



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard



Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie

2023-2024

**L'ergothérapeute, un acteur clé de
l'amélioration de l'engagement
occupationnel des enfants ayant un trouble
du spectre autistique âgés de 6 à 12 ans,
de par son intervention sur le sommeil**

Soutenu par : Léa GERBAIX

Tuteur de mémoire : Amandine IBANEZ



Université Claude Bernard Lyon 1

Président

Pr. FLEURY Frédéric

Président du Conseil Académique

Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CA

REVEL Didier

Vice-président CFVU

BROCHIER Céline

Directeur Général des Services

ROLLAND Pierre

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : Pr. LUAUTE Jacques

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

LIONNARD-RETY Sabine

Coordinateurs pédagogiques

BODIN Jean-François

FEBVRE Marine

IBANEZ Amandine

LESCURE Caroline

LIONNARD-RETY Sabine

TRIOLET Luce

Responsables des stages

IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine



« Le sommeil est la moitié de la santé »

Proverbe français

Remerciements

Merci à mes amies de promotion pour ces belles années passées à vos côtés.

Merci à Elodie Terracol de toujours être présente et réactive pour toutes les questions de bibliographie et de normes.

Merci à tous les formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon pour ces trois ans.

Merci aux personnes qui ont accepté d'être interrogés, pour m'avoir permis d'avancer.

Un merci tout particulier à ma tutrice de mémoire, Amandine Ibanez, qui m'a été d'une aide très précieuse lors de cet exercice plutôt déstabilisant.

Merci à toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire.

Table des matières

TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	4
GLOSSAIRE.....	5
LISTE DES ABREVIATIONS.....	5
INTRODUCTION.....	1
PARTIE THEORIQUE	2
1. LE SOMMEIL, UNE OCCUPATION AU CŒUR DE LA VIE HUMAINE	2
1.1. <i>Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel MCREO.....</i>	<i>2</i>
1.2. <i>Le sommeil, une occupation humaine</i>	<i>3</i>
1.2.1. Choix de la population	3
1.2.2. Définition du sommeil d'un point de vue scientifique.....	4
1.2.3. Moyens d'étude du sommeil.....	5
1.2.4. Le chemin vers l'endormissement	6
1.3. <i>Les troubles du sommeil</i>	<i>7</i>
1.3.1. Définition et types de troubles du sommeil	7
1.3.2. Les insomnies	8
1.3.3. Les troubles du rythme circadien.....	8
1.3.4. Les parasomnies	8
1.3.5. Les troubles respiratoires liés au sommeil.....	8
1.4. <i>Les conséquences des troubles du sommeil.....</i>	<i>9</i>
2. LES ENFANTS AYANT UN TSA ET LE SOMMEIL	10
2.1. <i>Le trouble du spectre autistique</i>	<i>10</i>
2.1.1. Définition du TSA et épidémiologie.....	10
2.1.2. Origines du TSA.....	11
2.2. <i>Les enfants ayant un TSA sujets aux troubles du sommeil</i>	<i>11</i>
2.2.1. Prévalence des troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA	11
2.2.2. Les troubles du sommeil retrouvés chez les enfants ayant un TSA	12
2.2.3. Les facteurs expliquant la majoration des troubles du sommeil	12
2.3. <i>Conséquences des troubles du sommeil</i>	<i>13</i>
2.3.1. Conséquences des troubles du sommeil sur la vie quotidienne des enfants ayant un TSA	13
2.3.2. Conséquences des troubles du sommeil sur l'environnement social.....	14
3. L'ACCOMPAGNEMENTS DES TROUBLES DU SOMMEIL CHEZ LES ENFANTS AYANT UN TSA.....	15
3.1. <i>Accompagnement divers.....</i>	<i>15</i>
3.1.1. Approches non-pharmacologiques.....	15
3.1.1.1. Éducation parentale au sommeil	15

3.1.1.2.	Hygiène de sommeil.....	17
3.1.1.3.	Les aides-techniques au secours du sommeil.....	17
3.1.2.	Approches pharmacologiques	18
3.2.	<i>Les professionnels intervenant sur le sommeil des enfants ayant un TSA</i>	19
3.2.1.	Accompagnement par des professionnels hors secteur médical	19
3.2.2.	Accompagnement en médecine	20
3.2.3.	Accompagnement en kinésithérapie.....	20
3.2.4.	Accompagnement en neuropsychologie	21
3.2.5.	Évaluation des troubles du sommeil.....	21
3.3.	<i>L'accompagnement par l'ergothérapeute</i>	23
3.3.1.	La pertinence de l'accompagnement par un ergothérapeute en cas de troubles du sommeil	23
3.3.2.	L'ergothérapeute, un professionnel ancré dans le quotidien des personnes, apte à promouvoir de bonnes habitudes de sommeil.....	23
3.3.3.	Changements perçus à la suite de l'accompagnement en ergothérapie : au sein de la famille	25
3.3.4.	Changements perçus à la suite de l'accompagnement en ergothérapie : l'engagement occupationnel des enfants.....	25
PROBLEMATIQUE		26
PARTIE METHODOLOGIE.....		27
1.	OBJECTIF DE LA RECHERCHE.....	27
2.	DEMARCHE D'INVESTIGATION	27
2.1.	<i>Type de recherche</i>	27
2.2.	<i>Choix de la population</i>	27
2.2.1.	Présentation de la population interrogée	27
2.2.2.	Critères d'inclusion.....	28
2.2.3.	Mode de recrutement et participants.....	28
2.3.	<i>Outil d'investigation</i>	28
2.3.1.	Choix de l'outil.....	28
2.3.2.	Élaboration et utilisation de l'outil	28
2.4.	<i>Méthode de traitement et d'analyse des données</i>	29
2.5.	<i>Aspects éthiques</i>	29
RESULTATS ET ANALYSE		29
1.	PRESENTATION DU CONTEXTE DE PRATIQUE DES PARTICIPANTS	29
2.	LE SOMMEIL DES ENFANTS AYANT UN TSA, ET SES CONSEQUENCES.....	30
2.1.	<i>Le sommeil des enfants ayant un TSA</i>	30
2.2.	<i>Conséquences des troubles du sommeil sur l'enfant</i>	30
2.3.	<i>Conséquences des troubles du sommeil sur la sphère familiale</i>	31

3.	L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE DES TROUBLES DU SOMMEIL DES ENFANTS AYANT UN TSA	32
3.1.	<i>Le rôle de l'ergothérapeute quant à l'accompagnement des troubles du sommeil ...</i>	33
3.2.	<i>Moyens d'intervention de l'ergothérapeute pour agir sur les troubles du sommeil ..</i>	34
3.2.1.	L'évaluation des troubles du sommeil	34
3.2.2.	Les interventions sur le sommeil.....	35
3.2.2.1.	Alimentation.....	35
3.2.2.2.	Gestion douleur et stratégies médicamenteuses.....	36
3.2.2.3.	Stratégie environnementale	36
3.2.2.4.	Stratégie de communication.....	37
3.2.2.5.	Stratégie comportementale	37
3.2.2.6.	Approche parentale.....	38
3.2.2.7.	Stratégie sensorielle.....	38
4.	LA COLLABORATION EN VUE DE L'AMELIORATION DES TROUBLES DU SOMMEIL.....	38
4.1.	<i>La collaboration et les demandes formulées par les parents</i>	38
4.2.	<i>Collaboration avec d'autres professionnels</i>	39
4.2.1.	Collaboration entre ergothérapeutes	39
4.2.2.	Collaboration avec d'autres professionnels	39
5.	LES REPERCUSSIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT DU SOMMEIL EN ERGOTHERAPIE SUR L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL DES ENFANTS DANS LEUR QUOTIDIEN.....	40
5.1.	<i>Changements induits par une intervention sur le sommeil.....</i>	40
5.2.	<i>L'engagement occupationnel après une intervention sur le sommeil</i>	40
	DISCUSSION.....	41
1.	CONFRONTATION DES RESULTATS EN RAPPORT AUX ATTENDUS THEORIQUES	41
1.1.	<i>Les obstacles et les facilitateurs à l'intervention d'un ergothérapeute sur le sommeil des enfants ayant un TSA.....</i>	41
1.2.	<i>La collaboration entre professionnels pour améliorer le sommeil</i>	42
1.3.	<i>L'épuisement parental, le premier motif de consultation en cas de troubles du sommeil chez l'enfant</i>	43
2.	LIMITES ET INTERETS DE CETTE ETUDE	43
3.	QUESTION DE RECHERCHE ET POURSUITE D'ETUDE.....	44
	CONCLUSION	45
	BIBLIOGRAPHIE	I

Table des illustrations

Figure 1 : tableau répertoriant les différentes évaluations du sommeil retrouvées dans la littérature 22

Figure 2 : tableau présentant le contexte de pratique des ergothérapeutes interrogés 30

Liste des abréviations

TSA : Trouble du Spectre Autistique

TND : Troubles Neurodéveloppementaux

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

INSV : Institut National du Sommeil et de la Vigilance

Introduction

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé a donné une définition de la santé, faisant encore référence aujourd'hui, définissant la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Organisation Mondiale de la Santé, 2024). Cependant, la santé ne peut exister sans tenir compte des besoins fondamentaux de l'être humain. Maslow décrit en 1970 les cinq catégories de besoins fondamentaux (Annexe A) : les besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance, d'amour, d'estime et le besoin d'accomplissement de soi. Cette taxinomie des besoins est universelle, et le sommeil fait partie des besoins physiologiques de l'être humain. (Maslow, 1970 cité par Marmion, 2017). Or, dès leur plus jeune âge, les enfants ayant un trouble du spectre autistique, qui représentent 7 500 naissances chaque année en France (Ministères des solidarités et des familles, 2023), sont couramment sujets aux troubles du sommeil (Schröder et al., 2022). Cela étant soit induit par une altération de la qualité du sommeil, soit par une diminution de sa quantité. Cette perturbation du sommeil, qui est l'un des besoins fondamentaux des personnes, a un impact sur le bon développement des enfants (INSERM, 2017b). Son altération chez les enfants ayant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) entraîne non seulement des répercussions dans leur vie quotidienne, mais également dans celle de leur famille proche (Halliwell et al., 2021).

Problématisation : Compte-tenu de la prévalence du trouble du spectre autistique chez les enfants, et du fait que ceux-ci sont exposés aux troubles du sommeil, cela amène à se questionner : **Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la santé des enfants ayant un TSA en intervenant sur le sommeil ?**

De sorte à répondre à cette question, seront abordés le sommeil en tant qu'occupation, le trouble du spectre autistique et ses conséquences sur le sommeil, l'accompagnement des troubles du sommeil des enfants ayant un trouble du spectre autistique et plus particulièrement en ergothérapie.

Partie Théorique

1. Le sommeil, une occupation au cœur de la vie humaine

Dans le cadre de ce mémoire et plus particulièrement pour traiter cette problématique, le modèle conceptuel MCREO couramment utilisé par les ergothérapeutes sera présenté et utilisé. Celui-ci a pour objectif d'utiliser un langage commun, et de balayer les différentes composantes de la vie des personnes.

1.1. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel MCREO

Avant de s'intéresser au Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel, il est essentiel de comprendre ce qu'est une occupation. Pour cela, la définition utilisée sera celle des créateurs de ce modèle, que ceux-ci définissent comme :

Un ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce que fait une personne pour s'occuper d'elle-même, y compris prendre soin d'elle (soins personnels), prendre plaisir à la vie (loisirs) et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité). L'occupation est l'objet d'intérêt primordial et le moyen thérapeutique de l'ergothérapie. (ACE, 1997a, 2002 cité par E. A. Townsend, 2013)

L'occupation est un concept fondamental en ergothérapie, qui est l'essence de chaque être humain.

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel a été conceptualisé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (Annexe B). Le rendement occupationnel est décrit comme « une interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement » (E. A. Townsend, 2013, p. 26). Quant à l'engagement occupationnel, il fait référence au fait d'« apporter sa contribution afin d'être, de devenir, et d'appartenir, ainsi qu'effectuer ou s'adonner à des occupations » (Wilcock, 2006 cité par E. A. Townsend, 2013).

La personne est constituée de trois composantes : cognitive, affective, et physique avec la spiritualité au cœur. La personne est décrite comme faisant partie d'un environnement, c'est-à-dire un contexte de vie unique, qui peut être culturel, institutionnel, physique, et social. L'occupation est, quant à elle, composée des soins personnels, de la productivité et des loisirs. L'occupation permet aux personnes d'agir sur leur environnement. En effet, l'occupation humaine a lieu dans un contexte précis, et provient de l'interaction entre la personne, son environnement et ses occupations (E. A. Townsend, 2013). Par la suite, dans ce mémoire, seront utilisés les termes appartenant à ce modèle conceptuel, tels que la notion de client. D'après Morel-Bracq, 2017, en ergothérapie « le client peut être la personne qui fait appel au service d'un ergothérapeute, mais également les personnes entourant cette personne (famille, soignants...) » (Morel-Bracq, 2017). La notion de client prend tout son sens dans un contexte de pédiatrie avec l'intervention majoritaire de l'ergothérapeute auprès de l'enfant, ainsi que de ses parents.

Après avoir défini l'occupation et s'être intéressé au modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel, qu'en est-il du sommeil ?

1.2. Le sommeil, une occupation humaine

En 2014, Wilcock et Townsend statuent que l'occupation est utilisée pour désigner tout ce que les personnes souhaitent, ce dont elles ont besoin ou ce qu'elles doivent faire, tout en incluant le sommeil et le repos (Townsend & Wilcock, 2014 cité par Green, 2015). Cependant, dès 1985, Kielhofner évoquait déjà les habitudes des adultes, qui sont principalement organisées autour de la productivité, et précise que ces habitudes doivent allouer du temps au repos, au jeu et au sommeil (Kielhofner & Burke, 1985 cité par Green, 2015). De plus, l'association américaine des ergothérapeutes (AOTA) place le sommeil dans la catégorie des occupations (American Occupational Therapy Association, 2020). Tout cela fait du sommeil une occupation à part entière, nécessitant d'être investiguée avec le même intérêt que les loisirs par exemple. C'est pour cette raison que dans ce mémoire, le sommeil sera envisagé comme une occupation à part entière et sera explorée par l'ergothérapeute au même titre que les autres occupations.

1.2.1. Choix de la population

Avant de poursuivre, il est nécessaire de préciser que ce mémoire se concentre sur les enfants ayant un TSA avec un âge compris entre 6 et 12 ans, pour plusieurs raisons. Premièrement, une étude de Hodge et al. informe que le sommeil des enfants ayant un TSA est significativement diminué en durée et en qualité entre l'âge de 6 et 9 ans (Hodge et al., 2014). Deuxièmement, parce qu'entre 6 et 12 ans la quantité de sommeil des enfants n'ayant pas de trouble neurodéveloppemental diminue drastiquement, passant de 12 à 9 heures par nuit, et qu'en parallèle le temps d'endormissement s'allonge (Assurance Maladie, 2023). Troisièmement, parce que selon Chaste (2020) l'accompagnement des troubles du sommeil est tardif, en effet, il débute en moyenne à l'âge de 5 ans et demi (Chaste, 2020).

Dans la tranche d'âge retenue, le sommeil est en cours d'évolution, il tend à baisser par rapport aux enfants plus jeunes, et les troubles du sommeil commencent seulement à bénéficier d'un accompagnement. De sorte à mieux comprendre quelles sont les facteurs explicatifs, l'intérêt sera porté sur la définition scientifique du sommeil.

1.2.2. Définition du sommeil d'un point de vue scientifique

L'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) définit le sommeil comme « une baisse de l'état de conscience qui sépare deux périodes d'éveil. Il est caractérisé par une perte de la vigilance, une diminution du tonus musculaire et une conservation partielle de la perception sensitive. » (INSERM, 2017b). Chez la plupart des enfants de 3 à 6 ans, le sommeil devient uniquement nocturne, et entraîne alors l'augmentation du sommeil lent profond en début de nuit (Challamel & Thirion, 2011). Le sommeil des enfants âgés de 4 à 12 ans comprend 6 à 7 cycles de sommeil durant environ 90 minutes (Réseau Morphée, 2024). Chaque cycle étant constitué d'une alternance entre sommeil lent et sommeil paradoxal, qui sont les deux types de sommeil. Dans le sommeil lent, il est observé « un ralentissement progressif des fonctions neurovégétatives avec l'approfondissement du sommeil et le ralentissement de l'activité cérébrale » (INSV, 2023b). Celui-ci se décompose en deux sous-parties : le sommeil lent léger, qui survient lors de l'endormissement, dans lequel l'activité cérébrale se ralentit progressivement, la personne qui dort est réveillée par tout bruit, mais ne perçoit pas avoir dormi ni avoir été somnolant, et le sommeil lent profond, dans lequel il y a une amplification du ralentissement de l'activité cérébrale. Quant au sommeil paradoxal, selon l'INSV (2023b) il correspond à un état duquel il est difficile de réveiller la

personne, et dans lequel le tonus musculaire disparaît intégralement, mais où il est possible d'observer des contractions très brèves ainsi que de légers mouvements des extrémités. Il est reconnaissable par la survenue de mouvements oculaires, appelés mouvements oculaires rapides, mais également parce qu'au niveau des fonctions neurovégétatives il existe une instabilité du pouls, de la pression artérielle ainsi que de la respiration.

Le rythme de sommeil n'est jamais le même, en effet, selon l'INSERM (2017b), il varie au cours de la même nuit. Les premiers cycles sont surtout composés de sommeil lent profond, alors que les derniers cycles sont plutôt composés de sommeil paradoxal. Le rythme de sommeil varie également au cours de la vie. En effet, le sommeil lent est plus profond pendant la croissance jusqu'à l'âge de 20 ans, puis au fur et à mesure de l'avancée de l'âge, il devient minoritaire et un sommeil lent, plus léger, prend sa place. En parallèle, le sommeil paradoxal est plus long dans les premières années de vie puis diminue à l'âge adulte. De plus, le temps de sommeil ainsi que sa qualité varient de manière importante en fonction des personnes d'après l'INSERM (2017b). L'environnement, l'hygiène de vie, et le rythme de vie jouent un rôle important dans la capacité à trouver le sommeil et à bien récupérer. Quant au rôle de la génétique sur le sommeil, elle permet de différencier les personnes lève-tôt des « couche-tard », et les « petits et grands dormeurs ». Les personnes qui dorment peu semblent présenter des phases de sommeil léger très courtes. Pour finir, peu importe la durée de sommeil de chacun, la durée du sommeil profond serait assez constante tandis que celle du sommeil léger et paradoxal varierait (INSERM, 2017b).

Le sommeil dépend de l'âge, ainsi que de la génétique et des facteurs environnementaux. La partie suivante s'intéresse aux moyens d'étudier le sommeil.

1.2.3. Moyens d'étude du sommeil

L'examen de référence pour étudier le sommeil est la polysomnographie (INSERM, 2017b). Cet examen permet d'obtenir un hypnogramme grâce à des électrodes placés au niveau du crâne et autres parties du corps, qui enregistre plusieurs paramètres : l'activité cérébrale, l'activité musculaire, ainsi que les mouvements oculaires. Les données obtenues grâce à la polysomnographie permettent de caractériser les troubles ou pathologies du sommeil chez les adultes.

Selon Challamel et Thirion (2011), l'étude du sommeil chez les enfants peut être réalisée par un médecin généraliste, un pédiatre ou un pédopsychiatre, mais surtout par les parents. Son étude se fait alors grâce à une consultation du sommeil, qui comprend un temps d'échange et de questions autour du sommeil de l'enfant ainsi qu'un temps d'analyse à l'aide d'un agenda de sommeil ou d'actimétrie. L'agenda de sommeil est un carnet où les parents doivent noter pendant quinze jours l'heure du coucher et du lever, l'heure des siestes, la durée du sommeil la nuit et le jour, les réveils nocturnes s'il y en a, les événements survenant la nuit tels que les terreurs nocturnes, le somnambulisme, les cauchemars, et le comportement de l'enfant au réveil : agitation, de mauvaise humeur, somnolent (Challamel & Thirion, 2011). Quant à l'actimétrie, cela consiste en l'enregistrement continu de tous les mouvements de l'enfant de quelques jours jusqu'à quelques semaines.

Le sommeil des enfants peut être évalué par un médecin et avec l'aide des parents, par la tenue d'un agenda de sommeil ou l'actimétrie. Cependant, comment fonctionne le sommeil d'un point de vue physiologique ?

1.2.4. Le chemin vers l'endormissement

D'après Challamel et Thirion (2011), le sommeil n'est pas seulement dû à la fatigue, il est aussi influencé par l'hygiène de vie, les consommations en alcool, substances excitantes, l'environnement immédiat tel que le bruit et la lumière. L'INSERM (2017) indique que biologiquement, il nécessite la survenue de plusieurs processus tels que les processus homéostasiques qui augmentent le besoin de sommeil au fur et à mesure que le temps de veille augmente, ainsi que les processus circadiens qui ont pour rôle de synchroniser le corps et le sommeil sur l'alternance entre le jour et la nuit. Les processus homéostasiques permettent la régulation du sommeil par la production de certains facteurs au long de la journée, dont l'adénosine qui jouerait un rôle central. Elle est produite lors de l'éveil, et son accumulation permettrait de favoriser le sommeil. Lorsque le sommeil se déclenche, elle est alors éliminée de façon progressive tout au long de la nuit. Quant au système circadien, c'est lui qui régule l'horloge biologique, qui est propre à chacun. Le rythme circadien a une rythmicité proche des 24 heures, mais en réalité il varie de quelques dizaines de minutes entre les individus. Certains facteurs interviennent pour le réguler, parmi eux, il est possible de retrouver :

- Les cellules ganglionnaires à mélanopsine de la rétine, dont le rôle principal est de transmettre l'information à propos de l'alternance jour-nuit aux structures cérébrales impliquées dans d'autres fonctions. L'utilisation tardive d'écrans ou l'éclairage aux lumières LED, qui sont riches en lumière bleue, stimule ces cellules et entraîne une perturbation du sommeil.
- La mélatonine, souvent appelée l'hormone du sommeil, dont le rôle est de favoriser le déclenchement du sommeil. Elle est produite en situation d'obscurité, en début de nuit. Avec le vieillissement, la production de mélatonine est de moins en moins efficace, et provoque alors des troubles du sommeil.
- Les gènes horloges, qui sont des gènes avec une expression modulée, dont le rôle est la régulation du sommeil. L'horloge interne permet une organisation des périodes de veille et de sommeil (INSERM, 2017b).

Après avoir compris le sommeil d'une façon plus globale en s'intéressant à sa définition, son fonctionnement et le fait qu'il soit une occupation. L'intérêt sera porté sur les cas de figure où le sommeil est impacté, soit en qualité soit en quantité, regroupés sous le terme de troubles du sommeil.

1.3. Les troubles du sommeil

1.3.1. Définition et types de troubles du sommeil

D'après l'Association de Psychiatrie Américaine page 515 (2023), les troubles de l'alternance veille-sommeil, plus communément appelés troubles du sommeil comprennent :

10 troubles ou groupes de troubles : l'insomnie, l'hypersomnolence, la narcolepsie, les troubles du sommeil liés à la respiration, les troubles de l'alternance veille-sommeil lié au rythme circadien, les troubles de l'éveil en sommeil non paradoxal, les cauchemars, les troubles du comportement en sommeil paradoxal, le syndrome des jambes sans repos et les troubles du sommeil induits par une substance / un médicament. (American Psychiatric Association, 2023, p. 515)

Dans ce mémoire, ne seront présentés que les troubles du sommeil qui sont les plus fréquemment rencontrés chez les enfants ayant un TSA et donc documentés, c'est-à-dire : les insomnies, les troubles du rythme circadien, les parasomnies et les troubles respiratoires liés au sommeil (Singh & Zimmerman, 2015a).

1.3.2. Les insomnies

Selon l'INSERM (2017a), l'insomnie est un manque de qualité ou de quantité du sommeil, quand bien même l'environnement est favorable au sommeil. Il en existe plusieurs types des insomnies ponctuelles aux insomnies chroniques. Certaines insomnies entraînent des difficultés à s'endormir, certaines entraînent des réveils nocturnes, ou encore une sensation de ne pas récupérer après la nuit. Les insomnies se différencient par la nature des facteurs déclencheurs : facteurs somatiques internes ou cognitifs, facteurs extérieurs exerçant une influence sur l'endormissement ou la continuité du sommeil (hygiène de vie, luminosité, usage tardif d'écrans, exercice physique tardif, médication...).

1.3.3. Les troubles du rythme circadien

Ces troubles correspondent à un dérèglement de l'horloge biologique. Ils entraînent soit un retard de phase, c'est-à-dire un manque d'envie de dormir avant une heure tardive de la nuit, ou une avance de phase, c'est-à-dire une difficulté à rester éveillé passé 19h (INSERM, 2017b).

1.3.4. Les parasomnies

Les parasomnies sont des événements anormaux survenant lors du sommeil. Lors du sommeil lent profond, les parasomnies comprennent : le somnambulisme, le bruxisme, la somniloquie, les terreurs nocturnes, et l'énurésie. Tandis que lors du sommeil paradoxal, elles comprennent des mouvements violents, bruits non articulés ainsi que des comportements sexuels inconscients (INSERM, 2017b).

1.3.5. Les troubles respiratoires liés au sommeil

Les troubles respiratoires liés au sommeil font référence à différentes affections entraînant une respiration anormale durant le sommeil. L'affection la plus fréquente est

l'apnée du sommeil, qui correspond à une pause provisoire de la respiration (European Lung Foundation, 2023).

Après avoir défini et identifié les différents types de troubles du sommeil qui sont les plus fréquents chez les enfants ayant un TSA, l'intérêt sera porté sur les conséquences de ces troubles du sommeil en règle générale, et plus particulièrement sur le développement de l'enfant.

1.4. Les conséquences des troubles du sommeil

Le sommeil fait partie intégrante de la vie humaine, d'après L. Ricroch (2012) la moyenne de sommeil est de 7h47 par nuit, ce qui représente presque un tiers d'une journée, et pourtant « en 25 ans le temps passé à dormir a diminué de 18 minutes chez les personnes de plus de 15 ans, et de 50 minutes chez les adolescents » (Ricroch & INSEE, 2012).

Les personnes dorment moins, et pourtant le sommeil est indispensable pour l'être humain. Le sommeil n'a pas seulement un intérêt sur la performance durant la journée mais également pour le maintien de la santé au long terme (Green, 2015). Le manque de sommeil comporte des risques sur le plan physique, tels qu'une vulnérabilité vis-à-vis des infections à la suite d'une baisse de l'immunité, une augmentation de l'appétit pouvant engendrer une prise de poids, un risque plus important d'hypertension artérielle mais également d'hypercholestérolémie et d'atteintes cardiovasculaires, ainsi qu'une perturbation de la production d'hormones entraînant une intolérance au glucose à la suite de la désynchronisation du rythme circadien. (INSERM, 2017b). Les conséquences des troubles du sommeil ne concernent pas seulement le versant physique, mais également le versant cognitif. En effet, le sommeil joue un rôle important dans le développement et la maturation cérébrale. Son altération en qualité comme en quantité peut avoir des répercussions très importantes, sur le fonctionnement des êtres humains.

Une étude menée par Touchette (2007) informe qu'il existe une période critique précoce pour le développement cognitif avant les 3 ans de l'enfant, qui peut être compromise par une durée de sommeil chroniquement raccourcie (Touchette et al., 2007). D'un point de vue neurophysiologique, le sommeil a un rôle important dans la flexibilité mentale et l'adaptation (Schröder et al., 2022), mais également dans la mémorisation (INSERM, 2017b)

ainsi que l'attention (Challamel & Thirion, 2011). Selon Challamel et Thirion (2011), les troubles du sommeil entraînent une diminution des capacités d'apprentissage (Challamel & Thirion, 2011). De plus, des études menées par l'INSERM et l'Institut National de la santé et de l'aide sociale vont également dans ce sens en mettant en évidence qu'un temps de sommeil inférieur à 7h en semaine, et qu'un coucher tardif le week-end sont corrélés avec un volume de matière grise réduit dans les régions cérébrales responsables de l'attention, de la concentration et du multi-tâches (Rivière, 2017).

La partie tout juste abordée permet de poser les bases quant à l'occupation, au sommeil ainsi qu'aux troubles du sommeil et leurs conséquences au sein de la population générale. Dans une deuxième partie, seront présentés le TSA, les spécificités du sommeil chez ces enfants ainsi que ses nombreuses répercussions.

2. Les enfants qui ont un TSA et leur sommeil

2.1. Le trouble du spectre autistique

2.1.1. Définition du TSA et épidémiologie

Le trouble du spectre autistique fait partie des troubles du neurodéveloppement. Ceux-ci permettent de désigner l'« altération d'un ou plusieurs mécanismes de fonctionnement du cerveau : motricité, traitement sensoriel, langage, communication, interactions sociales...» (Maison de l'Autisme, 2023). La notion de trouble du spectre autistique permet de prendre en compte toutes les caractéristiques de l'autisme, qui varient beaucoup entre les individus (Maison de l'Autisme, 2023).

Le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme regroupe certaines caractéristiques :

Les caractéristiques essentielles du trouble du spectre de l'autisme sont des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales (critère A) et le mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités (critère B). Ces symptômes sont présents depuis la petite enfance et limitent ou retentissent sur le fonctionnement de la vie quotidienne (critères C et D). (American Psychiatric Association, 2023, p. 73)

D'après le Ministère des solidarités et des familles (2023), le trouble du spectre autistique concerne 1% de la population générale française, soit environ 7 500 naissances chaque année. La mesure du taux de prévalence du trouble du spectre autistique dévoile une prévalence en hausse, dans tous les pays (Compagnon, 2020). Selon les spécialistes, l'évolution de la prévalence est due à plusieurs facteurs : l'évolution de la définition du TSA et de ses critères diagnostics, une détection précoce plus efficiente, ainsi qu'une sous-estimation de l'autisme auparavant, par manque de prévention et d'information. Des données récentes ont permis de confirmer l'augmentation des diagnostics de TSA chez les enfants de 8 ans, avec une prévalence de 8 à 10/1 000 pour les enfants nés en 2010, avec des diagnostics plus précis et davantage d'enfants sans retard intellectuel associé (Delobel-Ayoub, 2019).

Pour donner suite à la définition du TSA, il est important de s'intéresser à ses origines.

2.1.2. Origines du TSA

Le trouble du spectre autistique a une origine multifactorielle, il est minoritairement dû à « des stressors environnementaux intervenant lors de fenêtres d'expositions périnatales (médicaments, infections, produits chimiques comme les perturbateurs endocriniens, ou encore pollution) » (Baghdadli & Loubersac, 2020), et majoritairement dû aux facteurs génétiques d'après une cohorte réalisée dans cinq pays (Bai et al., 2019).

Après avoir défini le TSA et s'être intéressé à ses origines, il est nécessaire de s'intéresser à la problématique de sommeil rencontrée par ces enfants.

2.2. Les enfants ayant un TSA sujets aux troubles du sommeil

2.2.1. Prévalence des troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA

D'après une étude menée par Schröder et al., près de 70% des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme présentent des comorbidités, somatiques comme psychiatriques. Les troubles du sommeil font partie des troubles associés les plus retrouvés, d'après une revue de la littérature, ils concernent entre 50 à 80% des personnes ayant un TSA (Schröder et al., 2022). Les autres comorbidités les plus répandues étant les troubles anxieux, gastro-intestinaux et l'épilepsie. Les troubles du sommeil sont très fréquents (40 à 86%) chez les enfants en règle générale, mais sont d'autant plus importants chez les enfants ayant un

TSA. Les chiffres diffèrent entre la revue de la littérature de Schröder et al. qui a permis d'observer des troubles du rythme veille-sommeil chez 50 à 86% d'enfants ayant un TSA (Schröder et al., 2022), tandis qu'une autre étude informe qu'ils seraient entre 50 et 95% à être concernés par un trouble du sommeil, notamment par l'insomnie (Leive et al., 2024).

Comme les études le décrivent, les troubles du sommeil semblent concerner un grand nombre d'enfants qui ont un TSA, mais quels sont les types de troubles du sommeil les plus fréquemment rencontrés chez ces enfants ?

2.2.2. Les troubles du sommeil retrouvés chez les enfants ayant un TSA

Les troubles du sommeil les plus retrouvés chez les enfants ayant un TSA sont les troubles du rythme veille-sommeil, notamment l'insomnie avec une durée de sommeil réduite, des difficultés à s'endormir ou à maintenir le sommeil (Schröder et al., 2022 ; Singh & Zimmerman, 2015b) , ainsi accompagnés par des réveils nocturnes et matinaux hâtifs (Singh & Zimmerman, 2015 ; Van Der Heijden et al., 2018). D'autres troubles sont également présents, mais sont moins documentés, tels que les dysrythmies respiratoires (Ming et al., 2016) et les troubles du rythme circadien (Glickman, 2010).

Les troubles du sommeil des enfants qui ont un TSA ne se résolvent pas avec l'avancée en âge contrairement aux enfants sans trouble neurodéveloppemental, comme le montre l'étude de Hodge et al (2014). L'étude de Humphreys et al., quant à elle, apporte des données chiffrées et montre qu'à 30 mois, les réveils nocturnes concernent 13% des enfants ayant un TSA contre 5% pour les enfants sans TSA. Tandis qu'à 81 mois, 11% des enfants ayant un TSA se réveillent toujours au moins 3 fois par nuit contre 0,5% pour les enfants sans TSA (Humphreys et al., 2014).

Ces enfants sont très exposés aux insomnies, à une problématique d'endormissement et de maintien du sommeil, ainsi que d'autres troubles moins documentés. La résolution des troubles du sommeil s'effectue avec l'âge chez les enfants n'ayant pas de TSA. Il est alors pertinent de questionner cette non-résolution avec l'âge des troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA, et cette fréquence plus importante que dans la population générale.

2.2.3. Les facteurs expliquant la majoration des troubles du sommeil

Ces troubles du sommeil, majorés chez les enfants ayant un TSA, semblent s'expliquer de nombreuses façons. Dès 1995, Richdale et Prior expliquent que les enfants qui ont un TSA auraient du mal à utiliser les signaux sociaux pour synchroniser leur cycle sommeil-éveil avec ceux de leurs pairs (Richdale & Prior, 1995). Goldman explique en 2012 que l'anxiété ne peut être écartée comme facteur associé aux difficultés de sommeil chez les enfants qui ont un TSA (Goldman et al., 2012). Plus tard, en 2014, Humphreys et al. l'expliquent par de possibles déficits d'influence vagale sur le cœur durant le sommeil, particulièrement pendant le sommeil paradoxal, entraînant alors une dominance sympathique plus élevée pendant le sommeil (Humphreys et al., 2014). Mais également, par une sécrétion anormale de mélatonine, notamment une diminution de sa sécrétion nocturne (Lalanne et al., 2021; Schröder et al., 2022). Enfin, cela pourrait également s'expliquer par la présence d'anomalies génétiques sur les gènes clock, qui sont en charge de réguler le rythme circadien (Schröder et al., 2022).

Les troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA s'expliquent de différentes façons. Qu'en est-il de leurs conséquences chez ces enfants, et quel impact ont-ils dans leur quotidien ?

2.3. Conséquences des troubles du sommeil

2.3.1. Conséquences des troubles du sommeil sur la vie quotidienne des enfants ayant un TSA

Les troubles du sommeil ne sont pas anodins et ont un impact sur le quotidien des personnes. Dès 1998, Wilcock, souligne l'importance du sommeil pour le rendement occupationnel, et suggère la possibilité d'une relation entre les habitudes de sommeil et l'occupation habituelle (Wilcock, 1998 cité par Green, 2015). Une étude menée par Trickett et al., semble également aller dans ce sens, en informant que les enfants ayant un TSA dormant peu d'heures par nuit, ont de moins bons scores en termes d'intelligence, compétences verbales, fonctions d'adaptation, capacités dans la vie quotidienne, socialisation, et développement moteur. La durée et la qualité du sommeil semblent reliées aux problèmes de cognition et de fonctionnement quotidien (Trickett et al., 2018 cité par Barnes et al., 2019). Selon Tordjman et al. (2013), l'asynchronie de l'horloge biologique interne des enfants ayant

un TSA, entraîne chez ces enfants un sentiment permanent de désynchronisation avec les autres personnes. Chez les enfants n'ayant pas de trouble neurodéveloppemental, la pression scolaire, ainsi que les habitudes de leurs parents, la luminosité de l'environnement, les écrans et autres stimulations impactent négativement le sommeil, mais c'est d'autant plus le cas chez les enfants qui ont un trouble neurodéveloppemental tels que le trouble du spectre autistique. Tout cela peut alors mener vers une désorganisation importante de la vie de l'enfant, ainsi que de celle de sa famille, et entraîner des comportements inadaptés et nocifs des parents ou des proches (Schröder et al., 2022).

Les troubles du sommeil des enfants ont un impact important sur leur vie quotidienne et leurs occupations. Cependant, l'enfant n'est pas le seul à être impacté, selon le MCREO, chaque personne est en interaction avec son environnement, et l'enfant a un environnement social comprenant sa famille, qui est donc également impactée par les troubles du sommeil.

2.3.2. Conséquences des troubles du sommeil sur l'environnement social

Les troubles du sommeil sont l'une des principales raisons pour lesquelles les parents d'enfants ayant un TSA s'inquiètent et consultent médecins généralistes, pédiatres ainsi que pédopsychiatres (McConachie et al., 2018 cité par Schröder et al., 2022). Les troubles du sommeil chez ces enfants persistent non seulement de la petite enfance à l'adolescence, mais le type de troubles a tendance à changer avec l'âge (Goldman et al., 2012). L'enfant faisant partie d'un environnement social comprenant ses parents, et parfois des frères et sœurs, ses troubles du sommeil l'influencent négativement, ainsi que l'ensemble de sa famille (Halliwell et al., 2021). Le sommeil est l'une des activités de la vie quotidienne des enfants avec un TSA qui peut profondément impacter le fonctionnement mental et physique de tous les membres de la famille. Sur le plan physique, les parents manquant de sommeil, cela peut entraîner un risque accru de développer des problèmes de santé liés au stress (Krakowiak et al., 2008 cité par Case-Smith, 2012). Les parents rapportent avoir des nuits plus compliquées, avec un temps de sommeil diminué, des réveils dans la nuit, ou même d'être épuisés (Schröder et al., 2022). Différents auteurs relèvent les répercussions des troubles du sommeil des enfants sur leur qualité de vie, la vie familiale ainsi que la vie professionnelle et le stress parental.

Dans cette deuxième partie, a été abordé le TSA en règle générale, puis petit à petit ont été investigués les raisons pour lesquelles les troubles du sommeil sont plus fréquents dans cette population, ainsi que les nombreuses conséquences des troubles du sommeil chez ces enfants et leurs proches, notamment sur les autres occupations. La troisième partie traitera, quant à elle, des accompagnements existants pour répondre aux troubles du sommeil des enfants et de leur famille. Cela, en s'intéressant aux différents professionnels, notamment l'ergothérapeute, pouvant intervenir ainsi que leurs moyens d'action.

3. L'accompagnements des troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA

3.1. Accompagnement divers

La détresse familiale face aux problèmes comportementaux des enfants ayant un TND durant la journée placent les troubles du sommeil au second plan. Toutefois, la prise en charge des troubles du sommeil permettrait de favoriser, en partie, la cognition ainsi que la régulation émotionnelle de l'enfant (Fallone et al., 2005 ; Gregory & Sadeh, 2012 cités par El-Khatib et al., 2018). D'après Schröder et al. (2022), une mise en place de mesures précocement, pour identifier les difficultés rencontrées lors du sommeil chez les enfants avec un trouble neurodéveloppemental est recommandée. Elle permettrait d'encourager la mise en place d'actions pour améliorer la qualité du sommeil, et le fonctionnement diurne des enfants. Il est indispensable d'avoir une prise en charge systématique des troubles du sommeil associés aux enfants ayant un TSA, autant pour les enfants que pour leur famille, de sorte à éviter la chronicisation des troubles du sommeil.

3.1.1. Approches non-pharmacologiques

3.1.1.1. Éducation parentale au sommeil

D'après Schröder et al. (2022), le traitement des troubles du sommeil suit un certain cheminement : sont explorés et éliminés les troubles du sommeil liés à un syndrome d'apnée du sommeil ou le syndrome des jambes sans repos. Puis, dans un premier temps l'approche sera non pharmacologique et en cas d'échec, l'approche deviendra pharmacologique. Selon

Challamel et Thirion (2011) , les approches non pharmacologiques comme pharmacologiques seront menées par un médecin, soit généraliste, soit pédiatre, soit pédopsychiatre. Le but étant que le temps de sommeil de l'enfant soit en adéquation avec les besoins des enfants de son âge (Schröder et al., 2022). L'approche non-pharmacologique inclut la combinaison de psychoéducation des parents pour informer sur les troubles du sommeil, l'instauration de rituels de coucher personnalisés selon les particularités et l'âge de l'enfant, de même que l'apprentissage de stratégies comportementales comme :

- Le bedtime fading, approche consistant à stabiliser l'heure du coucher, puis à l'avancer de 5 minutes en 5 minutes pour atteindre une heure de coucher offrant un nombre d'heures de sommeil suffisant (Réseau Morphée, 2020),
- L'extinction graduelle, approche consistant à laisser l'enfant seul dans son lit, et d'attendre un certain temps avant d'aller le voir, tout en ne tenant pas compte ni des pleurs, ni de la colère. Le délai temporel est progressif au sein de la même soirée. Le but étant de permettre à l'enfant d'acquérir des capacités d'auto-apaisement et de pouvoir s'endormir seul (Schröder et al., 2022).
- Le renforcement positif suite à de bons comportements (Schröder et al., 2022).

Une étude menée par Malow et al. (2014), révèle une amélioration de la latence du sommeil grâce à l'éducation donnée par les parents en matière de sommeil, et est associée à une amélioration du comportement de l'enfant y compris le caractère répétitif des enfants ayant un TSA. L'amélioration se ressent également au niveau de la qualité de vie pédiatrique ainsi que du sentiment de compétence parentale. Cette amélioration a été constatée grâce à l'actigraphie ainsi que le rapport des parents. En revanche, les parents ont signalé une amélioration des réveils nocturnes et de la durée du sommeil après le traitement, tandis que l'actigraphie n'a montré aucune amélioration du temps de réveil après l'endormissement ou de la durée totale du sommeil. (Malow et al., 2014). Schröder et al. (2022), apportent une attention vis-à-vis des résultats de l'éducation parentale, et informent que l'approche non pharmacologique, chez les enfants et adolescents n'ayant pas de TND ont été très concluantes dans 94% des cas, mais s'avère suffisante chez seulement 25% des enfants ayant un TSA. Cela rend alors indispensable le fait de proposer un traitement pharmacologique en parallèle des mesures éducatives.

3.1.1.2. Hygiène de sommeil

L'hygiène de sommeil correspond selon Schröder et al. (2022), à un coucher et un lever à heures fixes, une exposition à la lumière naturelle, la pratique journalière d'activité physique à distance du coucher, l'évitement des écrans deux heures avant d'aller au lit, l'instauration d'une température comprise entre 18 et 20°C et à un lit qui est agréable et adapté aux spécificités de l'enfant ayant un TSA. Il comprend également un respect du propre rythme et du besoin de sommeil, un évitement des boissons excitantes après 14h, un évitement des aliments gras et difficiles à digérer le soir, un évitement du lit en dehors du temps de sommeil et enfin la réalisation d'activités calmes avant le coucher (INSV, 2023a).

3.1.1.3. Les aides-techniques au secours du sommeil

Selon le Code de l'action sociale et des familles, une aide-technique est définie comme :

Tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel y compris pour répondre à un besoin lié à l'exercice de la parentalité. (Article D245-10, 2021)

La littérature fait l'inventaire de différentes aides-techniques pouvant exercer une influence sur les troubles du sommeil des enfants ayant un TSA et conseillées par les ergothérapeutes. En effet, d'après la loi française (2010), l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui « préconise et utilise des appareillages de série, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010). L'ergothérapeute est à-même de préconiser des aides techniques aux personnes, en fonction de leurs besoins. Dans le cadre du sommeil, l'aide-technique la plus documentée est la couverture lestée, néanmoins la pertinence de son utilisation pour améliorer les troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA ne fait pas l'unanimité. Plusieurs études informent qu'il n'existe aucune preuve solide de l'utilité des couvertures lestées pour diminuer les troubles du sommeil chez ces enfants (Creasey & Finlay, 2013 ; Gringras et al., 2014). Ce résultat est également soutenu par la revue systématique

d'Eron et al., (2020) qui indique que les couvertures lestées peuvent être un outil thérapeutique approprié pour réduire l'anxiété, mais qu'il n'existe pas suffisamment de preuves pour suggérer qu'elles sont utiles contre l'insomnie chez les enfants ayant un TSA. Cependant, de nombreux forums et groupes de soutien sur les TSA les recommandent selon Creasey & Finlay (2013). Contrairement aux études précédentes l'étude de Bolic Baric et al. (2023) indique quant à elle, que les couvertures lestées ont un impact positif sur l'endormissement ainsi que sur le maintien du sommeil pendant la nuit. Il existe également des vêtements sensoriels, tels que décrits dans l'étude de Mische Lawson et al. (2022). Dans cette étude, quatre enfants ayant un TSA et sujets aux troubles du sommeil ont porté des vêtements sensoriels, de sorte à évaluer leur efficacité sur les troubles du sommeil. Les données ont montré des effets variables du port de vêtements sensoriels sur la durée et la latence du sommeil chez ces enfants, cela étant dû aux préférences sensorielles et à leur âge. Cette étude met également un point de vigilance, en rapportant la nécessité d'examiner les schémas de traitement sensoriel de chaque enfant avant de recommander des interventions sensorielles. De plus, une étude réalisée par Schoen et al. (2017), vise à identifier les effets à court terme de l'oreiller iLs Dreampad™ sur le sommeil, le comportement, l'attention et la qualité de vie des enfants ayant un TSA. A la suite de l'utilisation de cet oreiller, sont rapportées une amélioration significative de la durée de sommeil et du temps d'endormissement ainsi qu'une amélioration du comportement, de l'attention et de la qualité de vie des enfants.

L'approche non pharmacologique comprenant l'éducation parentale au sommeil, l'hygiène de sommeil et l'utilisation d'aides-techniques est utilisée en première intention en cas de troubles du sommeil. Une approche pharmacologique sera utilisée, en deuxième intention, en cas d'échec de l'approche non pharmacologique.

3.1.2. Approches pharmacologiques

Les troubles du sommeil étant en partie dus à une perturbation de la sécrétion de mélatonine, sa prise est devenue le traitement pharmaceutique le plus utilisé pour gérer les troubles du sommeil des personnes ayant un TSA (Schröder et al., 2022). D'après une étude de Ming et al., la mélatonine démontre un effet bénéfique après une semaine de traitement, et cet effet est maintenu après plusieurs mois de traitement. C'est une molécule qui est bien

tolérée, sûre, qui améliore le sommeil ainsi que le comportement et permet de diminuer le stress parental (Ming et al., 2016 cité par Barnes et al., 2019). Le Slenyto, une molécule de mélatonine à libération prolongée, qui permet d'améliorer à la fois la latence d'endormissement mais également d'éviter les réveils précoces, obtient en 2018 une autorisation européenne de mise sur le marché. Il devient l'unique spécialité thérapeutique pour lutter contre les troubles du sommeil des enfants ayant un TSA (European Medicines Agency, 2023 cité par Schröder et al., 2022).

Les médecins sont cités pour intervenir face aux troubles du sommeil des enfants ayant un TSA. Néanmoins, ils ne sont pas les seuls professionnels à traiter le sommeil, de nombreux professionnels, du secteur médical ou non, s'intéressent également à cette occupation.

3.2. Les professionnels intervenant sur le sommeil des enfants ayant un TSA

3.2.1. Accompagnement par des professionnels hors secteur médical

Un professionnel a été mis en avant lors de recherches de solutions pour les enfants qui ont des troubles du sommeil : le consultant de sommeil. Cette profession n'est pas spécialisée pour intervenir auprès des enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux. Un consultant en sommeil n'est pas médecin, c'est un professionnel pouvant assurer conseils, informations, et soutien aux parents vis-à-vis du sommeil de leur enfant. Il peut intervenir de différentes façons auprès des enfants telles qu'en ajustant le rythme de sommeil, en mettant des rituels en place, en abordant l'alimentation nocturne, en intervenant sur l'environnement de sommeil, les réveils matinaux précoces, les courtes siestes, les réveils nocturnes, etc... Ce type de professionnel n'utilise pas d'entraînement au sommeil. Ils interviennent entre la naissance et les 6 ans de l'enfant. (Le Réseau Francophone des Consultants en Sommeil de l'Enfant, 2024). Un autre type de professionnel a été mis en lumière pour répondre aux insomnies des enfants : le somnopédagogue. C'est un professionnel utilisant une approche centrée sur l'éducation et la prévention, permettant aux parents d'être accompagnés face aux troubles du sommeil de leurs enfants. Cette profession n'est pas spécialisée pour intervenir auprès d'enfants ayant un TND (Institut Somna, 2021).

Ces deux types de professionnels sont bien référencés sur internet pour répondre aux troubles du sommeil chez l'enfant bien qu'ils ne soient pas forcément sensibilisés aux différentes situations de handicap. A présent, l'intérêt sera porté sur les professionnels du secteur de la santé.

3.2.2. Accompagnement en médecine

En 2011, dans une population pédiatrique standard, Challamel et Thirion informent que dans 40% des consultations médicales où les parents évoquent les troubles du sommeil, les médecins prescrivent un médicament pour soulager les parents, sans proposer d'autres solutions. Il est également indiqué que cela s'explique du côté des parents par une demande tardive nécessitant alors une solution rapide. Tandis que chez les médecins, cela s'explique par un manque de temps, un manque d'informations, une difficulté à saisir les conflits familiaux engendrés ainsi que les situations compliquées. (Challamel & Thirion, 2011). Cependant, selon Hamdi (2023), les médecins traitants doivent dépister de façon précoce et prendre en charge l'insomnie des enfants ayant un TSA. La principale intervention des médecins vise à dépister les troubles du sommeil, ainsi qu'à prescrire de la mélatonine aux enfants si les mesures non médicamenteuses n'ont pas permis d'amélioration du sommeil. (Chaste, 2020; Schröder et al., 2022). Enfin, les parents peuvent prendre rendez-vous dans des services spéciaux tels que le centre ressource autisme du CHRU de Tours qui propose une consultation sommeil dédiée aux enfants ayant un TSA (Limousin et al., 2014).

3.2.3. Accompagnement en kinésithérapie

Une étude de Wood Kanupka & N. Oriel (2018) demande à des kinésithérapeutes de faire réaliser des exercices aquatiques à des enfants qui ont un TSA pour voir l'impact sur leur sommeil. Cette étude démontre alors une pertinence clinique en termes d'amélioration du sommeil. Les exercices aquatiques sont décrits comme une stratégie sûre et efficace pour améliorer les habitudes de sommeil. Wool Kanupka et N. Oriel (2018) concluent que les kinésithérapeutes pédiatriques devraient recommander cette intervention. Aucune autre prise en charge kinésithérapeutique n'a été trouvée pour améliorer les troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA.

3.2.4. Accompagnement en neuropsychologie

L'évaluation neuropsychologique a une place importante dans l'établissement du diagnostic de trouble neurodéveloppemental. Une revue de El-Khatib et al. (2018), a été écrite dans le but que les neuropsychologues tendent à prendre en compte les troubles du sommeil des enfants ayant un TND, de considérer leur impact sur le fonctionnement cognitif, ainsi que d'évaluer ces troubles et émettre des recommandations appropriées.

Parmi les différents professionnels abordés, la plupart peuvent proposer des interventions pour améliorer le sommeil des enfants qui ont un TSA, et seul le médecin apparaît comme professionnel pouvant évaluer les troubles du sommeil. Il est alors intéressant de comprendre comment sont évalués les troubles du sommeil.

3.2.5. Évaluation des troubles du sommeil

A l'heure actuelle, l'évaluation des troubles du sommeil peut être réalisée par différents professionnels tels qu'un pédiatre, un médecin généraliste ou un pédopsychiatre (Yavuz-Kodat & Schröder, 2019).

Concernant les moyens d'évaluer le sommeil, plusieurs évaluations du sommeil existent, cependant il n'y en a pas une qui fait référence auprès des enfants ayant un TSA et une seule a été adaptée à cette population. Les différentes évaluations du sommeil retrouvées dans la littérature ont été répertoriées dans un tableau.

Nom de l'évaluation	Profession	Tranche d'âge	Spécifique au TSA
Index de qualité du sommeil de Pittsburgh (IQSP)	Non définie	Plus de 12 ans	Non
Agenda du sommeil	Médecin	Tout âge	Non
Échelle de dépistage des troubles du sommeil pédiatrique HIBOU	Non définie	Entre 2 et 17 ans	Non
Index de Sévérité de l'Insomnie (ISI)	Non définie	Non définie	Non
Échelle des troubles du sommeil de l'enfant de 4 à 16 ans	Non définie	Entre 4 et 16 ans	Oui : existe une version adaptée
Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel	Ergothérapeute	Tout âge	Non

Figure 1 : tableau répertoriant les différentes évaluations du sommeil retrouvées dans la littérature

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), outil attaché au MCREO, n'est pas un outil spécifique d'évaluation des troubles du sommeil. Néanmoins, c'est un outil largement utilisé pour faire un état des lieux des occupations du client. La MCRO peut être utilisée par les clients à la fois pour évaluer le sommeil, ainsi que pour répertorier les impacts des troubles du sommeil dans les autres occupations.

A propos de l'évaluation du sommeil, Fung et al. (2013) ont proposé que l'évaluation du sommeil devienne une routine dans la pratique en ergothérapie. Ils argumentent que les ergothérapeutes sont dans une position adéquate pour promouvoir l'éducation et des interventions visant à modifier les comportements pour optimiser le sommeil (Green, 2015).

L'évaluation du sommeil est encore largement réalisée par les médecins, bien que les modalités de réalisation et évaluations réalisées ne soient pas documentées. Il est cependant essentiel de mettre en avant que l'ergothérapeute ne semble pas évaluer le sommeil pour l'instant, bien qu'il serait en mesure de le faire. Il est alors pertinent de questionner l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des enfants ayant un TSA sujets aux troubles du sommeil.

3.3. L'accompagnement par l'ergothérapeute

3.3.1. La pertinence de l'accompagnement par un ergothérapeute en cas de troubles du sommeil

D'après Green (2015), l'ergothérapie a négligé le sommeil pendant une grande partie de son histoire, en se concentrant davantage sur les occupations actives. Tous les professionnels de santé devraient promouvoir un sommeil de qualité, mais les ergothérapeutes semblent particulièrement bien placés pour promouvoir un bon sommeil grâce à leur prise en compte des environnements et habitudes des personnes accompagnées, ainsi que de leurs occupations qui sont directement affectées par leur sommeil, tout en l'affectant également. Rossini et Tétreault (2020) définissent l'ergothérapie comme « une profession holistique, à caractère bio-psycho-social, qui croit aux interactions complexes entre la personne, les occupations et les environnements » (Rossini & Tétreault, 2020). En 2020, Gronski & Doherty vont plus loin et indiquent que les ergothérapeutes offrent à l'équipe dans laquelle ils évoluent, une vision holistique et peuvent aborder les facteurs moteurs, sensoriels, cognitifs et comportementaux nécessaires à un développement adéquat et directement associés à la participation aux activités quotidiennes, au repos et au sommeil. Selon Green (2015), cela semble être une petite extension de leur pratique que de prendre en compte le sommeil, compte tenu que la relation entre le sommeil et les occupations ne fait aucun doute. Les recherches montrent que les autres occupations impactent le sommeil et inversement. Le sommeil pourrait donc être un réel levier d'action pour les ergothérapeutes.

Dans la théorie, l'ergothérapeute semble être un professionnel en bonne position pour accompagner en cas de troubles du sommeil. Cependant, le sommeil semble être une occupation peu investiguée en ergothérapie. Dans cette continuité, seront abordés les façons dont l'ergothérapeute peut s'intéresser au sommeil dans le cadre de sa pratique.

3.3.2. L'ergothérapeute, un professionnel ancré dans le quotidien des personnes, apte à promouvoir de bonnes habitudes de sommeil

D'après Beisbier et Cahill (2021), le sommeil est un facteur de santé pouvant affecter le fonctionnement quotidien des enfants ainsi que de leurs proches. De plus, la qualité du sommeil et de ses routines devrait être investiguée au même titre que les autres occupations

pour chaque enfant. Selon l’American Occupational Therapy Association (2014), les ergothérapeutes travaillent avec les jeunes enfants et leurs familles afin de promouvoir la participation aux occupations et aux activités quotidiennes significatives, ainsi que pour établir des habitudes et routines quotidiennes en matière de sommeil et de repos (American Occupational Therapy Association, 2014 cité par Gronski & Doherty, 2020). Leive et al., (2024) informent que l’approche ergothérapeutique ne doit pas seulement modifier la façon de faire quotidienne, mais également prioriser une perspective de soin pour le soignant, avec des activités quotidiennes agréables, une modification des routines et rituels de sommeil en tenant compte des forces et faiblesses de la famille. Ce qui est complété par Beisbier & Cahill, (2021) déclarant que les ergothérapeutes doivent utiliser les principes de soins centrés sur l’enfant et sa famille pour fournir des services dans l’environnement écologique de l’enfant. L’écologie est définie comme l’ « étude des êtres vivants dans leur milieu habituel ou dans des conditions qui se rapprochent autant que possible de celles de leur existence naturelle » (Garnier, 2017, p. 296). Le contexte écologique permettant d’offrir des opportunités de mettre en pratique les compétences en faisant face à des facteurs uniques et parfois imprévus, ce qui encourage la résolution de problème et la collaboration entre l’ergothérapeute, l’enfant, et les membres de sa famille. Différents auteurs indiquent que la prise en charge d’un enfant ayant un TSA et des troubles du sommeil associés doit allier une éducation parentale vis-à-vis du sommeil, une sensibilisation à l’hygiène de sommeil adaptée à l’enfant et ses particularités, ainsi que des approches comportementales. Tout cela en étant en adéquation avec les différents environnements de l’enfant (Swinth, Tomlin & Luthman, 2015 cités par Rossini-Drecq, 2020 ; Schröder et al., 2022).

L’accompagnement du sommeil par l’ergothérapeute n’est pas spécifiquement détaillé dans la littérature. Cependant, il est possible d’imaginer que l’ergothérapeute peut interroger et intervenir sur le sommeil dans les structures où il intervient au domicile, ou lorsqu’il reçoit l’enfant et ses parents en consultation. L’accompagnement en ergothérapie dans le cadre des troubles du sommeil des enfants ayant un TSA est peu documentée, il sera alors intéressant de s’intéresser aux potentiels bénéfices de cet accompagnement.

3.3.3. Changements perçus à la suite de l'accompagnement en ergothérapie : au sein de la famille

L'accompagnement des enfants ayant un TSA, sujets aux troubles du sommeil, en ergothérapie permet non seulement d'améliorer le sommeil de l'ensemble de la famille, mais également le fonctionnement familial (Beisbier & Cahill, 2021). Une étude de Little et al. (2018) s'intéressant au coaching basé sur l'occupation auprès de parents d'enfants ayant un TSA a été réalisée. Cette méthode consiste à ce que les parents identifient des objectifs qui correspondent aux besoins actuels de leur famille et déterminent à quoi ressemble la réalisation de ces objectifs par l'enfant dans les routines quotidiennes. Cette étude conclut que les parents ressentent une augmentation significative du sentiment d'efficacité après un coaching basé sur l'occupation dispensé par un ergothérapeute. De plus, le coaching basé sur l'occupation permet aux parents de ressentir un sentiment de pleine conscience permettant d'analyser et de résoudre les défis rencontrés avec leurs enfants (Foster et al., 2013). Les parents créent leurs propres stratégies pour atteindre leurs propres objectifs, avec l'aide de l'ergothérapeute, et sont alors bien placés pour acquérir de l'auto-efficacité.

3.3.4. Changements perçus à la suite de l'accompagnement en ergothérapie : l'engagement occupationnel des enfants

Les troubles du sommeil mettent en péril la qualité de vie ainsi que l'engagement occupationnel de ces enfants dans leur quotidien (Leive et al., 2024). Des études menées dans différents pays permettent de mettre en évidence la nécessité de l'accompagnement des enfants sujets aux troubles du sommeil par un ergothérapeute. L'une d'entre elle a été réalisée à la suite de la mise en place d'un programme d'accompagnement du sommeil chez les enfants par un ergothérapeute, pendant l'épidémie de COVID 19. Cette étude montre que l'accompagnement en ergothérapie a permis d'améliorer le sommeil chez un groupe d'enfant ayant un TND âgés de 6 à 10 ans. Le sommeil est rapporté comme plus régulier, avec une augmentation de sa durée, une heure de début plus précoce et une diminution des réveils nocturnes pour la plupart des enfants (Leive et al., 2024). Beisbier & Cahill (2021) évaluent l'efficacité de l'accompagnement en ergothérapie d'un enfant sujets aux troubles du sommeil durant 8 semaines. Au début de l'accompagnement, l'enfant et sa famille identifient le manque de sommeil comme l'obstacle principal à son rendement occupationnel et à ses

occupations. Après 8 semaines de suivi, l'enfant montre des progrès significatifs : il a commencé à suivre et initier des activités de la vie quotidienne, à suivre et maintenir une routine de sommeil, à entretenir des interactions avec ses pairs. Il a également augmenté sa durée de sommeil et diminué son temps d'endormissement. Sa grand-mère a rapporté une diminution des conflits familiaux au sein de la famille, dus à l'augmentation du sommeil de tous les membres de la famille. Cela sensibilise à la pertinence d'une démarche holistique : l'amélioration des troubles du sommeil de cet enfant a permis à la fois d'améliorer son engagement occupationnel, mais également d'améliorer les relations au sein de la famille.

La prise en compte et l'intervention sur les troubles du sommeil en ergothérapie a fait ses preuves dans le cadre de cette étude, pour améliorer l'engagement occupationnel des enfants.

Problématique

Initialement, la question de recherche était : **Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la santé des enfants ayant un TSA en intervenant sur le sommeil ?** Les recherches effectuées mettent en avant le fait que le sommeil est une occupation à part entière, qui peut avoir d'importantes répercussions sur les autres occupations. En effet, les troubles du sommeil ont un impact sur le quotidien à la fois de l'enfant mais également celui de ses proches, notamment en termes de santé. Cependant, la présence de troubles du sommeil ne dépend pas seulement de l'enfant en lui-même, qui a plus de risques d'être sujet aux troubles du sommeil à cause du trouble du spectre autistique, mais surtout de son environnement proche et de ses habitudes de vie. Tandis que les ergothérapeutes sont des professionnels s'intéressant à la façon dont les personnes vivent dans leur environnement ainsi que la façon dont elles font les choses au quotidien, ce sont pour l'instant les médecins qui évaluent le sommeil et proposent des interventions. En effet, en France, aucune littérature n'a été trouvée quant à l'intervention spécifique des ergothérapeutes concernant le sommeil, bien que sa pertinence pour intervenir dans les troubles du sommeil ne fasse aucun doute d'après différents auteurs. De cette façon, certains auteurs et quelques études mettent en avant les bénéfices qu'apportent l'intervention sur le sommeil en ergothérapie auprès des enfants ayant un TSA. Notamment par le fait que l'amélioration du sommeil a un impact positif sur le

comportement diurne des enfants, et entraîne alors une amélioration de l'engagement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne. Au regard de ces différentes informations, il est alors pertinent de questionner : **comment la pratique actuelle en ergothérapie auprès des enfants ayant un TSA prend-elle en compte leurs troubles du sommeil, en vue d'améliorer leur engagement occupationnel ?**

Partie Méthodologie

1. Objectif de la recherche

A la suite de la recherche bibliographique basée sur la question initiale, une investigation auprès de professionnels sur le terrain a pour objectif de compléter la théorie présente dans la littérature. L'objectif de cette recherche est d'explorer la pratique des ergothérapeutes sur l'accompagnement des troubles du sommeil des enfants ayant un TSA de sorte à améliorer leur engagement occupationnel. De cette façon, deux axes d'investigations seront traités : explorer l'intervention spécifique de l'ergothérapeute autour du sommeil, et investiguer l'impact de l'accompagnement des troubles du sommeil sur l'engagement occupationnel.

2. Démarche d'investigation

2.1. Type de recherche

Le type de recherche utilisé dans ce mémoire est l'enquête exploratoire qualitative auprès de quatre professionnels, qui permet le recueil d'expériences.

2.2. Choix de la population

2.2.1. Présentation de la population interrogée

La recherche théorique permet de mettre en avant l'impact de l'accompagnement du sommeil en ergothérapie sur l'engagement occupationnel des enfants ayant un TSA. Cependant, ce point précis est peu documenté. De cette façon, l'enquête menée auprès de

différents ergothérapeutes, exerçant en France ainsi qu'à l'étranger permettra d'apprécier l'accompagnement du sommeil en ergothérapie de ces enfants, les similitudes et différences retrouvées dans différents pays, et les conséquences des troubles du sommeil sur l'engagement occupationnel.

2.2.2. Critères d'inclusion

Compte-tenu de la problématique et de l'objectif de la recherche, l'enquête est menée auprès d'ergothérapeutes diplômés, qui interviennent en pédiatrie auprès d'enfants ayant un TSA, et qui sont reconnus pour intervenir sur le sommeil. Un ergothérapeute exerçant en dehors de France a également été interrogé, de sorte à découvrir différentes pratiques.

2.2.3. Mode de recrutement et participants

Les ergothérapeutes ont été contactés grâce à un courrier électronique individuel (Annexe C), ainsi que sur les sites internet de certains professionnels et profils LinkedIn. À la suite de chaque réponse favorable d'un professionnel pour participer à cette enquête, un rendez-vous individuel a été fixé en visioconférence, compte-tenu des distances présentes.

2.3. Outil d'investigation

2.3.1. Choix de l'outil

L'outil utilisé dans le cadre de cette enquête est l'entretien individuel semi-directif. C'est un outil qualitatif permettant d'apprécier les expériences vécues par les personnes interrogées. Il peut cependant ne pas refléter la réalité si la relation de confiance avec la personne interrogée est altérée. En effet, si la personne ne se sent pas à l'aise lors de l'entretien, elle peut ne pas livrer ses expériences ou ne pas être honnête dans ses réponses.

2.3.2. Élaboration et utilisation de l'outil

De sorte à mener les différents entretiens, un guide suivant une logique semi-directive est élaboré (Annexe D). Cette logique permet d'avoir un entretien basé sur l'échange libre, tout en ayant en tête un fil conducteur. Durant l'entretien, l'étudiant n'intervient que pour guider le récit de la personne interrogée. Ce guide d'entretien comprend différents thèmes,

qui ont été sélectionnés grâce à la littérature passée en revue, ainsi qu'en prenant en compte certains éléments qui n'ont pas été retrouvés et qui sont à prendre en compte pour répondre à la problématique. Les thèmes sont les suivants :

- Question initiale ouverte sur le contexte de pratique
- Le sommeil des enfants ayant un TSA et ses conséquences
- L'accompagnement en ergothérapie des troubles du sommeil des enfants ayant un TSA
- La collaboration en vue de l'amélioration des troubles du sommeil
- Les répercussions de l'accompagnement du sommeil en ergothérapie sur l'engagement occupationnel des enfants dans leur quotidien

2.4. Méthode de traitement et d'analyse des données

Une grille d'analyse (Annexe E) est créée de sorte à répertorier les informations obtenues par thèmes et à comparer les différentes données obtenues lors de l'entretien avec les ergothérapeutes interrogés. La grille reprend les thèmes du guide d'entretien.

2.5. Aspects éthiques

Cette investigation respecte l'éthique promue par la loi Jardé (Décret n°2017-884 du 9 mai 2017), qui encadre la recherche de sorte à assurer la protection des participants. Les personnes interrogées sont des professionnels de santé qui se sont portés volontaires pour être interrogés. Les participants ont rempli un formulaire de consentement (Annexe F). L'anonymat des professionnels ainsi que la confidentialité de leurs données est respecté. Les entretiens avec les professionnels sont enregistrés puis retranscrits pour faciliter leur analyse, puis les enregistrements sont supprimés après le traitement des données.

Résultats et Analyse

1. Présentation du contexte de pratique des participants

Un tableau a été créé dans le but de recenser les différents contextes de pratique des 4 ergothérapeutes interrogés.

Profession	Structure	Spécialité	Pays
E1 : ergothérapeute	Libéral et convention avec un SESSAD	Pédiatrie, sommeil	France
E2 : ergothérapeute et conseiller en sommeil	Libéral et clinique du sommeil	Pédiatrie, sommeil	France
E3 : ergothérapeute	Retraité, auparavant en libéral	Pédiatrie, sommeil	Australie
E4 : ergothérapeute et consultant en sommeil	Libéral	Pédiatrie, sommeil	France

Figure 2 : tableau présentant le contexte de pratique des ergothérapeutes interrogés

Les verbatims présents dans ce mémoire sont les propos exacts des ergothérapeutes, à l'exception des verbatims de E3, traduits librement de l'anglais par l'étudiant chercheur.

2. Le sommeil des enfants ayant un TSA, et ses conséquences

2.1. Le sommeil des enfants ayant un TSA

Selon E2, E3 et E4, les difficultés du sommeil les plus retrouvées chez les enfants ayant un TSA qui consultent un ergothérapeute sont les troubles de l'endormissement, les réveils nocturnes, les réveils précoces, « **le problème peut être d'aller dormir, se réveiller pendant la nuit, le manque de sommeil, le fait de se lever trop tôt le matin** » (E3). E1 et E3 précisent qu'il existe également des causes médicales aux troubles du sommeil tels que des « **enfants qui transpirent ou des enfants qui font des pauses respiratoires** » (E1), mais que « **c'est davantage l'insomnie que les syndromes d'apnée du sommeil, ou les résistances au coucher ou les problèmes d'endormissement.** » (E1) qui sont retrouvés chez ces enfants. E2 remarque qu'il existe des cas de figure où certains enfants ne « **peuvent pas dormir ailleurs qu'à la maison, des enfants qui peuvent pas dormir si papa maman est en soirée** » (E2). E3 explique que ces enfants peuvent se réveiller la nuit « **parce qu'ils ne peuvent pas s'endormir seuls et simplement avoir un parent présent** » (E3) permet de les rassurer.

2.2. Conséquences des troubles du sommeil sur l'enfant

E4 rapporte que les troubles du sommeil ont un impact sur l'attention de l'enfant « **le manque de sommeil engendre forcément un trouble de l'attention secondaire** » (E4) mais

également un impact sur son niveau de stress avec **« une augmentation [...] de l'état de stress de l'enfant »(E2)**. Tous les ergothérapeutes rapportent que la fatigue engendrée par le manque du sommeil a un impact sur la fatigabilité et donc le comportement de l'enfant, **«on a également les hypersensibilités sensorielles qui sont exacerbées hein, nous-mêmes quand on est fatigués on a tendance à plus supporter les choses. Donc quand ils sont TSA et qu'ils ont déjà des spécificités sensorielles c'est encore plus compliqué. »** (E4). E2 donne un exemple des stratégies adoptées par les adultes lorsqu'il y a un manque de sommeil ponctuel, qui entraîne alors une fatigue accrue **« on voit très bien quand nous on a fait la fête la veille ce qu'on fait dans nos boulots : on va se lever [...] on va lâcher de temps en temps, on va faire un petit dessin sur notre feuille, boire un café, parce qu'en tant qu'adulte ça on tolère »(E2)**, et vient pointer la différence de traitement qui est réservée aux enfants **« en tant qu'enfant on va pas le tolérer [...] à l'école »** (E2). E2 en rapporte les conséquences, expliquant que la difficulté à pouvoir prendre des temps calmes pour gérer la fatigue engendre des crises **« ça fait des enfants qui, qui vont se retrouver dans des situations où ils vont faire des crises parce qu'ils n'ont pas de solution de repli et on ne leur permet pas d'avoir de la solution de repli, d'avoir des temps calmes »(E2)**. La fatigue engendrée par les troubles du sommeil fait que les enfants vont **« cumuler une dette de sommeil assez importante »** (E2), qui aura des répercussions, notamment sur le **« fait que le matin ils vont se réveiller fatigués, et ils vont déjà avoir perdu l'énergie nécessaire pour fonctionner »(E2)**. E3 explique alors que les conséquences du manque de sommeil peuvent s'amoinrir parce que **« souvent, le sommeil peut réellement améliorer ce qui leur arrive pendant la journée »(E3)**. E2 et E3 rapportent que le manque de sommeil de l'enfant a un **« impact sur son alimentation »** (E3), notamment avec le fait que l'enfant **« qui a pas eu son quota de sommeil, qui est hyper fatigué, il rentre de l'école, fait les devoirs, faut manger alors qu'il n'aime pas ça et faut aller au lit. Il est pas prêt à faire des nouvelles expériences culinaires »(E4)**. De plus, le manque de sommeil a aussi des répercussions **« sur le fait qu'il refuse de s'investir ou qu'il a un faible investissement dans ses rééducations, dans ses accompagnements, dans sa scolarité »** (E3). Enfin, les troubles du sommeil semblent avoir des conséquences importantes sur la vie de l'enfant, E2 rapporte d'ailleurs que **« le sommeil a des conséquences sur toute la sphère de la vie de l'enfant »** (E2).

2.3. Conséquences des troubles du sommeil sur la sphère familiale

Tous les ergothérapeutes interrogés relèvent les conséquences importantes des troubles du sommeil de l'enfant sur sa famille **«dans le cadre du TSA [...] les problématiques de sommeil c'est peut-être ce qui impacte le plus la vie de famille »(E1).**

E4 aborde l'aspect culturel du sommeil, avec notamment le fait qu'**« il y a beaucoup de cultures dans lesquelles ils dorment en famille, donc c'est une de ces choses que certaines familles acceptent [...], mais le sommeil des parents est vraiment impacté »(E3).** Au-delà de l'aspect culturel, les troubles du sommeil n'impactent pas que l'enfant, et ont d'après E1 et E2 **« un impact plus global je trouve que sur l'enfant lui-même »(E1).** E3 rapporte que les troubles du sommeil constituent **« un stress majeur pour la famille »(E3)** qui va avoir un impact sur le propre sommeil et la fatigue des parents selon E2 qui rapporte que **« les parents sont épuisés, [...] vont se réveiller, [...] et donc bah des parents qui pareil perdent en qualité de sommeil »(E2).** De plus, un impact est aussi constaté au niveau de la dynamique de couple, avec deux cas de figure en fonction du type de trouble du sommeil. E4 rapporte que **« les troubles de l'endormissement c'est souvent un ras-le-bol des parents de plus avoir de soirée en fait »(E4)** alors que pour **« les réveils nocturnes ça va être vraiment une plainte autour de l'épuisement parental [...] ou alors ça va être une plainte du conjoint en disant "Ben en fait on a le petit dans le lit depuis 7 ans j'en peux"»(E4).** Les troubles du sommeil de leur enfant ont un réel impact sur les parents, avec une réelle notion d'épuisement abordée par E2, E3 et E4, et des répercussions qui vont à leur tour avoir un impact sur l'enfant. E3 rapporte que la mère d'un enfant ne voulait pas la voir **« parce qu'elle n'avait pas l'énergie de faire quoi que ce soit » (E3).** E4 va plus loin dans cette idée, en rapportant que **« l'épuisement parental [...] est une conséquence secondaire et qui est pas négligeable, encore moins chez le TSA parce que ben il faut que le parent soit quand même apte la journée à gérer les spécificités de, de l'enfant, de pouvoir l'emmener à tous ses rendez-vous » (E4).** E4 aborde-là un point crucial au sujet des parents, que **« pour pouvoir aider leurs enfants, il faut que eux ils soient en forme » (E4),** et que pour autant il y a une pression sur **« le contexte social à dire "il faut absolument que l'école aille bien parce que c'est ce que tout le monde voit", l'alimentation ou le sommeil c'est moins visible »(E4).**

3. L'accompagnement en ergothérapie des troubles du sommeil des enfants ayant un TSA

3.1. Le rôle de l'ergothérapeute quant à l'accompagnement des troubles du sommeil

Tous les ergothérapeutes interrogés considèrent que les ergothérapeutes sont des professionnels qui ont à la fois leur rôle dans l'accompagnement des enfants ayant des troubles du sommeil « ***on a toute notre place*** » (E2), mais qui sont également « ***dans une position idéale pour le faire, car [...] ils peuvent examiner toutes les occupations de l'enfant*** » (E3). E2 rapporte notamment que l'ergothérapeute a son rôle dans cet accompagnement grâce à ses connaissances médicales « ***on a quand même notre support et notre base médicale qui permet donc vraiment de pouvoir avancer des pistes physiopathologiques*** » (E2), mais également grâce à sa possibilité d'intervenir au domicile de l'enfant « ***on va pouvoir agir sur l'environnement, ça fait partie de notre sur notre champ de compétences l'adaptation de l'environnement*** » (E2). L'ergothérapeute est un professionnel s'intéressant aux activités de la vie quotidienne des personnes. E1 et E4 mettent en évidence que, non seulement le sommeil est une activité de la vie quotidienne comme les autres, mais qu'il représente également une grande partie de la journée « ***c'est une activité de la vie quotidienne hein finalement, une activité qui prend beaucoup de place dans la vie quotidienne parce qu'un enfant est censé dormir entre 9 et 10 h*** » (E4). E4 rapporte d'ailleurs son étonnement quant au fait que le sommeil semble finalement peu abordé par les ergothérapeutes « ***j'ai un peu du mal à concevoir l'ergothérapie qui cherche toutes les activités faites dans la journée, sauf 10 h par journée*** » (E4). De plus, le sommeil a un impact sur les occupations, et inversement d'après E1 « ***les habitudes de vie qu'on peut avoir influencent le sommeil et le sommeil influence nos habitudes de vie*** » (E1).

E1 rappelle que le sommeil est important pour être en bonne santé « ***c'est aussi une occupation qui est fondamentale pour notre équilibre occupationnel, pour être même en bonne santé*** » (E1), et que l'ergothérapeute en recherche d'amélioration de la santé de ses patients doit s'intéresser à cette occupation « ***pour nous en tant qu'ergo [...] qui avons [...] une pratique centrée sur les occupations et qui cherchent à développer le bien-être, ça me semble être assez fondamental de s'y intéresser*** » (E1). E2 et E3 rapportent l'intérêt d'un accompagnement du sommeil en ergothérapie, du fait du caractère holistique de

l'ergothérapie *« c'est génial parce que nous pouvons apporter beaucoup, et de manière assez holistique [...] l'ergo peut apporter beaucoup dans tous les domaines »*(E3).

3.2. Moyens d'intervention de l'ergothérapeute pour agir sur les troubles du sommeil

3.2.1. L'évaluation des troubles du sommeil

Lors des évaluations initiales réalisées en ergothérapie auprès des enfants, E1 et E3 rapportent qu'ils abordaient le sommeil de manière assez générale avant d'être sensibilisés au sujet du sommeil *« aujourd'hui j'ai un entretien qui est carrément plus approfondi, il m'arrive de faire des évaluations initiales qui sont spécifiques au sommeil »*(E1). Tous les ergothérapeutes rapportent questionner le sommeil systématiquement à chaque évaluation initiale *« moi je construis mon anamnèse de manière à ce qu'on l'aborde forcément »*(E4).

Concernant les évaluations utilisées lors de leurs évaluations initiales, ils rapportent tous utiliser l'agenda du sommeil *« idéalement, vous demandez aux parents de tenir un journal »*(E3). L'agenda de sommeil a plusieurs objectifs, selon E3 et E4 il permet de *« déterminer le temps qu'il leur faut pour s'endormir, la fréquence à laquelle ils se réveillent la nuit, et vous pouvez calculer chaque temps de sommeil total sur des périodes de 24 heures »*E3, et pour E4 il semble également servir aux parents à *« prendre conscience : soit du nombre de réveils, soit de si c'est plus les rythmes qui fonctionnent pas bien »*(E4). E1 est le seul à rapporter que l'agenda du sommeil peut être difficile à remplir pour les parents bien qu'intéressant *« c'est un outil intéressant mais c'est un outil (...) qui est clairement compliqué à remplir »*(E4). En plus de l'agenda du sommeil, d'autres évaluations sont réalisées, sous différentes formes. E1, E2 et E3 rapportent élaborer une journée type avec la famille, pour détailler quelles sont les différentes activités réalisées dans la journée et comment elles se passent *« j'essaie de faire une journée type avec la famille. L'idée c'est d'avoir un peu une idée de la répartition des activités sur la journée, savoir s'il y a de l'activité physique, s'il y a du temps d'écran, savoir aussi comment se passent les repas, les rituels du matin, les rituels du soir »* (E1). E1 et E2 ont d'autres outils pour évaluer le sommeil, E1 rapporte utiliser *« l'échelle de dépistage des troubles du sommeil SDSQ »*, il explique qu'il *« y en a 2 en fonction de l'âge et ça permet de voir s'il y a suffisamment de facteurs de risque pour aller*

vers une orientation médicale notamment faire des examens plus poussés sur l'apnée du sommeil » (E1). Alors que E2 dit *« utiliser une table de Conners, on va utiliser une échelle d'Hamilton » (E2).* E1, E2 et E4 rapportent s'intéresser à l'environnement physique de l'enfant, *« comment est la chambre, est-ce que l'enfant dort dans sa chambre, dans son lit, dans la chambre des parents, dans un cododo, dans un co sleeping » (E2).* Enfin, E4 rapporte s'intéresser à l'aspect psychologique en lien avec les parents, notamment *« est-ce que le lien d'attachement est sécurisé ou pas ? est-ce que la maman est ok aussi pour que l'enfant dorme toute la nuit ? » (E4).* Il rapporte s'intéresser à cet aspect parce qu'il y a souvent une problématique *« un peu plus profonde que juste les troubles du sommeil et sur le TSA » (E4).*

E1, E2 et E3 évoquent la polysomnographie pour l'évaluation des troubles du sommeil, E1 précise que cet examen est plutôt adapté aux enfants *« pour lesquels y a beaucoup de signes d'alerte sur de l'apnée du sommeil ou sur des syndromes de jambes sans repos » (E1).* L'intérêt décrit par E1 à la polysomnographie est d'avoir *« accès au nombre de pauses respiratoires, à la durée de la pause respiratoire, aux mouvements du corps des choses comme ça » (E1).* E1 rapporte également que la polysomnographie *« au niveau sensoriel peut être très compliquée à supporter pour beaucoup d'enfants » (E1).* Ce à quoi, E1 rapporte pratiquer l'habituación en amont d'un rendez-vous pour une polysomnographie pour pallier *« on fait de l'habituación [...] dans le but de faciliter sa participation à l'examen quoi » (E1).* E1 évoque un aspect important, le fait qu' *« il y a beaucoup d'enfants TSA qui accèdent jamais à des examens médicaux approfondis justement à cause de leur diagnostic » (E1),* et qu'il est important de chercher des moyens de rendre ces examens possibles *« un enjeu c'est de trouver une solution » (E1).*

3.2.2. Les interventions sur le sommeil

Tous les ergothérapeutes interrogés rapportent qu'il n'y a pas d'intervention de choix pour intervenir sur le sommeil, et que cela va dépendre des problématiques rencontrées, et du contexte de vie *« on va chercher la cause et donc en premier on va essayer de comprendre quelle est la difficulté de l'enfant et ensuite on va essayer de comprendre comment on peut intervenir nous en tant qu'ergothérapeute dans le quotidien de la famille » (E2).*

3.2.2.1. Alimentation

E3 et E4 évoquent l'alimentation comme moyen d'intervenir sur le sommeil. E4 rapporte qu'« **il y a très souvent un trouble de l'oralité alimentaire concomitant** »(E4) et qu'il « **travaille d'abord sur l'alimentation avant de changer le sommeil** »(E4). E3 et E4 évoquent le fait que certains enfants ne mangent pas correctement la journée. E3 rapporte que cela peut avoir un impact sur le sommeil « **ils ont du mal à dormir parce qu'ils n'ont pas les bons nutriments** »(E4). E3 évoque un exemple où il a échangé le repas du midi et du soir pour que l'enfant mange quelque chose avant d'aller se coucher « **il dormait mieux parce qu'il avait le ventre plus plein et qu'il mangeait mieux** »(E3).

3.2.2.2. Gestion douleur et stratégies médicamenteuses

Comme abordé dans la partie théorique, une des raisons pour lesquelles l'enfant qui a un TSA rencontre des troubles du sommeil est une raison physiologique « **certains enfants autistes, dans leur génétique, ne produisent pas assez de mélatonine et n'ont pas assez de récepteurs** »(E3). E1, E3 et E4 abordent alors l'intérêt d'un traitement médicamenteux en mélatonine, en cas de troubles du sommeil, qui semble être « **souvent le traitement de première intention du médecin** »(E1). Sur le plan médical, certains enfants peuvent également présenter un reflux gastro-œsophagien, pour lequel E4 dit « **réorienter sur le côté vraiment médical** ». Mais également, certains enfants peuvent présenter de la douleur, qui est un obstacle au sommeil, E3 rapporte alors que « **la douleur est un réel problème, vous ne pouvez pas bien dormir si votre douleur n'est pas gérée, alors nous regardons ce qui pourrait être douloureux** »(E4).

3.2.2.3. Stratégie environnementale

E1, E2 et E3 rapportent utiliser une stratégie environnementale avec leurs clients, qui consiste en une « **adaptation de l'environnement avec les aides techniques ou avec l'aménagement de la chambre** »(E1). E3 rapporte que l'intervention de l'ergothérapeute à la maison est un privilège pour appréhender l'environnement de l'enfant « **si vous travaillez dans une maison, c'est un privilège que vous pouvez réellement regarder dans la façon dont la pièce est occupée et où se trouve la chambre et apporter des changements dans l'environnement de sommeil, du lit** » (E3). Les différents aspects auxquels s'intéresser en tant qu'ergothérapeute quant à l'environnement sont « **la position du lit, la couleur des**

*murs »(E1), « la situation de la chambre dans la maison »(E1), « la température »(E3), si « la chambre est pleine de jeux, le lit est pas adapté, le, l'univers lumineux, sonore n'est pas adapté »(E2). E3 donne l'exemple d'un enfant pour qui il a conseillé de changer de chambre avec son frère, ce qui lui a permis d'avoir une chambre avec une lumière matinale « **pour qu'il se réveille plus tôt et qu'il soit plus fatigué plus tôt dans la nuit »(E3)**. E3 rapporte également que certains enfants, notamment ceux qui sont appareillés pour dormir, se réveillent la nuit pour boire, la solution est, selon lui de « **trouver un moyen de mettre cette bouteille d'eau et de l'avoir pour qu'un enfant puisse réellement y accéder » (E3)**.*

3.2.2.4. Stratégie de communication

E1 évoque que parfois *«l'enfant aimerait exprimer une demande mais il a pas les moyens d'exprimer cette demande de manière verbale » (E1)*. Au-delà de l'appréciation de l'ergothérapeute quant à la chambre, E1 met l'accent sur le questionnement direct à l'enfant sur ce qu'il pense de sa chambre *« ça permet aussi à l'enfant de dire pendant l'entretien bah ça "la position du lit elle me va pas" ou "je comprends pas pourquoi ça c'est comme ça"(E1)*, et sur le questionnement des besoins de l'enfant également *« Je pense à des enfants qui ont peur du noir par exemple, et les familles n'ont pas du tout identifiée cette peur du noir parce que, parce que y a pas de niveau de communication suffisant pour l'enfant » (E1)*. Une des solutions partagée par E1, E2 et E4 est d'utiliser des stratégies de communication *«qui sont des horaires, des histoires de sommeil, quelque chose pour dire à l'enfant que c'est le modèle de sommeil que nous souhaitons »(E3)*, avec par exemple la mise en place de *« réveils imagés »(E4)*, d' *« un arbre décisionnel »(E4)*.

3.2.2.5. Stratégie comportementale

E1, E3 et E4 rapportent utiliser des stratégies comportementales globales de la méthode ABA et Barclay, telles que *«le renforcement positif »(E1)*, et d'autres stratégies telles que *« l'éloignement progressif des parents »(E3), « l'extinction graduelle »(E3)* et les *« jetons de rappel »(E4)*. E1 rappelle que les enfants *« ont parfois besoin que ces stratégies comportementales [...] soient généralisables à d'autres contextes d'intervention »(E1)*. Tous les ergothérapeutes rapportent questionner les routines et rituels du sommeil *«vous*

déterminez quelle est la routine pour aller au lit »(E3), et intervenir à ce sujet. E4 rapporte notamment **« mettre en place des comptines, des routines du dodo »(E4).**

3.2.2.6. Approche parentale

E1 exprime qu' **« il n'y a pas d'accompagnement du sommeil sans accompagnement des parents »(E1).** E1, E3 et E4 évoquent accompagner les parents pour **« revoir avec les parents hein les spécificités liées [...] au TSA »(E4),** mais aussi pour **« accompagner la famille sur des bons comportements pour favoriser le sommeil et l'endormissement »(E1).** Un des enjeux majeur exprimé par les ergothérapeutes, vis-à-vis de cette approche est de **« soutenir la famille assez régulièrement pour examiner ce qui se passe réellement et quels sont les problèmes, mais aussi pour les encourager, car c'est vraiment un travail très dur que de mettre en place ce nouveau schéma »(E3).**

3.2.2.7. Stratégie sensorielle

E1, E2 et E3 rapportent utiliser des stratégies sensorielles, notamment avec **« la couverture lestée, les pressions profondes, les massages »(E1),** les **« peluches lestées »(E2),** **« le style de couverture, de matelas »(E2),** **« les textiles en termes de pyjama »,** **« les lumières »(E2).** Ces stratégies ont pour objectif de **« faciliter l'endormissement par exemple ou la régulation de l'enfant »(E1).**

4. La collaboration en vue de l'amélioration des troubles du sommeil

4.1. La collaboration et les demandes formulées par les parents

D'après E1 et E3, les parents peuvent consulter un ergothérapeute pour des raisons d' **« alimentation, de communication, d'autonomie sur les soins personnels »(E1).** Cependant, concernant le sommeil, E3 indique qu' **« il faut vraiment poser des questions à ce sujet, jusqu'à ce que ce soit vraiment grave et qu'ils le mentionnent »(E3).** Ce qui pourrait expliquer que les parents n'en parlent pas pourrait être qu' **« une très grande partie des parents pensent que cela fait partie du diagnostic et qu'ils ne peuvent donc rien faire pour y**

remédier, ils sont en quelque sorte découragés par cette chose et vivent avec »(E3), ou qu'ils n'ont pas envie de travailler cette occupation avec l'ergothérapeute « s'il y a des troubles du sommeil établis mais que les parents ils ont pas envie que j'y touche, je vais pas le travailler avec eux »(E4). Néanmoins, E1 exprime que lorsque la famille est partante pour travailler le sommeil « elle peut aller assez loin dans son discours et en faire un objectif prioritaire »(E1).

4.2. Collaboration avec d'autres professionnels

4.2.1. Collaboration entre ergothérapeutes

E1 et E3 évoquent tous les deux la présence « *d'ergothérapeutes qui travaillent uniquement sur le sommeil »(E3)* mais soulignent qu'« *ils ne sont pas nombreux »(E3)*, bien qu'E1 précise qu'il y a « *une petite communauté d'ergos français maintenant qui se crée »(E1)* avec comme objectifs d'aborder des « *cas cliniques , des situations un peu complexes pour justement discuter de tout ça avec la volonté de considérer le sommeil d'abord et avant tout comme une occupation » (E1)*. Tous les deux, espèrent que de plus en plus d'ergothérapeutes proposeront des interventions sur le sommeil « *j'aimerais imaginer qu'il y a beaucoup d'ergothérapeutes qui surveillent le sommeil »(E1)*.

4.2.2. Collaboration avec d'autres professionnels

Tous les ergothérapeutes interrogés rapportent tous collaborer avec d'autres professionnels, notamment les « *psychologues »(E1)*, les « *éducateurs »(E1)*, « *les orthophonistes »*, le « *kiné »(E3)*, « *la puéricultrice »(E3)*, les « *ostéopathes »(E4)* mais également avec des médecins tels que « *le pédiatre »(E3)*, « *le médecin respiratoire »(E3)*, « *les médecins du sommeil »(E4)*, « *l'ORL »(E4)*. E1 et E2 qui travaillent à la fois en libéral et à la fois en structure rapportent collaborer autour du sommeil avec leurs collègues « *en faisant des points réguliers »(E1)*, ainsi qu'en tapant « *à la porte des uns et des autres (...) on vient se déranger quand on peut se déranger et on se laisse des, des WhatsApp »(E2)*. Alors que E4, qui est uniquement en libéral rapporte collaborer avec d'autres professionnels lors de leur rencontre « *sur une réunion sur une ESS ou une équipe éducative »(E4)* ou alors par appel « *on s'appelle »(E4)*.

5. Les répercussions de l'accompagnement du sommeil en ergothérapie sur l'engagement occupationnel des enfants dans leur quotidien

5.1. Changements induits par une intervention sur le sommeil

Une notion intéressante concernant l'objectif de l'intervention de l'ergothérapeute sur le sommeil a été abordée par E1 et E3, qui consiste à dire que **« 100 % d'amélioration n'est pas un sommeil parfait »(E3)**, et que **« l'objectif ça doit pas être "améliorer le sommeil" ou "qu'il dorme bien", parce que « ça veut rien dire »(E1)**. E1 explique qu'il essaie toujours **« d'avoir un objectif mesurable »(E3)** et que cela peut consister à prendre un **« nombre de réveils la nuit »(E3)** comme indicateur de changement. En ayant cette notion à l'esprit, il est alors possible de constater les changements induits par l'intervention sur le sommeil. Tous les ergothérapeutes interrogés constatent des changements après une intervention sur le sommeil, E4 exprime d'ailleurs qu'il peut y **« avoir des changements un peu dans tout »(E4)**. Ces changements vont induire **« des comportements qui diminuent »(E1)**, un **« impact aussi sur le fonctionnement dans certaines rééducations »(E1)**, que les enfants soient **« plus calmes, plus détendus, peuvent avoir une meilleure attention, peuvent avoir moins de problèmes sensoriels, plus d'endurance, moins d'émotions ou de comportements difficiles »(E3)**, que les enfants **« encodent mieux »(E4)**. Quant aux parents, E3 et E4 rapportent l'impact de l'intervention sur le sommeil sur eux, notamment sur **« le bien-être parental »(E4)**, et le fait qu' **« ils se sentent mieux, plus capables de coopérer et moins stressés s'ils dorment bien »(E3)**.

5.2. L'engagement occupationnel après une intervention sur le sommeil

La façon dont les ergothérapeutes mesurent l'engagement occupationnel a été questionnée. E1 est le seul à rapporter faire passer évaluations standardisées telles que la **« MCRO avec les parents, parfois aussi avec les enfants » (E1)**, **« l'OT hope avec les enfants » (E1)**, bien qu'il dit préférer **« des formulations d'objectifs SMART et faire une GAS Goal Atteignment Scaling pour déterminer l'atteinte de l'objectif ou l'évolution vers l'objectif plutôt qu'une MCRO »(E1)**. E2, E3 et E4 rapportent quant à eux se baser sur leurs observations

« *je vais l'observer* »(E4) et le retour des parents « *j'ai généralement le feedback des parents* »(E3).

E2 et E3 rapportent que l'intervention sur le sommeil va faire « *gagner en engagement dans l'ensemble de l'activité du quotidien* » (E2), parce que « *le sommeil aide [...] dans toutes les occupations en général donc c'est interactif* »(E3). E2 rapporte également qu'« *à partir du moment où l'enfant a récupéré du sommeil [...] il a récupéré de la vigilance et donc il va être capable de pouvoir justement répondre facilement aux activités et à tout ce qu'on va lui demander mettre en place* »(E2) et que « *sur le plan scolaire il sera souvent plus, plus aguerri, il va être souvent plus plus concentré, plus calme, plus appliqué, il va pouvoir jouer facilement avec les copains, les copines, il sera souvent plus attentif donc tout va, tout va beaucoup changer* »(E2). Tandis que E1 est plus réservé sur les changements induits « *de manière très théorique on pourrait s'attendre à ce que si l'enfant dort mieux, il s'engage mieux dans la plupart de ses occupations et dans ses habitudes de vie* » (E1) et rapporte « *je dirais pas que c'est si évident que ça de voir l'évolution sur l'engagement occupationnel de l'enfant de manière générale* »(E1). E1 continue en rapportant qu'il « *trouve que l'on voit davantage l'évolution de nos accompagnements sur la santé des parents, sur leur sentiment de compétence à eux que sur la perspective de l'enfant* »(E1). E4 est dans un entre-deux, en évoquant que « *bien souvent quand l'enfant il sent que son parent il est inflexible et qu'il s'est engagé lui-même, ben l'enfant il s'engage aussi de son côté* »(E4).

Discussion

1. Confrontation des résultats en rapport aux attendus théoriques

1.1. Les obstacles et les facilitateurs à l'intervention d'un ergothérapeute sur le sommeil des enfants ayant un TSA

L'ergothérapeute qui souhaite intervenir sur le sommeil peut se retrouver face à des obstacles. Dans la théorie au sein des sciences de l'occupation, un obstacle principal est identifié, qui est la difficulté à apprécier la participation ou l'action réalisée lors du sommeil

(Leive & Morrison, 2020). Ce à quoi les ergothérapeutes répondent qu'ils sont là pour questionner et soutenir les parents parce qu'en effet, ils ne peuvent pas apprécier la façon dont le sommeil se déroule par eux-mêmes. Dans la pratique, les ergothérapeutes font référence à divers obstacles. Notamment, un obstacle lié au fait que les parents ne parlent pas du sommeil, parce qu'ils considèrent que les problématiques de sommeil font partie du diagnostic et que rien ne peut être réalisé. Tandis que dans la théorie, les troubles du sommeil apparaissent comme l'un des principaux motifs de consultation chez les médecins (McConachie et al., 2018 cité par Schröder et al., 2022). Un autre obstacle est présent dans la pratique, d'ordre plutôt sociétal, qui considère que les problématiques de sommeil ne sont pas visibles, contrairement aux problématiques d'alimentation ou de comportements, par les personnes ne faisant pas partie de la famille, et que de ce fait, les parents préfèrent favoriser une intervention sur ce qui peut être perceptible par tout un chacun. Enfin, un dernier obstacle est retrouvé, le fait que les parents ne veulent parfois pas qu'un ergothérapeute intervienne sur le sommeil de leur enfant, car cela peut être un accompagnement long et coûteux, pouvant demander des changements de leurs habitudes de vie.

L'intervention sur le sommeil n'est pas seulement rythmée par des obstacles, en effet, il existe aussi des facilitateurs pour les ergothérapeutes. Ce qui est notamment retrouvé dans la théorie ainsi que dans la pratique, est le fait que les ergothérapeutes sont dans une bonne position pour intervenir sur le sommeil (Green, 2015). Cela est notamment dû au fait qu'ils s'intéressent à toutes les occupations de leurs clients, et qu'ils situent ces occupations dans un environnement écologique, sur lequel ils peuvent intervenir (Beisbier & Cahill, 2021).

Tandis que l'intervention de l'ergothérapeute sur le sommeil a des bénéfices réels et permet l'amélioration des autres occupations pour la famille et l'enfant, il est possible de constater, dans la théorie comme dans la pratique, que peu d'ergothérapeutes semblent intervenir sur ce sujet.

1.2. La collaboration entre professionnels pour améliorer le sommeil

Les professionnels pouvant intervenir sur le sommeil dans la théorie sont les consultants de sommeil, les somnopédagogues, les médecins, les kinésithérapeutes, les neuropsychologues et les ergothérapeutes. La pratique a permis de mettre en lumière de

nombreux autres professionnels pour l'accompagnement du sommeil, tels que les orthophonistes, les puériculteurs, les éducateurs et les ostéopathes. Tandis que la collaboration entre ces différents professionnels n'est pas abordée dans la théorie, dans la pratique, la collaboration entre ces professionnels autour d'un enfant est décrite comme fonctionnelle et spontanée.

1.3. L'épuisement parental, le premier motif de consultation en cas de troubles du sommeil chez l'enfant

L'enfant qui a un TSA fait partie d'un environnement physique, institutionnel, culturel et notamment social comprenant les membres de sa famille. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel, utilisé comme cadre lors de ce mémoire, permet de comprendre l'incidence théorique des troubles du sommeil de l'enfant sur toutes ses occupations, ainsi que sur le fonctionnement familial, chose que tous les ergothérapeutes interrogés confirment. Bien que dans la théorie, les parents rapportent avoir des nuits plus compliquées, avec un temps de sommeil diminué, des réveils dans la nuit, ou même d'être épuisés (Schröder et al., 2022), ce qui semblait transparaître le plus était les conséquences sur les enfants. Cependant, dans la pratique, l'impact sur la famille et notamment l'épuisement parental associé, est placé au premier plan par les ergothérapeutes. Un ergothérapeute rapporte à juste titre que si le parent est épuisé, il n'a plus la capacité d'apporter l'aide nécessaire à son enfant.

2. Limites et intérêts de cette étude

Tous les ergothérapeutes interrogés sont des professionnels qui ont une intervention spécifique sur le sommeil. Ce panel ne permet pas d'avoir une idée représentative des pratiques sur le sommeil des ergothérapeutes intervenant auprès d'enfants ayant un TSA, qui ne traitent pas spécifiquement le sommeil. De même, le panel n'est pas représentatif du fait de la moindre taille de l'échantillon. De plus, une autre limite est qu'un des entretiens a été mené en anglais, qui n'est pas la langue natale de l'étudiant chercheur. Cela a pu engendrer des difficultés de compréhension et d'interprétation des données.

Néanmoins, ce mémoire permet de mettre en avant l'investigation du sommeil par les ergothérapeutes, de rapporter les techniques utilisées pour intervenir sur ce sujet, ainsi que de comprendre l'intérêt de l'intervention sur le sommeil pour améliorer l'engagement occupationnel des clients. De plus, des ergothérapeutes avec différents profils, notamment des consultants en sommeil ont pu être interrogés, ainsi qu'une personne venant d'Australie, ce qui apporte de la richesse en termes d'expériences.

3. Question de recherche et poursuite d'étude

Cette recherche a permis de mettre en avant le fait que l'ergothérapeute peut être un acteur clé, en intervenant sur le sommeil des enfants qui ont un TSA, pour améliorer leur engagement occupationnel. L'accompagnement du sommeil apparaît comme un réel moyen d'améliorer l'engagement de l'enfant dans toutes ses occupations, ainsi que d'améliorer la qualité de vie de ses parents. Néanmoins, il est nécessaire de prendre en compte les obstacles et les facilitateurs qui peuvent interférer avec cet accompagnement. L'ergothérapeute est un professionnel intervenant de manière holistique, qui cherche à comprendre la façon dont son client s'engage dans ses occupations, et dans quels environnements celui-ci évolue. Il apparaît donc comme un professionnel dans une bonne position pour investiguer le sommeil et proposer des interventions à ce sujet. Néanmoins, le principal obstacle à cette intervention sur le sommeil semble être que peu d'ergothérapeutes la pratiquent. Il serait donc intéressant de connaître les raisons pour lesquelles ils interviennent peu sur le sommeil, notamment auprès de cette population, de sorte à savoir comment généraliser l'intervention sur le sommeil auprès de tous les ergothérapeutes qui interviennent auprès d'enfants ayant un TSA.

La question de recherche pour une poursuite d'étude serait : **Quels seraient les leviers pour étendre l'intervention sur le sommeil à tous les ergothérapeutes accompagnant des enfants ayant un TSA ?**

Conclusion

Les enfants qui ont un trouble du spectre autistique, présentent fréquemment des troubles du sommeil associés. Ces troubles du sommeil ont de nombreuses répercussions sur toutes leurs occupations, comprenant les soins personnels, les loisirs et la productivité d'après le MCREO. De plus, les troubles du sommeil de ces enfants ont un impact important sur leur environnement social et notamment sur leur famille. En effet, les parents sont décrits comme les personnes les plus impactées par les troubles du sommeil de leurs enfants. De nombreux enfants ayant un TSA sont d'ores et déjà suivis par des ergothérapeutes pour des problématiques diverses, telles que l'alimentation, les interactions sociales, la sensorialité, la motricité fine, la gestion des émotions. Les ergothérapeutes s'intéressent à toutes les occupations de leurs clients. Ils peuvent intervenir dans l'environnement écologique de leurs clients, notamment à l'école ou au domicile lorsqu'ils exercent en pédiatrie. Ce mémoire d'initiation à la recherche a permis de mettre en évidence le rôle de l'ergothérapeute pour améliorer l'engagement occupationnel des enfants, par une intervention spécifique sur le sommeil. Les ergothérapeutes, du fait de leur attrait pour les occupations, peuvent en effet proposer des interventions personnalisées en fonction des besoins et attentes de leur client. De ce fait, lorsqu'une problématique de sommeil émerge, l'ergothérapeute serait en mesure de répondre à celle-ci. Néanmoins, alors que les ergothérapeutes semblent avoir le potentiel d'être des acteurs clé pour intervenir sur le sommeil de sorte à améliorer l'engagement occupationnel des enfants, ils semblent être peu à questionner et à intervenir sur cette occupation. Dans l'objectif de comprendre les raisons pour lesquelles les ergothérapeutes traitent peu la problématique du sommeil et savoir comment leur permettre d'agir sur ce sujet, il serait intéressant de poursuivre une recherche pour comprendre quels seraient les leviers pour étendre l'intervention sur le sommeil à tous les ergothérapeutes intervenant auprès d'enfants qui ont un TSA.

Bibliographie

American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational Therapy Practice Framework : Domain and Process (3rd Edition). *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement_1), S1-S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>

American Occupational Therapy Association. (2020). *Occupational Therapy Practice Framework : Domain and Process—Fourth Edition*. 74(Supplement_2), 7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>

American Psychiatric Association. (2023). *DSM-5-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (M.-A. Crocq, A. É. Boehrer, J.-D. Guelfi, P. Favré, W. Hikmat, Y. Hodé, C.-B. Pull, M.-C. Pull-Erpelding, & J. Sinzelle, Trad.; 5e édition révisée.). Elsevier Masson.

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, Pub. L. No. 0156 (2010).
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=SNYkJcMjKH2kJ3yZNvEXnQ3KenVssOlyUDsgwvrbZac=>

Article D245-10, Code de l'action sociale et des familles (2021).
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000042855646

Assurance Maladie. (2023). *Sommeil de l'enfant : Une évolution par étapes*.
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/troubles-sommeil-enfant/sommeil-enfant-evolution-etapes>

Baghdadli, A., & Loubersac, J. (2020). *Cohorte Elena : Étude transdisciplinaire des déterminants des troubles du spectre de l'autisme*. 6-7, 150-156.

Bai, D., Yip, B. H. K., Windham, G. C., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., Glasson, E., Mahjani, B., Suominen, A., Leonard, H., Gissler, M., Buxbaum, J. D., Wong, K., Schendel, D., Kodesh, A., Breshnahan, M., Levine, S. Z., Parner, E. T., Hansen, S. N., ... Sandin, S. (2019). Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort. *JAMA Psychiatry*, 76(10), 1035. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1411>

Barnes, M., Bernau, M., Johnson, L., Melchert, J., Patek, M., Zebrowski, K., & Moser, C. S. (2019). Children on the Spectrum ... Information Every Occupational Therapist Should Know! *Journal of Occupational Therapy Schools and Early Intervention*, 12(4), 365-388. <https://doi.org/10.1080/19411243.2019.1677019>

Beisbier, S., & Cahill, S. (2021). Occupational Therapy Interventions for Children and Youth Ages 5 to 21 Years. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(4), 7504390010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.754001>

Bolic Baric, V., Skuthålla, S., Pettersson, M., Gustafsson, P. A., & Kjellberg, A. (2023). The effectiveness of weighted blankets on sleep and everyday activities – A retrospective follow-up study of children and adults with attention deficit hyperactivity disorder and/or autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(8), 1357-1367. <https://doi.org/10.1080/11038128.2021.1939414>

Case-Smith, J. (2012). A Balance of Valued Activities. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 32(1), 218-219. <https://doi.org/10.3928/15394492-20111010-01>

Challamel, M.-J., & Thirion, M. (2011). *Le Sommeil, le rêve et l'enfant* (3^e éd.). Albin

Michel. <https://sommeil.univ-lyon1.fr/articles/challamel/sommenf/etude.php>

Chaste, P. (2020). *Troubles du sommeil et TSA : Comment accompagner les enfants et leur famille au quotidien*. L'Encéphale. <https://www.encephale.com/Actualites/A-la-une/Troubles-sommeil-TSA-comment-accompagner-enfants-et-famille-au-quotidien>

Compagnon, C. (2020). *Mieux connaître la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA)*. Ministère des solidarités et des familles. <https://handicap.gouv.fr/mieux-connaître-la-prevalence-des-troubles-du-spectre-de-lautisme-tsa>

Creasey, N., & Finlay, F. (2013). Question 2 : Do weighted blankets improve sleep in children with an autistic spectrum disorder? *Archives of Disease in Childhood*, 98(11), 919-920. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-305011>

Delobel-Ayoub, M. (2019). *La prévalence des TSA continue de croître en France : Données récentes des registres des handicaps de l'enfant*. 128-135.

El-Khatib, H., Boulet-Craig, A., Gagnon, K., & Godbout, R. (2018). Les troubles du sommeil chez l'enfant et l'adolescent atteints de troubles neurodéveloppementaux : Une évaluation nécessaire en neuropsychologie. *Neuropsychologie clinique et appliquée*, 2, 34-52. <https://doi.org/10.46278/j.ncacn.20180719>

Eron, K., Kohnert, L., Watters, A., Logan, C., Weisner-Rose, M., & Mehler, P. S. (2020). Weighted Blanket Use : A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 7402205010p1-7402205010p14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.037358>

European Lung Foundation. (2023). *Les troubles respiratoires du sommeil*. European Lung Foundation. <https://europeanlung.org/fr/information-hub/lung-conditions/les-troubles-respiratoires-du-sommeil/>

European Medicines Agency. (2023). *Slenyto European Medicines Agency*. European Medicines Agency. <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/slenyto>

Foster, L., Dunn, W., & Lawson, L. M. (2013). Coaching Mothers of Children with Autism : A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33(2), 253-263. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.747581>

Garnier, M. (2017). *Dictionnaire illustré des termes de médecine* (32e édition mise à jour). Maloine.

Glickman, G. (2010). Circadian rhythms and sleep in children with autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 34(5), 755-768. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.11.017>

Goldman, S. E., Richdale, A. L., Clemons, T., & Malow, B. A. (2012). Parental Sleep Concerns in Autism Spectrum Disorders : Variations from Childhood to Adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 531-538. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1270-5>

Green, A. (2015). Sleep and occupation. In *An Occupational Therapist's Guide to Sleep and Sleep Problems* (p. 22-32). Jessica Kingsley Publishers.

Gringras, P., Green, D., Wright, B., Rush, C., Sparrowhawk, M., Pratt, K., Allgar, V., Hooke, N., Moore, D., Zaiwalla, Z., & Wiggs, L. (2014). Weighted Blankets and Sleep in Autistic Children—A Randomized Controlled Trial. *Pediatrics*, 134(2), 298-306. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-4285>

Gronski, M., & Doherty, M. (2020). Interventions Within the Scope of Occupational Therapy Practice to Improve Activities of Daily Living, Rest, and Sleep for Children Ages 0-5

Years and Their Families : A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 74(2), 7402180010p1-7402180010p33. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.039545>

Halliwell, N., Podvey, M., Smith, J. D., Harris, K., Sylvester, L., & DeGrace, B. W. (2021). Experience of Sleep for Families of Young Adults With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(5), 7505205120. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.043364>

Hamdi, D. (2023). *Prise en charge de l'insomnie chez l'enfant TSA*. Autisme et sommeil. <https://www.autismeetsommeil.fr/guide-pratique-prise-en-charge-insomnie-enfant-tsa/>

Hodge, D., Carollo, T. M., Lewin, M., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2014). Sleep patterns in children with and without autism spectrum disorders : Developmental comparisons. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1631-1638. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.037>

Humphreys, J. S., Gringras, P., Blair, P. S., Scott, N., Henderson, J., Fleming, P. J., & Emond, A. M. (2014). Sleep patterns in children with autistic spectrum disorders : A prospective cohort study. *Archives of Disease in Childhood*, 99(2), 114-118. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-304083>

INSERM. (2017a). *Insomnie Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/insomnie/>

INSERM. (2017b). *Sommeil Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/sommeil/>

Institut Somna. (2021). *Qu'est-ce que la somnopédagogie?™*. Institut Somna. <https://www.somna.ca/post/qu-est-ce-que-la-somnopédagogie>

INSV. (2023a). *10 recommandations de nos médecins du sommeil pour bien dormir !* INSV Institut National du Sommeil et de la Vigilance. <https://institut-sommeil-vigilance.org/10-recommandations-de-nos-medecins-du-sommeil-pour-bien-dormir/>

INSV. (2023b). *Tout savoir sur le sommeil*. INSV Institut National du Sommeil et de la Vigilance. <https://institut-sommeil-vigilance.org/tout-savoir-sur-le-sommeil/>

Kielhofner, G., & Burke, J. P. (1985). Components and Determinants of Human Occupation. In *A Model of Human Occupation : Theory and Application*. Williams & Wilkins.

Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development : A population-based study. *Journal of Sleep Research*, 17(2), 197-206. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2008.00650.x>

Lalanne, S., Fougerou-Leurent, C., Anderson, G. M., Schroder, C. M., Nir, T., Chokron, S., Delorme, R., Claustat, B., Bellissant, E., Kermarrec, S., Franco, P., Denis, L., & Tordjman, S. (2021). Melatonin : From Pharmacokinetics to Clinical Use in Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(3), Article 3. <https://doi.org/10.3390/ijms22031490>

Le Réseau Francophone des Consultants en Sommeil de l'Enfant. (2024). *Qu'est-ce qu'un consultant ? – Annuaire du RFCSE*. Le Réseau Francophone des Consultants en Sommeil de l'Enfant. <https://consultants-sommeil.org/quest-ce-quun-consultant/>

Leive, L., Melfi, D., Lipovetzky, J., Cukier, S., Abelenda, J., & Morrison, R. (2024a). Programa de Acompañamiento del Sueño en la Infancia con Terapia Ocupacional durante la

pandemia por COVID-19. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 122(1). <https://doi.org/10.5546/aap.2023-03029>

Leive, L., Melfi, D., Lipovetzky, J., Cukier, S., Abelenda, J., & Morrison, R. (2024b). Programa de Acompañamiento del Sueño en la Infancia con Terapia Ocupacional durante la pandemia por COVID-19. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 122(1). <https://doi.org/10.5546/aap.2023-03029>

Leive, L., & Morrison, R. (2020). Essential characteristics of sleep from the occupational science perspective. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(3), 1072-1092. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF1954>

Limousin, N., De Toffol, B., & Bonnet Brihault, F. (2014). Mise en place d'une consultation sommeil dédiée aux enfants avec autisme au centre ressource autisme du CHRU de Tours. *Médecine du Sommeil*, 11(1), 33-34. <https://doi.org/10.1016/j.msom.2014.01.079>

Little, L. M., Pope, E., Wallisch, A., & Dunn, W. (2018). Occupation-Based Coaching by Means of Telehealth for Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(2), 7202205020p1-7202205020p7. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.024786>

Maison de l'Autisme. (2023). *Qu'est-ce-que l'autisme?* Maison de l'Autisme. <https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques/qu-est-ce-que-l-autisme>

Malow, B. A., Adkins, K. W., Reynolds, A., Weiss, S. K., Loh, A., Fawkes, D., Katz, T., Goldman, S. E., Madduri, N., Hundley, R., & Clemons, T. (2014). Parent-Based Sleep Education for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1), 216-228. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1866-z>

Marmion, J.-F. (2017). La pyramide des besoins. In *La motivation* (p. 21-22). Éditions Sciences Humaines. <https://doi.org/10.3917/sh.colle.2017.01.0021>

McConachie, H., Livingstone, N., Morris, C., Beresford, B., Le Couteur, A., Gringras, P., Garland, D., Jones, G., Macdonald, G., Williams, K., & Parr, J. R. (2018). Parents Suggest Which Indicators of Progress and Outcomes Should be Measured in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1041-1051. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3282-2>

Ming, X., Patel, R., Kang, V., Chokroverty, S., & Julu, P. O. (2016). Respiratory and autonomic dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 38(2), 225-232. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2015.07.003>

Ministères des solidarités et des familles. (2023). *La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement*. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>

Mische Lawson, L., Foster, L., Hodges, M., Murphy, M., O'Neal, M., & Peters, L. (2022). Effects of Sensory Garments on Sleep of Children with Autism Spectrum Disorder. *Occupational Therapy International*, 2022, e2941655. <https://doi.org/10.1155/2022/2941655>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie. Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775.htm>

Organisation Mondiale de la Santé. (2024). *Vos questions les plus fréquentes*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/about/frequently-asked-questions>

Réseau Morphée. (2020). *Une autre technique: Le fading*. Réseau Morphée.

<https://reseau-morphee.fr/le-sommeil-et-ses-troubles-informations/lorganisation-du-sommeil/sommeil-lage/le-sommeil-selon-le-profil-enfant-ado-senior/le-bebe/de-1-a-3-ans/technique-fading>

Réseau Morphée. (2024). *Le sommeil de l'enfant*. Réseau Morphée. <https://sommeilenfant.reseau-morphee.fr/enfant/sommeil-de-lenfant/>

Richdale, A. L., & Prior, M. R. (1995). The sleep/wake rhythm in children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 4(3), 175-186. <https://doi.org/10.1007/BF01980456>

Ricroch, L., & INSEE. (2012). *En 25 ans, le temps passé à dormir la nuit a diminué de 18 minutes*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1374047?sommaire=1374058>

Rivière, P. (2017). Le manque de sommeil altère le cerveau des ados. *Salle de presse de l'Inserm*. <https://presse.inserm.fr/le-manque-de-sommeil-altere-le-cerveau-des-ados/27478/>

Rossignol, D. A., & Frye, R. E. (2011). Melatonin in autism spectrum disorders : A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 783-792. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03980.x>

Rossini, E., & Tétreault, S. (2020). *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans : Guide de pratique*. De Boeck Supérieur.

Rossini-Drecq, E. (2020). *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans : Guide de pratique* (BU Santé Rockefeller WB 555 ERG). De Boeck Supérieur.

Schoen, S., Man, S., & Spiro, C. (2017). A Sleep Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder : A Pilot Study. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 5(2). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1293>

Schröder, C. M., Broquère, M. A., Claustrat, B., Delorme, R., Franco, P., Lecendreux, M., & Tordjman, S. (2022). Approches thérapeutiques des troubles du sommeil et des rythmes chez l'enfant avec TSA. *L'Encéphale*, 48(3), 294-303. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2021.08.005>

Singh, K., & Zimmerman, A. W. (2015a). Sleep in Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Seminars in Pediatric Neurology*, 22(2), 113-125. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2015.03.006>

Singh, K., & Zimmerman, A. W. (2015b). Sleep in Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Seminars in Pediatric Neurology*, 22(2), 113-125. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2015.03.006>

Tordjman, S., Najjar, I., Bellissant, E., Anderson, G. M., Barburoth, M., Cohen, D., Jaafari, N., Schischmanoff, O., Fagard, R., Lagdas, E., Kermarrec, S., Ribardiere, S., Botbol, M., Fougrou, C., Bronsard, G., & Vernay-Leconte, J. (2013). Advances in the Research of Melatonin in Autism Spectrum Disorders : Literature Review and New Perspectives. *International Journal of Molecular Sciences*, 14(10), Article 10. <https://doi.org/10.3390/ijms141020508>

Touchette, É., Petit, D., Séguin, J. R., Boivin, M., Tremblay, R. E., & Montplaisir, J. Y. (2007). Associations Between Sleep Duration Patterns and Behavioral/Cognitive Functioning at School Entry. *Sleep*, 30(9), 1213-1219. <https://doi.org/10.1093/sleep/30.9.1213>

Townsend, E. A. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (BU Santé Rockefeller WB 555 TOW; Deuxième édition.). CAOT Publications ACE.

Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2014). Occupational Justice. In *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (12^e éd., p. 542). Lippincott Williams & Wilkins.

Trickett, J., Heald, M., Oliver, C., & Richards, C. (2018). A cross-syndrome cohort comparison of sleep disturbance in children with Smith-Magenis syndrome, Angelman syndrome, autism spectrum disorder and tuberous sclerosis complex. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 10(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s11689-018-9226-0>

Van Der Heijden, K. B., Stoffelsen, R. J., Popma, A., & Swaab, H. (2018). Sleep, chronotype, and sleep hygiene in children with attention-deficit/hyperactivity disorder, autism spectrum disorder, and controls. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 27(1), 99-111. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-1025-8>

Wilcock, A. A. (1998). *An Occupational Perspective of Health* (1^{re} éd.). Slack Inc. [https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=voKCHG3xL70C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Wilcock,+A.A.+\(1998\)+An+Occupational+Perspective+of+Health.+Thorofare,+NJ:+Slack.&ots=2YzWZibIPw&sig=iSq0XazqUM-qleFgGt61JRppd2c&redir_esc=y#v=onepage&q=Wilcock%2C%20A.A.%20\(1998\)%20An%20Occupational%20Perspective%20of%20Health.%20Thorofare%2C%20NJ%3A%20Slack.&f=false](https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=voKCHG3xL70C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Wilcock,+A.A.+(1998)+An+Occupational+Perspective+of+Health.+Thorofare,+NJ:+Slack.&ots=2YzWZibIPw&sig=iSq0XazqUM-qleFgGt61JRppd2c&redir_esc=y#v=onepage&q=Wilcock%2C%20A.A.%20(1998)%20An%20Occupational%20Perspective%20of%20Health.%20Thorofare%2C%20NJ%3A%20Slack.&f=false)

Wood Kanupka, J., & N. Oriel, K. (2018). The Impact of Aquatic Exercise on Sleep Behaviors in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*. <https://journals-sagepub-com.docelec.univ-lyon1.fr/doi/10.1177/1088357614559212>

Yavuz-Kodat, E., & Schröder, C. M. (2019). *Les troubles du sommeil dans les troubles du spectre de l'autisme*. 212, 13-15.

Abstract

Title : Occupational therapists, key actors in enhancing occupational engagement in 6 to 12 yo Autism Spectrum Disorder children, by their sleep intervention.

Introduction : Every year in France, 7500 children are born presenting an Autism Spectrum Disorder (ASD). Numerous individuals with ASD present associated sleep disorders, and it has an impact on their daily life occupations as well as on their family members'. Occupational therapists (OTs) are skilled in helping these children in all occupations of daily life.

Purpose : To explore the benefit of a specific occupational therapy sleep intervention with ASD children to enhance their occupational engagement.

Methods : A qualitative explorative research was conducted. Semi-guided interviews were conducted with 4 OTs who practiced with ASD children and offered a specific sleep intervention. Interviews were transcribed and analyzed thematically.

Results : In the first parental meeting with the OTs, sleep was specifically investigated, and goals about sleep were determined. The OT possessed various strategies to intervene on sleep, including behavioural, environmental, sensorial ones. Those strategies were used by the OTs and also by the parents to act on the children's sleep. Then, sleep intervention appeared as a way to improve children's daily life occupations and to improve occupational engagement's.

Conclusion : This research permits to understand the benefits of a specific sleep intervention to enhance the occupational engagement in ASD children. The interviewed OTs consider that sleep is as important to be investigated by all OTs as the other occupational domains and that it may be useful to improve occupational engagement in daily life.

Key-Words : ASD – autism spectrum disorder - sleep – occupational engagement – sleep disorder – rest - occupational therapy - occupations

Titre : L'ergothérapeute, un acteur clé de l'amélioration de l'engagement occupationnel des enfants ayant un trouble du spectre autistique âgés de 6 à 12 ans, de par son intervention sur le sommeil

Introduction : Chaque année, en France, 7500 enfants naissent présentant un trouble du spectre autistique (TSA). De nombreuses personnes ayant un TSA présentent des troubles du sommeil associés, qui ont un impact sur leurs occupations ainsi que sur celles de leur famille. Les ergothérapeutes ont les compétences d'aider les enfants dans toutes les activités du quotidien.

But : Explorer les bénéfices d'une intervention spécifique en ergothérapie sur le sommeil, pour améliorer l'engagement occupationnel des enfants ayant un TSA.

Méthode : Une recherche d'exploration qualitative est conduite. Des entretiens semi-dirigés ont été conduits avec 4 ergothérapeutes qui pratiquent auprès d'enfants ayant un TSA et qui proposent une intervention spécifique autour du sommeil. Les entretiens ont été retranscrits puis analysés par thématiques.

Résultats : Dans le premier entretien entre les parents et les ergothérapeutes, le sommeil est spécifiquement investigué, et des objectifs le concernant sont élaborés. Les ergothérapeutes possèdent différentes stratégies d'intervention sur le sommeil, telles que des stratégies comportementales, environnementales, sensorielles, ... Ces stratégies sont utilisées par les ergothérapeutes ainsi que les parents pour agir sur le sommeil de l'enfant. Une intervention sur le sommeil apparaît alors comme une façon d'améliorer l'engagement occupationnel de ces enfants dans les activités de la vie quotidienne.

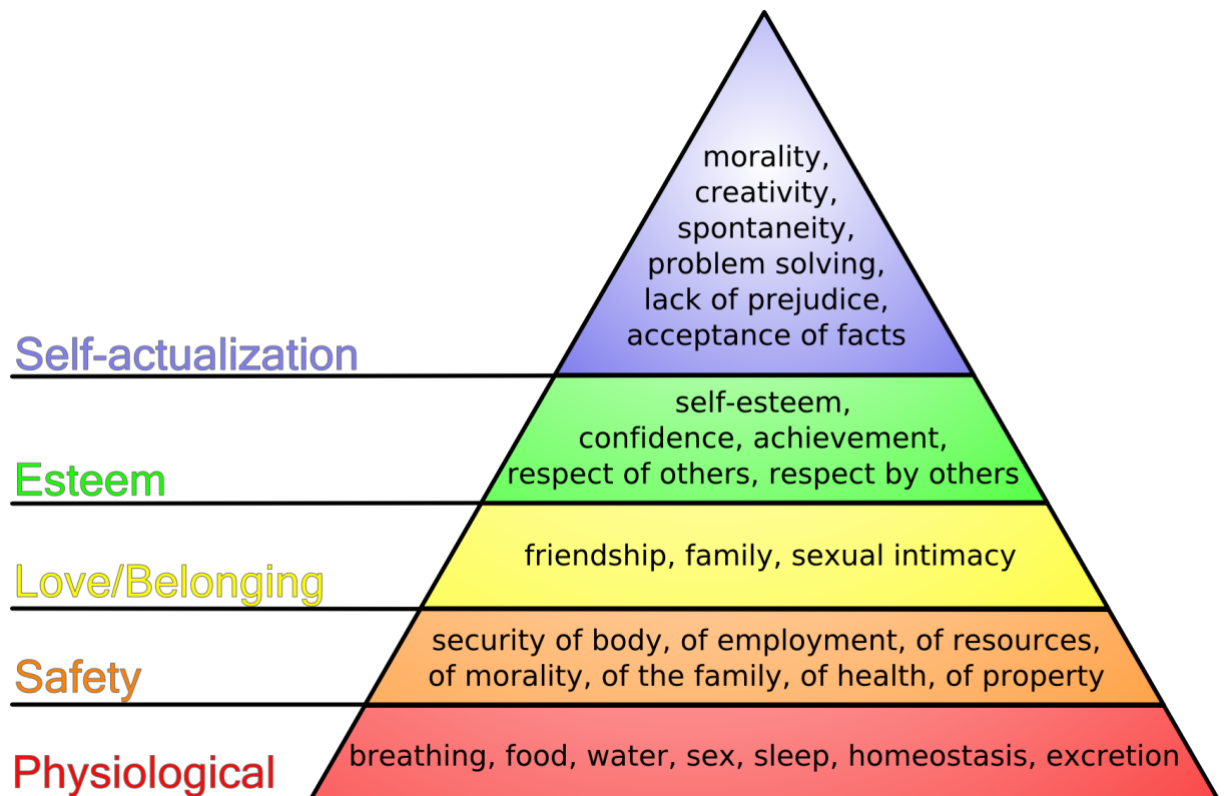
Conclusion : Cette recherche permet de comprendre les bénéfices d'une intervention spécifique sur le sommeil pour améliorer l'engagement occupationnel des enfants ayant un TSA. Les ergothérapeutes interrogés considèrent que le sommeil nécessite d'être plus investigué, au même titre que les autres domaines occupationnels, par tous les ergothérapeutes. Ils considèrent également que le sommeil peut être bénéfique pour améliorer l'engagement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne

Mots-clés : autisme – trouble du spectre autistique – sommeil – engagement occupationnel – trouble du sommeil – repos – ergothérapie - occupations

Annexes

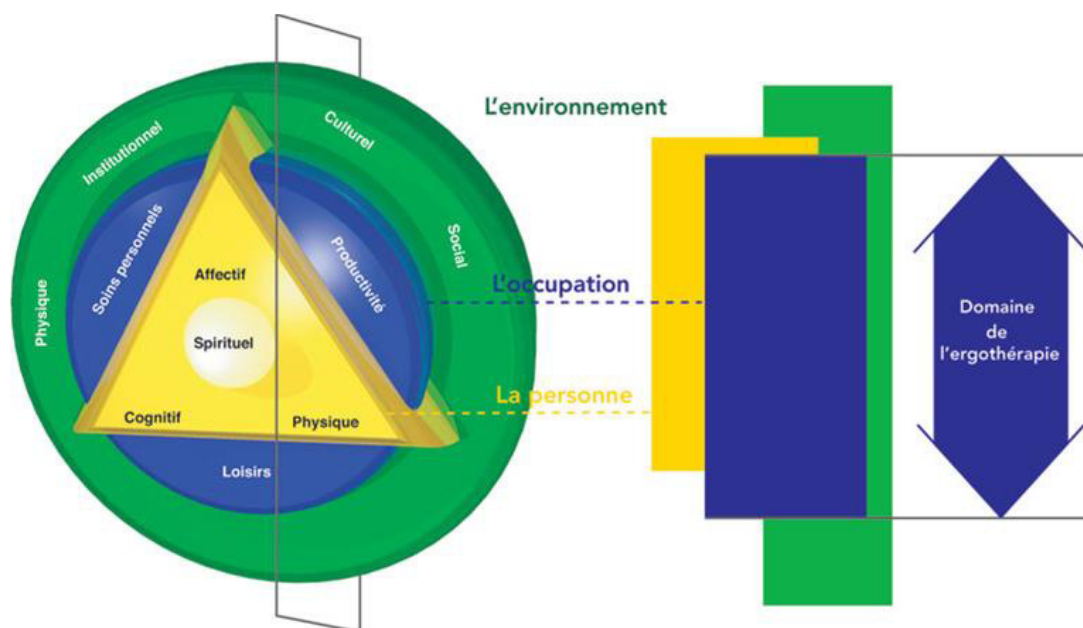
Annexe A : La pyramide des besoins selon Maslow	-2-
Annexe B : Schématisation du MCREO	-3-
Annexe C : Courrier électronique envoyé aux ergothérapeutes	-4-
Annexe D : Guide d'entretien	-5-
Annexe E : Grille d'analyse vierge	-8-
Annexe F : Formulaire de consentement vierge.....	-10-

Annexe A : La pyramide des besoins selon Maslow



Wikipedia contributors. (2006, 27 octobre). *File : Maslow's hierarchy of needs.png* - Wikipedia. http://en.wikipedia.org/wiki/File:Maslow's_hierarchy_of_needs.png

Annexe B : Schématisation du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel



Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (Deuxième édition.). CAOT Publications ACE.

Annexe C : Courrier électronique envoyé aux ergothérapeutes

Demande d'entretien d'initiation à la recherche



GERBAIX LEA p2105007

[redacted]@[redacted].com

📧 Répondre à tous | ▼

Bonjour,

Je suis en dernière année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon en France et en vue de l'obtention de mon diplôme d'Etat je dois réaliser un mémoire de fin d'études.

Celui-ci porte sur **la pratique de l'ergothérapeute auprès d'enfants ayant un trouble du spectre autistique qui ont des troubles du sommeil.**

Votre expérience en tant qu'ergothérapeute auprès de cette population et vos connaissances dans ce domaine me permettraient d'explorer cette thématique et de mener à bien ma recherche.

Seriez-vous d'accord pour participer à un entretien en visioconférence, d'une durée comprise entre 30 minutes et 1 heure, pour m'aider à réaliser cette recherche ?

Je précise que votre anonymat sera préservé tout au long de ces échanges, écrits comme oraux.

Je vous remercie d'avance pour votre réponse et vous souhaite une bonne journée,
Cordialement,

Léa Gerbaix
Etudiante en troisième année d'ergothérapie
ISTR Université Lyon 1

Annexe D : guide d'entretien

Guide d'entretien

Problématique : **comment la pratique actuelle en ergothérapie auprès des enfants ayant un TSA prend-elle en compte leurs troubles du sommeil, en vue d'améliorer leur engagement occupationnel ?**

Objectifs :

- Explorer l'intervention spécifique de l'ergothérapeute autour du sommeil
- Identifier l'impact de l'accompagnement des troubles du sommeil sur l'engagement occupationnel des enfants dans leur vie quotidienne

	Questions	Indicateurs / Items
Introduction	Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon mémoire d'initiation à la recherche. Cet entretien devrait durer environ 45 minutes. Le but de cet entretien est de comprendre l'intervention de l'ergothérapeute au sujet du sommeil chez les enfants qui ont un TSA. Je rappelle que toutes les informations issues de cet entretien resteront confidentielles. Êtes-vous toujours d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? Sachant que l'enregistrement sera supprimé après rédaction de la retranscription comme stipulé sur le formulaire de consentement.	
Question initiale	Pouvez-vous m'expliquer quel est votre contexte d'intervention en tant qu'ergothérapeute auprès d'enfants ayant un TSA ?	→ Situer le contexte d'intervention (structure, lieu pratique, patientèle, travail d'équipe, ancienneté) → Connaître l'expérience professionnelle

		(spécialité, années d'expérience, date DE)
Thème 1 : le sommeil des enfants ayant TSA	Quelle est votre expérience au sujet des troubles du sommeil des enfants qui ont un TSA ?	→ Expérience personnelle, professionnelle, formation
	Selon vous, quelles sont les conséquences des troubles du sommeil de ces enfants ?	→ Sur l'engagement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne, sur la famille...
Thème 2 : Intervention spécifique de l'ergothérapeute autour du sommeil des enfants ayant un TSA	Que pensez-vous de la place de l'ergothérapeute quant à l'accompagnement des troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA ?	→ Recueillir le point de vue de la personne sur sa capacité et légitimité à intervenir
	Quelles sont les occupations auxquelles vous vous intéressez lors d'une évaluation initiale ?	→ Perception du sommeil comme occupation ou non
	Selon vous, quels seraient les moyens d'évaluer le sommeil de ces enfants ?	→ Outils existants (MCRO, agenda de sommeil, OT hope), outils maisons, axes d'accompagnement, évaluation, suivi, prescription d'AT
	Quels sont/ seraient vos moyens d'intervention pour accompagner une population ayant des troubles du sommeil ?	IDEM
Thème 3 : Collaboration entre thérapeutes, enfant, famille	Quelles sont les demandes formulées par les parents qui traitent directement ou indirectement du sommeil de leur enfant ?	→ Motif d'intervention, demande autour du sommeil ?
	<i>Vous demandent-ils si vous pouvez intervenir sur le sommeil de leur enfant ?</i> <i>Quelles sont les problématiques qu'ils vous rapportent concernant le sommeil ?</i>	→ nature TB sommeil, qualité et quantité

	Selon vous, quelles sont les personnes avec qui vous pourriez collaborer en vue d'améliorer le sommeil de l'enfant ? <i>Comment la collaboration se fait, ou pourrait se faire ?</i>	→ parents ? médecin ? éducateur spécialisé ? coach sommeil ? → appel ? visio ? consultation à plusieurs...
Thème 4 : Impacts de l'intervention autour du sommeil sur l'engagement occupationnel dans la vie quotidienne	Selon vous, quels sont les changements induits par une intervention spécifique autour du sommeil ? OU Selon vous, quels seraient les changements attendus après une intervention spécifique autour du sommeil auprès de cette population ?	→ ressenti des parents, amélioration de l'état de l'enfant, etc...
	Que mettez-vous derrière le terme d'engagement occupationnel ?	→ interprétation, utilisation d'un terme particulier à un modèle
	Mesurez-vous l'engagement occupationnel ou équivalent des enfants que vous suivez ? Si oui, comment ?	→ Façon, temporalité, nature du suivi
	A votre avis, quel est / quel serait l'impact de l'accompagnement autour du sommeil sur l'engagement occupationnel des enfants qui ont un TSA ?	→ Age, environnement social : famille, école, environnement culturel, sommeil, habitudes de vie
Question finale	Aimeriez-vous ajouter quelque chose avant que nous terminions cet entretien ?	
Fin de l'entretien	Nous arrivons au bout de cet entretien, je vous remercie pour votre intérêt	

Annexe E : Grille d'analyse vierge

Grille d'analyse

Thématiques	Indicateurs	Critères / Variables	E1	E2	E3	E4
0.Question initiale	Indicateur 0.1 : contexte de pratique des personnes interrogées	→ Situer le contexte d'intervention : structure (libéral, SESSAD) ; environnement de pratique (domicile, école) ; patientèle/clientèle (pédiatrie ou non, spécialisé dans l'accompagnement des personnes ayant un TSA), travail en équipe, ancienneté				
	Indicateur 0.2 : expérience sommeil et TSA					
1.Le sommeil des enfants ayant un TSA	Indicateur 1.1 : types de troubles du sommeil retrouvés					
	Indicateur 1.2 : conséquences troubles du sommeil sur enfants					
	Indicateurs 1.3 : conséquences troubles du sommeil sur parents					
2.Intervention spécifique de l'ergothérapeute autour du sommeil	Indicateur 2.1 : position de l'ergothérapeute sur accompagnement troubles du sommeil					
	Indicateur 2.2 : occupations explorées en début d'accompagnement					

	Indicateur 2.3 : moyens d'évaluer le sommeil					
	Indicateur 2.4 : moyens d'intervention face aux troubles du sommeil					
3.Collaboration entre thérapeute, enfant, famille, autres professionnels	Indicateur 3.1 : demandes formulées par les parents					
	Indicateur 3.2 : collaborateurs autour du sommeil					
4.Impacts de l'intervention autour du sommeil sur l'engagement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne	Indicateur 4.1 : changement induits / attendus après accompagnement sommeil					
	Indicateur 4.2 : définition engagement occupationnel					
	Indicateur 4.3 : mesure de l'engagement occupationnel					
	Indicateur 4.4 : impact de l'accompagnement du sommeil sur engagement occupationnel des enfants					
Question finale						
Autres						

Annexe F : Formulaire de consentement vierge

Règles éthiques

Présentation des personnes responsables de l'étude :

Je m'appelle Léa GERBAIX, et je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, j'entreprends une recherche exploratoire, supervisée par Mme Amandine IBANEZ, ma tutrice de mémoire. Ce document a pour but de vous renseigner sur les modalités de ce projet.

Présentation de la recherche et de ses objectifs :

Cette recherche a pour thématique la pratique en ergothérapie autour du sommeil des enfants ayant un TSA, en vue d'améliorer leur engagement occupationnel dans leurs activités de la vie quotidienne. L'objectif étant de comprendre quelle est la pratique des ergothérapeutes quant au sommeil auprès de cette population.

Nature et déroulement de l'étude :

Votre participation consistera en un partage d'expérience en lien avec mon sujet d'étude, et se fera dans le cadre d'un entretien individuel dont la durée sera d'environ 45 minutes. Cet entretien sera conduit par visioconférence (le logiciel utilisé restant à définir). Cette étude n'est pas rémunérée.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de ce projet seront conservées le temps de l'étude. Seuls l'étudiant et le tuteur de mémoire auront accès aux données, qui seront rendues anonymes dans le dossier final, lors de la soutenance, et dans tout autre travail en lien avec la recherche. Cet entretien sera enregistré afin d'en faciliter l'analyse du contenu. Il fera l'objet d'une retranscription, mais celle-ci ne sera pas diffusée dans les annexes du travail. Les enregistrements seront détruits une fois la soutenance de mémoire validée, et ne seront pas diffusés dans d'autres contextes. A la fin de l'étude, il vous sera possible de demander les résultats par mail.

Retrait de la recherche :

Votre participation est volontaire, et je vous en remercie. Vous êtes en droit de vous retirer à tout moment sans justification. Il sera alors nécessaire de m'en faire part. En cas de désistement, tous les documents vous concernant seront détruits.

Formulaire de consentement

Je soussigné(e), accepte de participer à cette recherche, dont les modalités ont été décrites ci-dessus.

Je reconnais avoir pris connaissance des conditions de passation de l'entretien ainsi que de la gestion des données.

Par ce document, j'accepte de participer volontairement à l'étude proposée.

Fait à, le

Signature :

Participant(e)

Étudiant(e) chercheur