans les améliorations à apporter aux prises en soins en masso-kinésithérapie, à travers l'item « meilleure connaissance du professionnel sur l'autisme et les TED ». Ce besoin de formation et de connaissances spécifiques a également été largement souligné par les MK (cité 23 fois dans les « qualités » nécessaires à la prise en soins).

En effet, comment imaginer prendre en soins une personne avec autisme, pour un problème somatique ou lié à son autisme, sans connaître les spécificités à prendre en compte ? Après ce travail, cela nous semble inconcevable. Pourtant, seulement 11.7% des MK répondants déclarent avoir été formés au sujet de l'autisme et des TED (soit seulement 21 personnes) et parmi ceux-ci seuls 6 l'ont été en formation initiale. Pour les autres, ce sont leurs démarches personnelles qui les ont conduits à s'informer.

Or, cette formation est préconisée dans les plans autismes. Celui de 2008-2010 prévoit dans son objectif n°2 d'« améliorer le niveau de formation des professionnel et des familles », avec l'actualisation de la formation initiale et de la formation continue de l'ensemble des acteurs (Objectifs 2-6 et 2-7). Celui de 2015-2017 formule, dans son objectif n°5 « former l'ensemble des acteurs», la mesure n°1 : « former les professionnels de santé » qui précise : « Une attention particulière sera portée sur la formation des professionnels de la santé (médecins, paramédicaux, psychologues...) avec l'introduction dans leur cursus de formation initiale de modules conformes à l'état des connaissances en matière d'autisme et de TED ». Comme nous l'avons noté dans la partie illustrative, nous pouvons souligner que sur les 6 professionnels formés en formation initiale, 5 sont ont une ancienneté de moins de 5 ans, serait-ce le reflet de l'application des plans autisme ?

Enfin, une recherche par mot clé « autisme » ou « TED » dans le nouveau référentiel des études en masso-kinésithérapie n'a donné aucun résultat. Nous pouvons cependant espérer que cet enseignement soit inclus dans les soins psychiatriques ou en neurologie.

CONCLUSION

Ce travail de fin d'études nous a permis de modifier notre regard sur l'autisme. Nous pensions de prime abord que les troubles d'hypersensibilité au toucher étaient l'obstacle principal à la prise en soins en kinésithérapie, puisque le contact physique est à la base de nombreux soins de cette spécialité. Le recueil des témoignages des patients, ainsi que nos recherches sur ce handicap ont mis en avant d'autres difficultés, dont l'anxiété face aux changements, qui sont tout aussi importantes, voire même plus importantes.

Nous avons aussi constaté que la qualité de cette prise en soins dépendait surtout d'une bonne connaissance des professionnels sur l'autisme, et qu'elle ne nécessitait pas de gros investissement en termes de matériel adapté. Dès lors que le MK connaît bien son patient avec autisme, il peut adapter ses séances et choisir le matériel qui lui conviendra le mieux.

Il existe encore peu d'écrits spécifiques à la pratique de la kinésithérapie auprès des personnes avec autisme ou avec TED, mais les MK peuvent s'appuyer sur les compétences déjà développées par d'autres professions médicales et paramédicales pour adapter leurs soins. Il leur appartient ensuite de développer et de diffuser leurs connaissances et expériences afin de construire des protocoles de soins de qualité pour que les personnes avec autisme bénéficient des mêmes chances que tout citoyen d'être soigné.

Nous terminons ce mémoire par une citation de Joseph Schovanec, extraite de son livre « Je suis à l'est » (éditions Plon, 2012. 247) : « Je me méfie des théories qui voudraient réduire l'être humain à un mécanisme d'horlogerie. Je crois que l'être humain est beaucoup plus composite, en mouvement. Ne l'enfermons pas, ne nous enfermons pas dans une case. Il nous en manquerait une. »

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Académie Française. (s.d.). Consulté le Mars 20, 2017, sur La définition:
<http://www.la-definition.fr/definition/patience>
- Acef, S., & Aubrun, P. (2010). Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*(5), 529-539.
- Adams, M. A., May, S., Freeman, B., Morrison, H. P., & Dolan, P. (2000). Effects of backward bending on lumbar intervertebral discs. *Spine*, 25, 431-437.
- American Psychiatric Association. (2014, mars 24). *Autism spectrum disorders*. Récupéré sur American Psychiatric Association DSM 5 development:
<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>
- ANESM. (2010, Janvier). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Consulté le Avril 14, 2017, sur [sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr):
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf
- Autisme Suisse Romande. (2015). *The early start denver model*. Consulté le octobre 21, 2016, sur Autisme Suisse Romande:
<https://www.autisme.ch/autisme/therapies/esdm>
- Barthélémy, C. (2013, Février). *Autisme*. Récupéré sur INSERM:
<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/autisme>
- Caucal, D., & Brunod, R. (2013). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Morentin, Espagne: A.F.D.
- Chantal, E. (2011). *Le travail de fin d'études*. Ruel-Malmaison: Lamarre.
- Co Actis santé. (s.d.). *Les fiches*. Consulté le mars 25, 2017, sur La santé BD:
<http://www.santebd.org/fiches.php>
- CRAIF(Centre Ressources Autisme Ile de France). (2015). *Généralités*. Consulté le Novembre 5, 2016, sur Centre Ressources Autisme Ile de France: ». <http://www.craif.org/6-generalites.html>

- Dubois, A. (2010). Autisme et douleur- analyse bibliographique. *Pain Res Manage*, 15(4), 245-253.
- Ducloy, M., Tabet, A., Bouvard, M., Bourgeron, T., & Delorme, R. (2015, novembre). Autisme : une maladie génétique hétérogène. *La revue du praticien*(65), 1179-1182.
- Feinstein, A. (2012, Juillet). *Une persective historique de l'autisme*. Récupéré sur Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants: <http://www.enfant-encyclopedia.com/autisme/selon-experts/une-perspective-historique-de-lautisme>
- Gauthier, C., Doyen, C., Almadi, I., Lôo, H., & Gaillard, R. (2016). Applications thérapeutiques de l'ocytocine. *L'encéphale*, 42, 24-31.
- Hallmayer, J. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of general psychiatry*(68), 1095-2011.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2010, janvier). *Autisme et autres troubles envahissants du développement- Etat des connaissances*. Récupéré sur www.has-sante.fr.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2011, Juillet). *Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte*. Récupéré sur www.has-sante.fr: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2015, janvier). *Autisme et troubles envahissants du développement : interventions et projet personnalisé chez l'adulte*. Récupéré sur [has-santé](http://www.has-sante.fr): http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2006477/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-et-projet-personnalise-chez-l-adulte-note-de-cadrage
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016, mars). Premature mortality in autism spectrum disorders. *The british journal of psychiatry*(208), 232-238.

- James, J., Cutler, P., Melnyk, S. J., Laurette, J., Gaylor, D., & Neubrandner, J. (2004). Metabolic biomarkers of increased oxidative stress and impaired methylation capacity in children with autism. *The american journal of clinical nutrition*, 80(6), 1611-1617.
- Kinney, D., Barch, D., Bogdan, C., Napoleon, S., & Munir, K. (2010). Environnemental risk factor for autism : do they help cause de novo genetic mutations that contribute to the disorder? *Medical Hypotheses*(74), 102-106.
- Le Berre, K. (2015). Enfants autistes Prise en charge en kinésithérapie. *Kiné Actualité*(1418), 18-23.
- Lenoir, P., Bodier, C., Desombre, H., Malvy, J., Albert, B. O., & Sauvage, D. (2009). Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *L'encéphale*(35), 38-42.
- Loi du 11 février 2005. (2005, février 11). Consulté le 11 24, 2016, sur Legifrance.gouv.fr:
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/SANX0300217L/jo/texte>
- Loumé, L. (2015, aout 8). *Découverte d'une pièce manquante dans le puzzle des troubles autistiques*. Récupéré sur science et avenir: ». http://www.sciencesetavenir.fr/sante/decouverte-d-une-piece-manquante-dans-le-puzzle-des-troubles-autistiques_29351
- Magerotte, G., & Lenoir, V. (s.d.). *Participate autisme*. Consulté le 01 30, 2017, sur www.participate.autisme.be.
- Maisonneuve, H. (2012). Affaire Wakefield : 12ans d'errance car aucun lien entre autisme et vaccination ROR n'a été montré. *La presse médicale*(41), 827-834.
- Malen, J. P. (2014). Le suivi médical dans l'autisme. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*(34), 38-43.
- Mandal, A. (2014, janvier 14). *Histoire d'autisme*. Consulté le octobre 10, 2016, sur News medical life sciences: [http://www.news-medical.net/health/Autism-History-\(French\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Autism-History-(French).aspx)

- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2015, novembre 30). Consulté le Novembre 2, 2016, sur Sante.gouv.fr: <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/autisme-depasser-les-prejuges/article/plan-autisme-2013-2017>
- Mullin, J. (2015, Avril). Drawing Autism : Showcasing the artistic talents of people with autism. *AMA journal of ethics*, 17(4), 359-361.
- Rastello S, et al. (2016, Décembre). Qui traite les pathologies somatiques et les troubles associés des enfants autistes? *Santé Publique*, 28(6), 759-768.
- Shore, S. M., & Rastelli, L. G. (2015). *Comprendre l'autisme pour les nuls*. Paris: Editions First.
- Somonot, A., & Vincent, S. (2016). Troisième plan autisme : Ségolène Neuville trace des perspectives d'action. *Actualités Sociales Hebdomadaires*(2958), 22-24.
- Sterling, L. (2008). The rôle of face familiarity in eye tracking of faces by individuals with autism spectrum disorders. *J. autism dev discord*(38), 1666-1675.
- Vaincre l'autisme. (2014). *L'autisme en chiffres clés*. Consulté le Octobre 15, 2016, sur Vaincre L'autisme: <http://www.vaincrelautisme.org/content/l-autisme-en-chiffres-cles>
- Willay, E. (2000). La préparation d'une consultation médicale pour des personnes avec autisme. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, 15-21.
- Zilbovicius, D. (2013, Octobre 7). Autisme : les troubles du spectre autistique. (d. b. TV, Intervieweur)

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1. Questionnaire MK.....	45
Annexe 2. Questionnaire Patients.....	47
Annexe 3. Réponses questionnaires patients.....	49
Annexe 4. Réponses questionnaires masseurs-kinésithérapeutes	53
Annexe 5. Analyse croisée : formation/Ancienneté.....	61
Annexe 6. Analyse croisée : personnes avec autisme ayant répondu elles-mêmes/ Troubles de la communication.....	62
Annexe 7. Questionnaire de préparation d'une consultation	63
Annexe 8. Exemple de time timer	64

Annexe 1 : Questionnaire kinésithérapeutes :

1. Dans quel département exercez-vous ?
2. Depuis combien de temps exercez-vous ?
 - ☐ Moins de 5 ans
 - ☐ Depuis 5 à 10 ans
 - ☐ Depuis 11 à 20 ans
 - ☐ Depuis plus de 20 ans
3. Vous exercez :
 - ☐ En libéral
 - ☐ A l'hôpital
 - ☐ Dans une autre structure. Précisez :
4. Environ combien de personnes avec autisme avez-vous déjà prises en charge ?
5. Dans quel contexte les avez-vous prises en charge ?
 - ☐ Prise en charge des troubles inhérents à l'autisme (tonus, posture, développement psychomoteur...)
 - ☐ Indication traumatique
 - ☐ Indication orthopédique
 - ☐ Indication neurologique
 - ☐ Indication respiratoire
 - ☐ Autre :
6. Qui vous a informé du diagnostic d'autisme chez votre patient ?
 - ☐ Le médecin prescripteur
 - ☐ Le parent/l'accompagnant
 - ☐ Le patient lui-même
 - ☐ Personne.
7. Quelles difficultés avez-vous rencontré lors de ces prises en charge ?
 - ☐ Problème de communication
 - ☐ Problème de compréhension des consignes
 - ☐ Difficulté de contact physique (main/peau)
 - ☐ Refus ou difficulté de déshabillage
 - ☐ Autre :
8. Quelles adaptations avez-vous mis en place ?
 - ☐ Réglage de la luminosité de la pièce
 - ☐ Réglage du niveau sonore (environnement et voix)
 - ☐ Réduction du temps d'attente

- ☐ Utilisation de matériels ou supports spécifiques. Lesquels ?
- ☐ Adaptation de la durée de séance
- ☐ Préparation des séances de rééducation
- ☐ Utilisation de techniques comportementales spécifiques. Lesquelles ?
- ☐ Autre :

9. Avez-vous reçu des formations au sujet de l'autisme et des TED (Troubles Envahissants du Développement) ?

- ☐ Oui ☐ Non

Si oui, par quel biais ?

- ☐ formation initiale
- ☐ intérêt personnel (lectures...)
- ☐ formation proposée par votre ARS
- ☐ colloque, conférence
- ☐ autre :

10. Selon vous, quelles qualités doit avoir un masseur kinésithérapeute pour prendre en charge une personne avec autisme ?

8. Si oui, quelles ont été ces difficultés ?

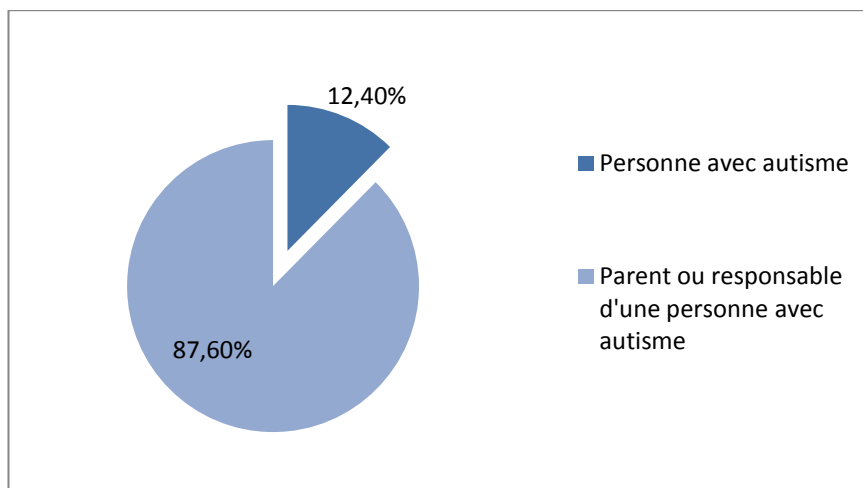
- ☐ Difficulté d'entrer en communication (par exemple, difficulté pour vous de communiquer par téléphone pour la prise de rendez vous)
- ☐ Pas de disponibilité du professionnel
- ☐ Refus de prise en charge de la part du professionnel
- ☐ Pas de kinésithérapeute près de chez moi
- ☐ Autre :

9. Si vous avez bénéficié d'une prise en charge en masso-kinésithérapie, quels points seraient à améliorer, selon vous ?

- ☐ Aménagement des locaux (luminosité, salle d'attente, intimité...)
- ☐ Utilisation de matériels adaptés
- ☐ Meilleure connaissance du professionnel sur l'autisme et les Troubles Envahissants du Développement ?
- ☐ Meilleure disponibilité du masseur-kinésithérapeute
- ☐ Mise en place de séances de préparation à la rééducation
- ☐ Autre :

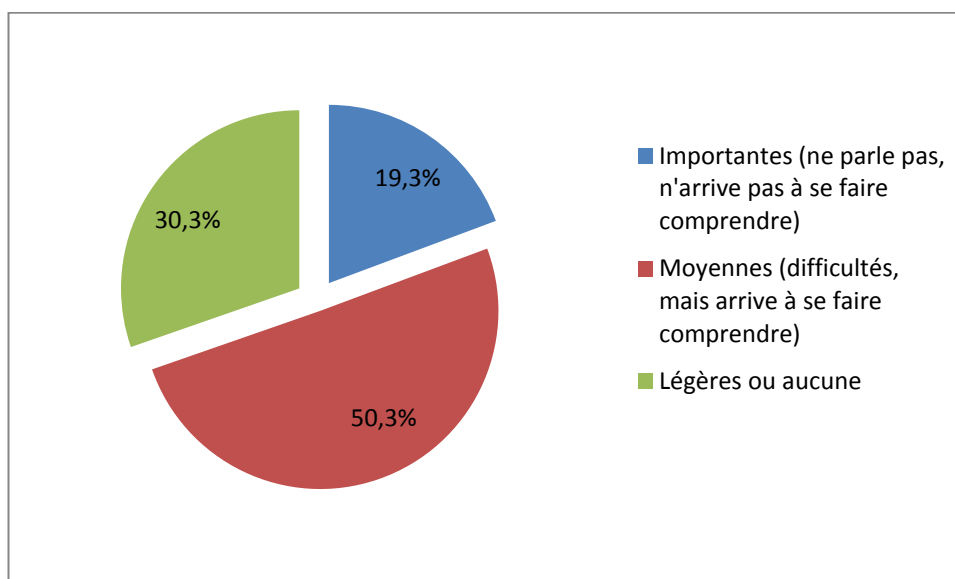
Annexe 3 : Réponses questionnaires patients (152 réponses)

2. Vous êtes... (taux de réponses : 95.4%)

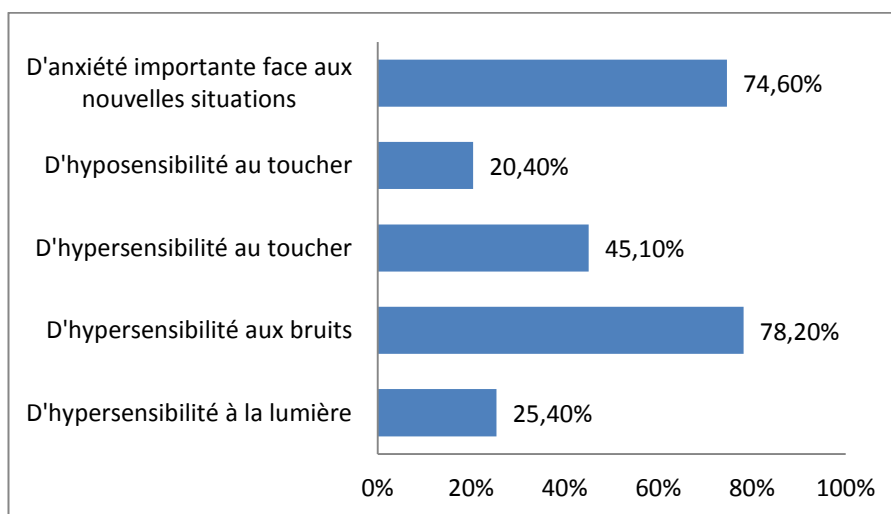


2. Quel âge avez-vous/a votre enfant ? (dans la partie illustrative)

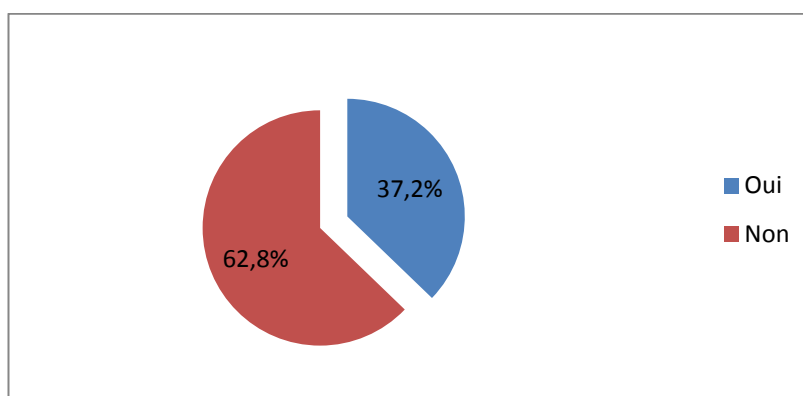
3. Quelles sont vos/ses difficultés de communication ? (taux de réponses : 95.4%)



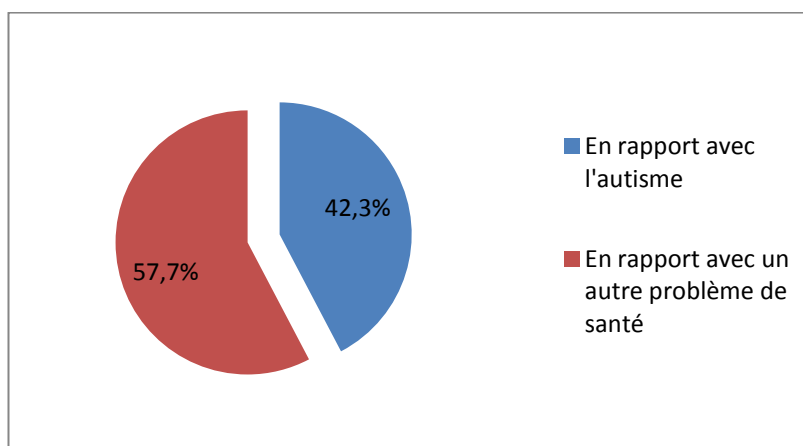
4. Souffrez-vous ou souffre-t-il : (taux de réponses : 93.4%)



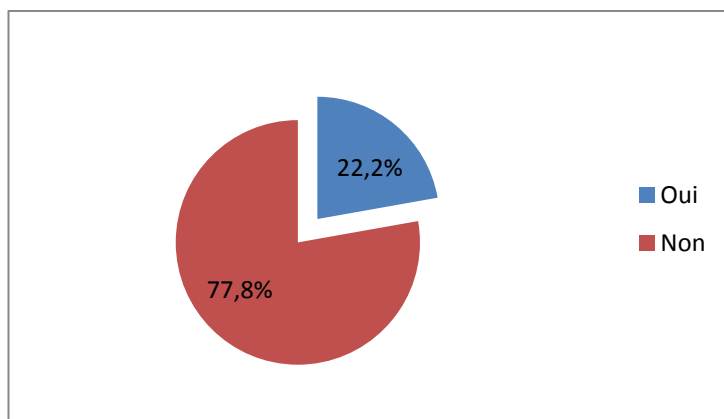
5. Avez-vous ou votre enfant a-t-il déjà eu besoin d'une prise en charge en kinésithérapie ? (taux de réponses : 97.4%)



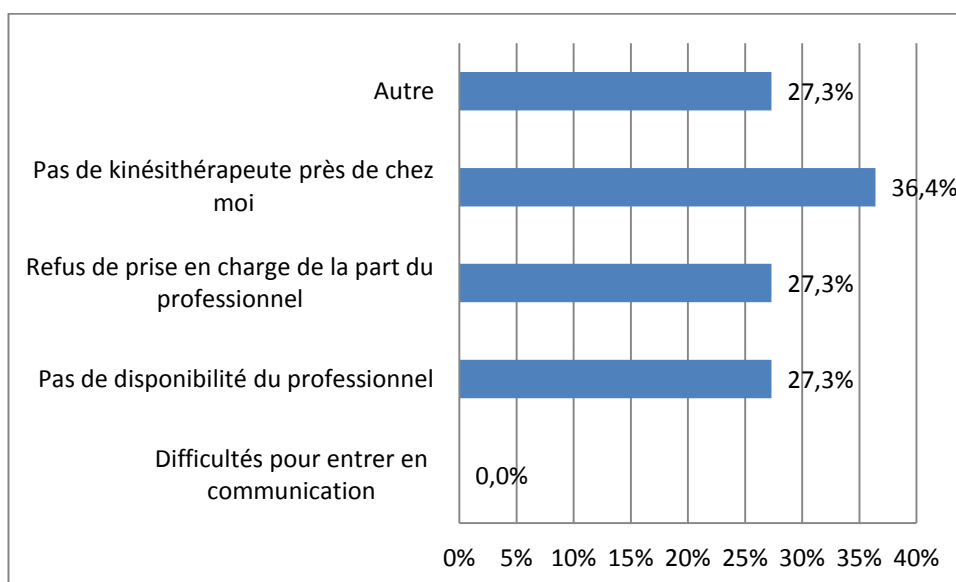
6. Cette prise en soins était-elle... (taux de réponse : 94.5%)



7. Avez-vous rencontré des difficultés pour trouver un masseur-kinésithérapeute ? (taux de réponse : 91.5%)



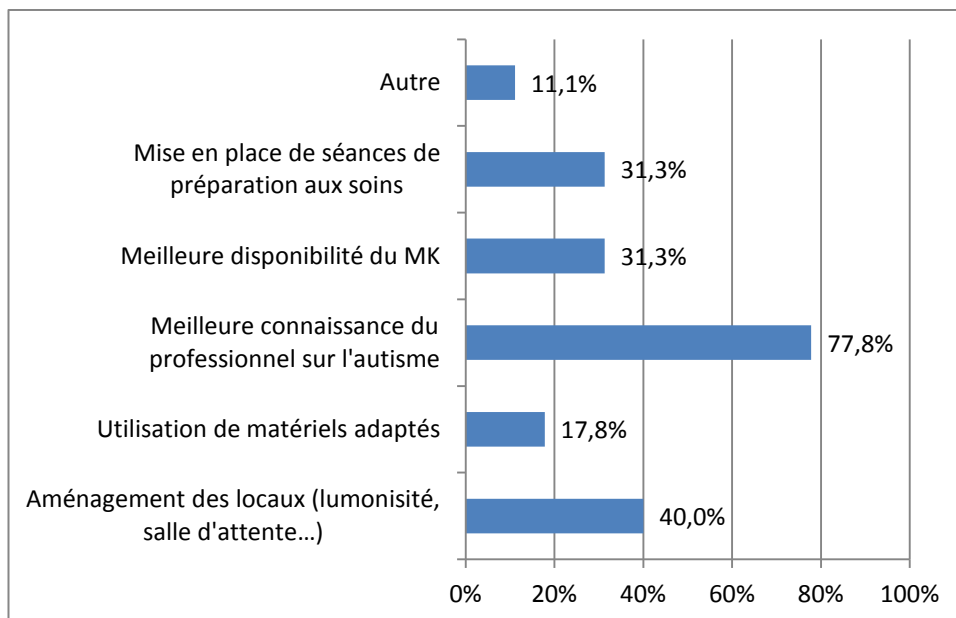
8. Quelles ont été ces difficultés ? (Taux de réponse : 91.7%)



8: "autre"

Autres difficultés	Nombre de réponses
Refuse le contact avec le personnel masculin	2
Supporte mal ses modifications corporelles	1
MK non formé, a proposé du packing	1

9. Points à améliorer (taux de réponse 76.3%)

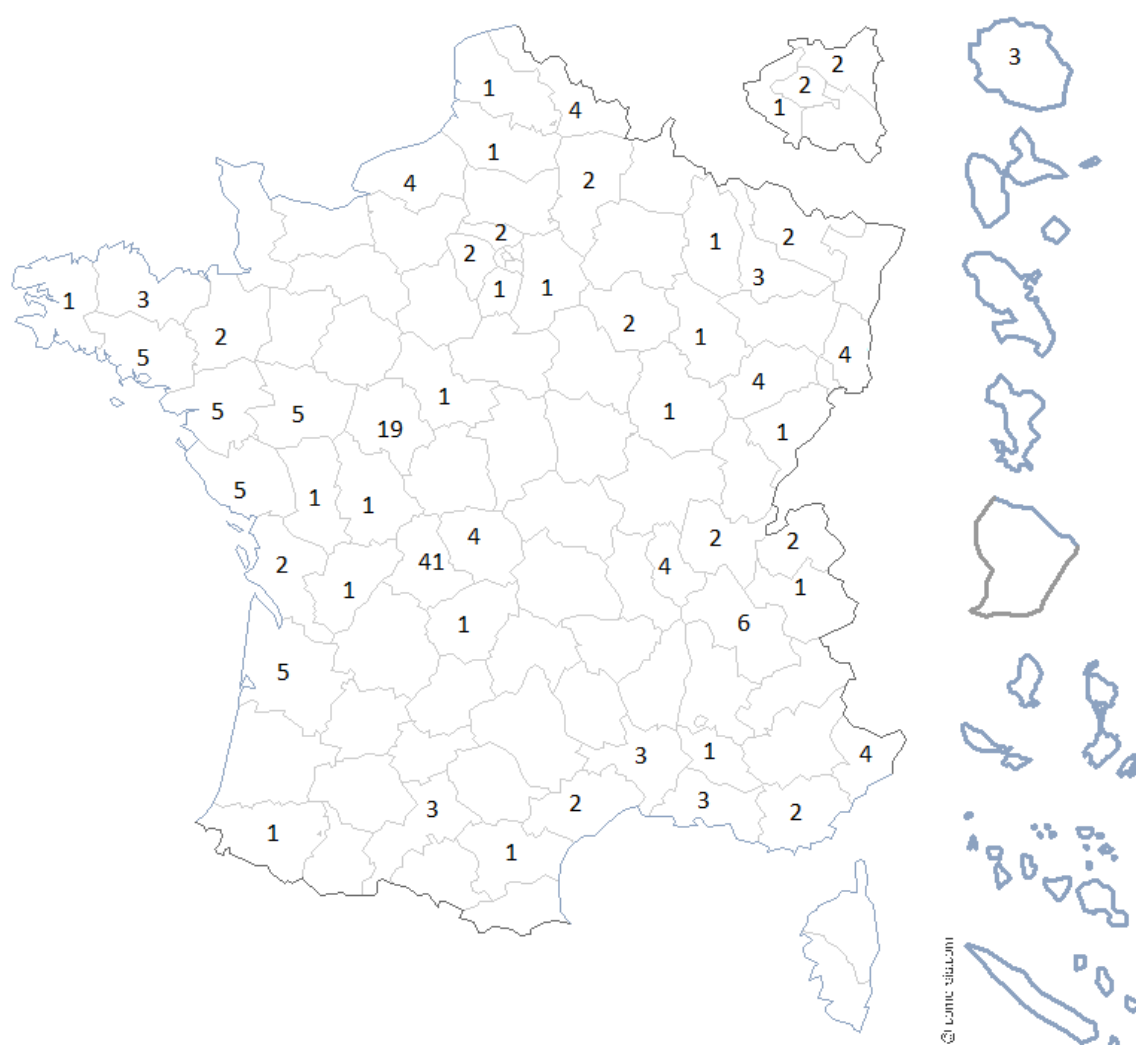


9. « Autres »

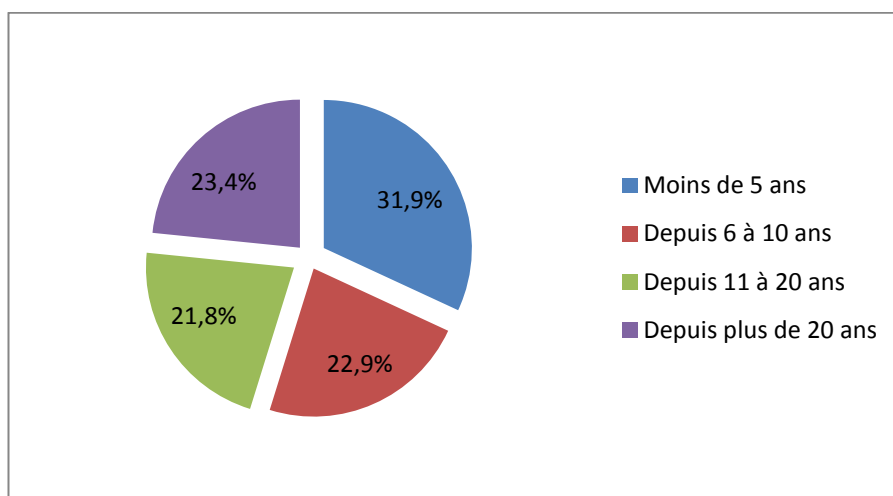
Autres	Nombre de réponses
Laisser du temps pour s'exprimer	1
Explications concrètes, lentes, détaillées	1
Montrer les gestes à faire plutôt qu'expliquer	1
Protocole à établir pour la maison, au quotidien	1
Pas de séance en présence d'autres patients très difficiles	1

Annexe 4. Réponses questionnaire masseurs-kinésithérapeutes

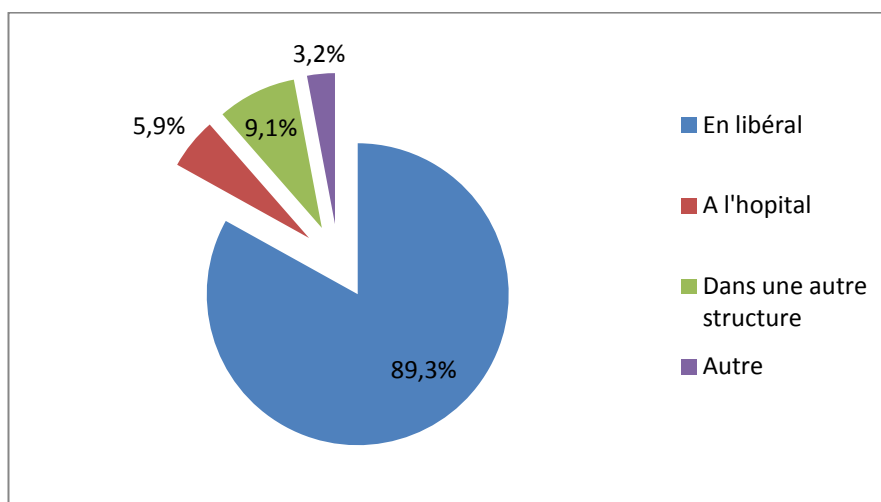
1. Nombre de réponses par département d'exercice (taux de réponse : 97.9%)



2. Depuis combien de temps exercez-vous ? (taux de réponse : 100%)

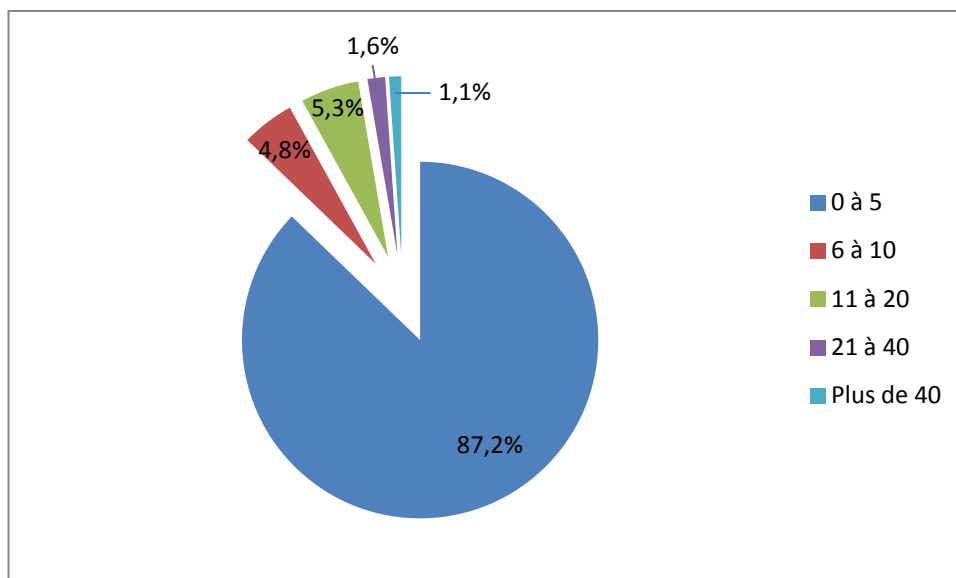


3. Vous exercez... (taux de réponse 99.5%)

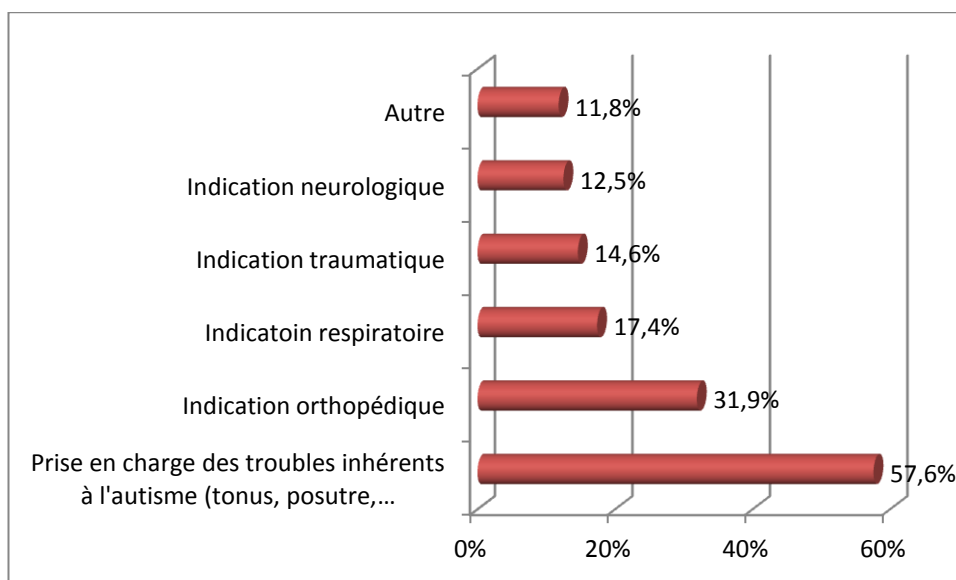


Autres lieux d'exercice	Nombre	Pourcentage des réponses totales
Non précisé	7	3,66%
Libéral+ autre non précisé	4	2,09%
Libéral+ hospitalier	3	1,57%
Enseignement en UFMK + libéral	1	0,52%
CAMSP	1	0,52%
Etablissement médico social	1	0,52%
Centre de rééducation pédiatrique	1	0,52%
SSR + libéral	1	0,52%
EHPAD	1	0,52%

4. Environ combien de personnes avec autisme avez-vous prises en charge dans votre carrière ? (Taux de réponse : 100%)



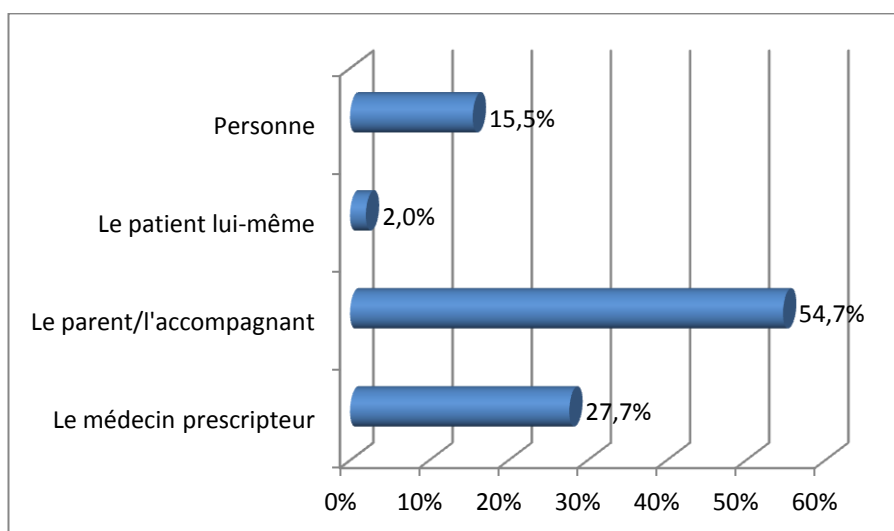
5. Dans quel contexte les avez-vous prises en soin ? (Taux de réponse : 76.6%)



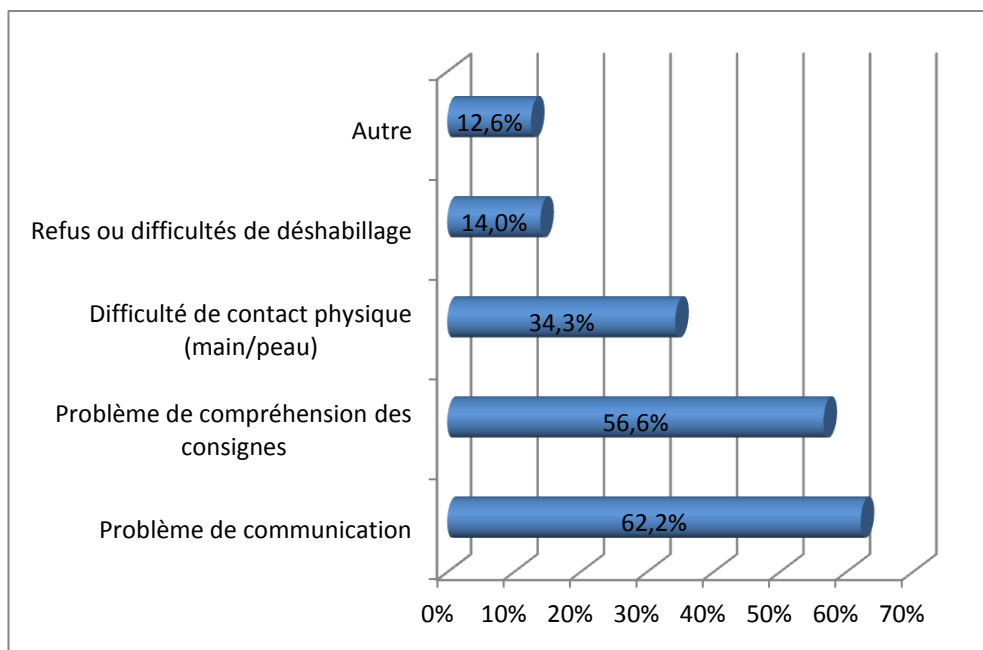
Autres indications :

Autre contexte de prise en soins	Nombre	Pourcentage
Pas de prise en charge	9	4,71
Bien être	1	0,52
Rhumatologie	1	0,52
Animation de séjour de vacances	1	0,52
Brulologie	1	0,52
Oncologie	1	0,52

6.Qui vous a informé du diagnostic d'autisme chez votre patient ? (Taux de réponse : 78.7%)



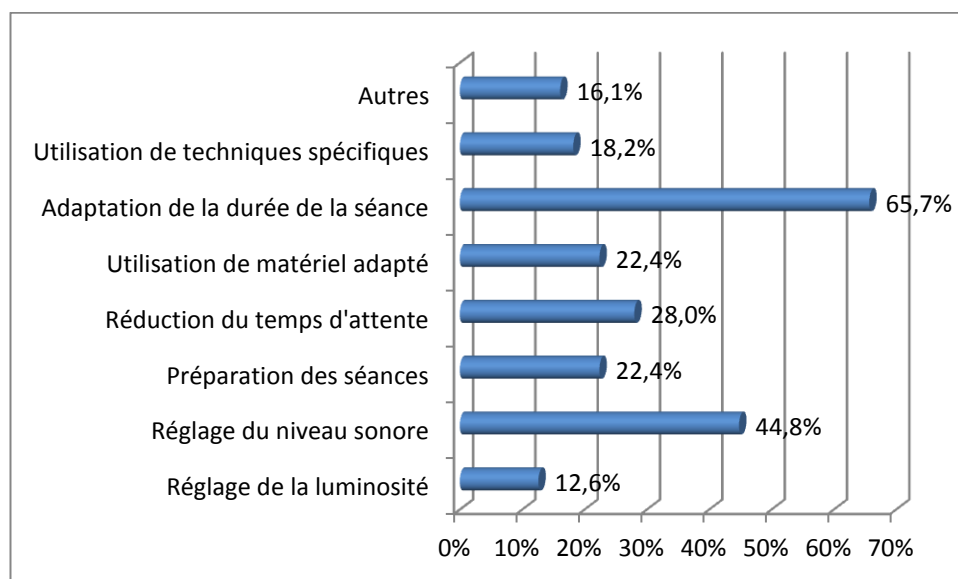
7. Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de ces prises en soins ? (taux de réponse : 76.1%)



Autres difficultés :

Autres difficultés	Nombre	Pourcentage
Aucune	4	2,09
Non précisé	1	0,52
Exclusivité (ne supporte pas d'autres patients)	1	0,52
Troubles de l'humeur difficiles à comprendre et à anticiper	1	0,52
Comportement difficile à gérer pour les plus âgés	1	0,52
Parents qui perturbent les consignes	1	0,52
Arrêt des séances sans explication du patient	1	0,52

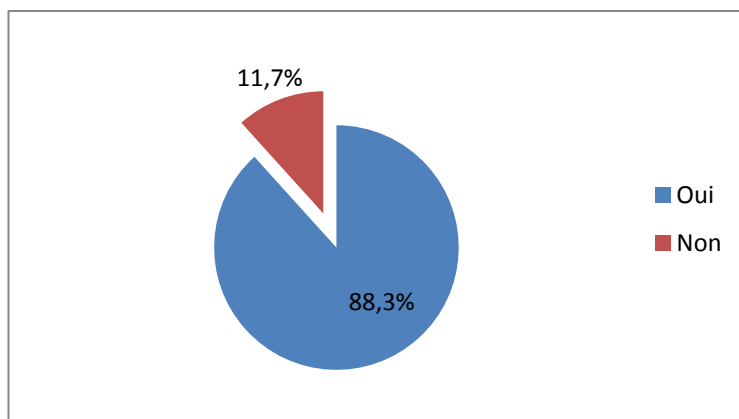
8. Quelles adaptations avez-vous mises en place ? (taux de réponse : 76.1%)



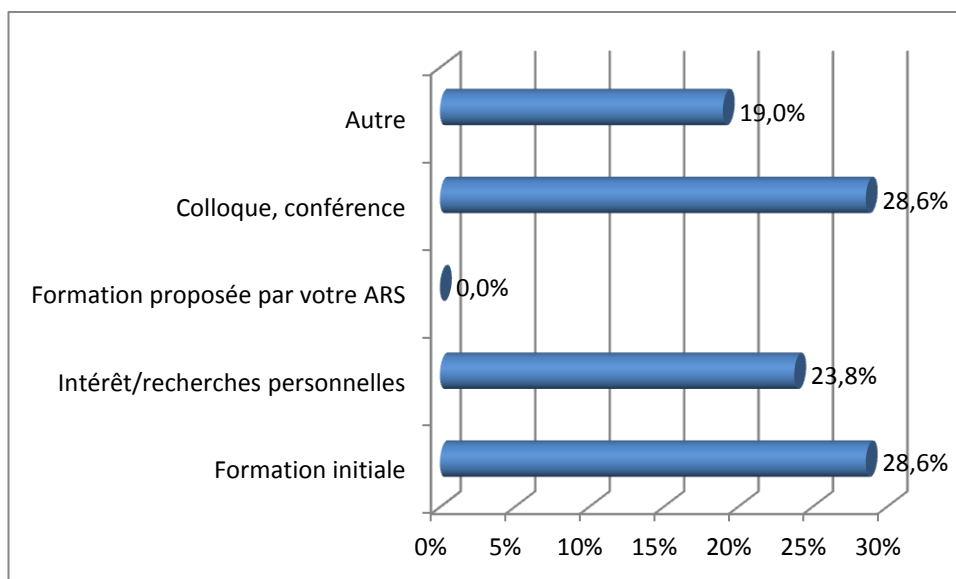
Autres adaptations :

Autres adaptations	Nombre	Pourcentage
Aucune	2	1,05
Emploi langage des signes via la maman	2	1,05
Présence de la maman	3	1,57
Musique douce/comptines	3	1,57
Rééducation en piscine	1	0,52
Laisser les parents en salle d'attente	1	0,52
Une seule consigne à la fois	1	0,52
Travail sur la détente	1	0,52
Contact doux et progressif	1	0,52
Aide d'une éducatrice spécialisée	1	0,52
Travail en progression : d'abord seul, puis en salle "commune"	1	0,52
Aucune prise en charge	1	0,52

9. Avez-vous reçu des formations au sujet de l'autisme et des TED ? (taux de réponse : 95,2%)



Si oui, par quel biais ? (taux de réponse 100%)



Autres :

Autre formation	Nombre	Pourcentage
Conjoint travaillant avec TSA	1	0,52
Stage	1	0,52
Maman d'une enfant autiste	1	0,52

10.Selon vous quelles qualités doit avoir un masseur kinésithérapeute pour prendre en charge une personne avec autisme ? (taux de réponses : 72.9%)

Qualités	Nombre de réponses	Pourcentage
Patience	97	70,80
Adaptabilité (A l'état du patient, aux troubles du comportement, aux situations, aux réactions, adapter les objectifs)	42	30,66
Capacité d'écoute	29	21,17
Spécialisation/formation	23	16,79
Etre zen, calme	12	8,76
Imagination	10	7,30
Douceur	10	7,30
Envie de travailler avec des autistes	7	5,11
Attention/ sens de l'observation	6	4,38
Bienveillance	5	3,65
Empathie	5	3,65
Présence mère/père	5	3,65
Climat de confiance	5	3,65
Communication non verbale	4	2,92
Ouverture d'esprit/se remettre en question/recul	4	2,92
Tolérance	4	2,92
Temps	4	2,92
S'exprimer clairement/adapter mode communication	4	2,92
Compréhension des codes de chaque patient	3	2,19
Compréhension	5	3,65
Persévérance	3	2,19
Humilité	3	2,19
Prise en charge multidisciplinaire	3	2,19
Curiosité	2	1,46
Rigueur	3	2,19
Prendre le patient seul	2	1,46
Souplesse de fonctionnement pour prise en charge au moment opportun	2	1,46
Psychologie	2	1,46
Pédagogie	2	1,46
Respect	2	1,46
Capacités relationnelles	2	1,46
Fermeté	2	1,46
Accepter que le but ne soit pas la guérison	1	0,73
Amour	1	0,73
Séance "blanche" sans rééducation	1	0,73
Humour	1	0,73
Bras de levier avec ce que patient aime	1	0,73
Refaire les mêmes exercices à chaque séance	1	0,73
Pouvoir gérer la violence physique	1	0,73
Authenticité	1	0,73
Etre rassurant	1	0,73
Séances ludiques	1	0,73
Ne pas montrer de faille	1	0,73
Avoir du bon sens	1	0,73
Echange	1	0,73
Recherche éveil des sens	1	0,73

Annexe 5 : Analyse croisée Formation/Ancienneté

Formation Ancienneté	Formation initiale	Intérêt recherches personnelles	Formation proposée par ARS	Colloque Conférence	Autre	Total
Moins de 5 ans	5	1	0	0	2	8
6 à 10 ans	0	3	0	1	0	4
11 à 20 ans	0	0	0	1	1	2
Plus de 20 ans	1	1	0	4	1	7
Total	6	5	0	6	4	21

Annexe 6. Adultes ayant répondu/difficultés de communication.

	Difficultés importantes (ne parle pas, ne peut se faire comprendre)	Difficultés moyennes (difficultés mais arrive à se faire comprendre)	Légères difficultés ou aucune	Total
19 à 25 ans	0	4	1	5
26 à 35 ans	0	5	2	7
36 à 45 ans	0	0	1	1
Plus de 45 ans	0	0	2	2
Total	0	9	6	15

Annexe 7 : Questionnaire de préparation d'une consultation médicale.

Willay

Questionnaire de préparation d'une consultation

Nom:

Prénom:.....

Date de naissance:.....

Date de consultation ou d'entrée :.....

A renvoyer au moins une semaine avant la consultation ou l'entrée.

Votre enfant peut-il attendre ? Votre enfant accepte-t-il que l'on discute en sa présence ? (reste-t-il calme?) Pour quelle durée ?

Votre enfant vous paraît-il sensible à la douleur ?

Comment votre enfant peut-il signaler qu'il a mal ? Quelle attitude dois-je avoir pour mieux l'aider en cas de douleur?

Comment s'exprime-t-il (en parole, avec des gestes, avec des images ou des objets, avec des mots écrits) ?

Comprend-t-il des consignes simples (souffle, lève un bras, répète, ne bouge pas ...)?

Quels sont actuellement les objets (livres, peluches, ...), jeux ou activités préférées de votre enfant?

Votre enfant a-t-il peur de certaines choses (blouses blanches, matériel médical, ...)?

Votre enfant présente-t-il des peurs inhabituelles (couleurs, textures, ...)?

Y a-t-il des réactions spécifiques (comportements) à attendre dans certaines situations (peur, longue attente, ...) ?

Votre enfant est-il sensible à une certaine routine dans la consultation ? Décrivez-la en détail.

Annexe 8 : Exemple de time timer. (Catalogue AFD 2016-2017, p25)



RESUME

Depuis de nombreuses années en France, les différents plans autisme, sous l'impulsion des familles et associations, ont eu pour but de mieux connaître, diagnostiquer et prendre en charge l'autisme et les Troubles Envahissants du Développement, de leur offrir des services adaptés et de les intégrer dans la société. Nous nous sommes interrogés sur les adaptations nécessaires pour une prise en soins de qualité en masso-kinésithérapie des personnes avec ce handicap, que ce soit pour traiter les troubles inhérents à celui-ci, ou pour des soins somatiques. Devant le manque de publications spécifiques dans ce domaine, nous avons réalisé deux enquêtes : une auprès des masseurs-kinésithérapeutes et l'autre auprès des patients et de leurs familles, via des questionnaires en ligne. L'analyse des résultats fait apparaître qu'une bonne connaissance de l'autisme est la base indispensable pour cette prise en charge. Or, peu de professionnels interrogés y sont formés. Il apparaît donc nécessaire d'en développer la formation. Une bonne connaissance du patient lui-même est primordiale, devant la grande hétérogénéité des atteintes, pour adapter les soins à ses difficultés et à ses capacités. Des adaptations simples suffisent à offrir des soins qualitatifs aux personnes avec autisme, comme la réduction du temps d'attente, le réglage du niveau sonore, la modulation de la durée de la séance et l'utilisation de pictogrammes. Il est aussi important de travailler avec la famille proche de la personne, qui la connaît au mieux, et de développer le travail en réseau interprofessionnel. Des outils adaptés sont en développement dans de nombreux domaines ; les masseurs-kinésithérapeutes peuvent s'y référer pour construire des protocoles et des supports spécifiques à notre profession.

Mots-clés : Autisme, masso-kinésithérapie, formation, adaptation.

ABSTRACT

For many years now the different ASD action plans instigated in France by families and organizations have been designed towards better knowledge, diagnosis and care of ASD and Pervasive Development Disorders, as well as appropriate support services and improved social integration. We have considered what adjustments were required to offer people with such handicap high quality intervention in terms of physiotherapy, in order to treat the associated disorders or provide somatic care. Related publications being scarce, we have led two surveys : one addressed to physiotherapists and one to patients, via on line questionnaires. The results make it clear that a good knowledge of ASD is absolutely necessary to start with. But few of the therapists in the survey answer they have received suitable training; This definitely needs enhancing. A good knowledge of the patients themselves is a priority in order to give every single individual the specific treatment adapted to their difficulties and abilities, which are extremely varied. Simple adjustments are enough to offer high quality care to ASD patients, such as reducing waiting time, lowering sound level, adapting the duration of sessions, using pictograms. It is also important to work with the patient's close relatives, who know the person best, and to develop networking between therapists. Physiotherapists can have access to a great variety of new working tools and thus establish specific professional care protocols.

Key words : autism (ASD), physiotherapy, training, adaptation .

