

UNIVERSITE DE LIMOGES

Faculté de Médecine

ANNÉE 2014

THÈSE N°

**Mise en place d'un programme d'activité physique
adaptée pour des adultes avec autisme
Etude rétrospective sur l'expérience de la maison d'Hestia
(Maison d'accueil spécialisée)**

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement

le 12 mai 2014

par

Sophie GARCIA SARDIN

née le 29 Juillet 1985, à Orléans

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

M. le Professeur Daniel BUCHONPrésident
M. le Professeur Jean- Pierre CLEMENT Juge
M. le Professeur François VINCENT Juge
Mme le Docteur Anne PONSONNARD Juge
Mme le Docteur Geneviève MACE Membre invité
Mme le Docteur Catherine PRIOUX Membre invité



UNIVERSITE DE LIMOGES

Faculté de Médecine

ANNÉE 2014

THÈSE N°

**Mise en place d'un programme d'activité physique
adaptée pour des adultes avec autisme
Etude rétrospective sur l'expérience de la maison d'Hestia
(Maison d'accueil spécialisée)**

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement

le 12 mai 2014

par

Sophie GARCIA SARDIN

née le 29 Juillet 1985, à Orléans

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

M. le Professeur Daniel BUCHONPrésident
M. le Professeur Jean- Pierre CLEMENT Juge
M. le Professeur François VINCENT Juge
Mme le Docteur Anne PONSONNARD Juge
Mme le Docteur Geneviève MACE Membre invité
Mme le Docteur Catherine PRIOUX Membre invité

UNIVERSITE de LIMOGES
FACULTE de MEDECINE

TITRES des PROFESSEURS et MAITRES de CONFERENCES des UNIVERSITES pour la REDACTION des
DEDICACES

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ABOYANS Victor	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CARDIOLOGIE Responsable de service
ACHARD Jean-Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHYSIOLOGIE
ADENIS Jean-Paul	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier OPHTALMOLOGIE
ALAIN Sophie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE INTERNE Responsable de service
ARNAUD Jean-Paul	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
AUBARD Yves	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE Responsable de service
AUBRY Karine	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier O.R.L.
BEDANE Christophe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE Responsable de service
BERTIN Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier THERAPEUTIQUE Responsable de service de RHUMATOLOGIE
BESSEDE Jean-Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier O.R.L. Responsable de service
BONNAUD François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PNEUMOLOGIE Doyen Honoraire

BORDESSOULE Dominique	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEMATOLOGIE Responsable de service d'HEMATOLOGIE CLINIQUE et THERAPIE CELLULAIRE
CHARISSOUX Jean-Louis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier RADIOTHERAPIE Responsable de service
CLEMENT Jean-Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PSYCHIATRIE d'ADULTES Responsable de service
COGNE Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier IMMUNOLOGIE Responsable de service
COLOMBEAU Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier UROLOGIE
CORNU Elisabeth	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROLOGIE Responsable de service
DANTOINE Thierry	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier GERATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT Responsable de service
DARDE Marie-Laure	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE Responsable de service
DAVIET Jean-Christophe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier UROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE et SANTE au TRVAIL Responsable de service
DUMAS Jean-Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier UROLOGIE Responsable de service

ESSIG Marie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEPHROLOGIE Responsable de service
FAUCHAIS Anne-Laure	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE INTERNE Responsable de service
FEUILLARD Jean	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEMATOLOGIE Responsable de service du Laboratoire d'HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE INFANTILE Responsable de service
FUNALOT Benoît	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
GAINANT Alain	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE DIGESTIVE
GUIGONIS Vincent	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES Responsable de service
LACROIX Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LASKAR Marc	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE Responsable de service Assesseur
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PEDIATRIE Responsable de service

LOUSTAUD-RATTI Véronique	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEPATOLOGIE
MABIT Christian	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANATOMIE Responsable de service d'ORTHOPEDIE-TRAUMATOLOGIE
MAGY Laurent	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROLOGIE
MARQUET Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE Responsable de service
MATHONNET Muriel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PNEUMOLOGIE Responsable de service
MERLE Louis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHARMACOLOGIE CLINIQUE
MOHTY Dania	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE Responsable de service
MOREAU Jean-Jacques	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROCHIRURGIE Responsable de service Assesseur
MOUNAYER Charbel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANESTHESIOLOGIE-RENIMATION Responsable de service
PARAF François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE Responsable de service
PLOY Marie-Cécile	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE Responsable de service

PREUX Pierre-Marie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION Responsable de service du SIME Assesseur
ROBERT Pierre-Yves	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier OPHTALMOLOGIE Responsable de service
SALLE Jean-Yves	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION Responsable de service
SAUTEREAU Denis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE Responsable de service
STURTZ Franck	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE Responsable de service
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CANCEROLOGIE Responsable de service
VALLAT Jean-Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROLOGIE
VALLEIX Denis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANATOMIE Responsable de service de CHIRURGIE DIGESTIVE et ENDOCRINIENNE Doyen
VERGNENEGRE Alain	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier REANIMATION Responsable de service
VINCENT François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHYSIOLOGIE

MOUNIER Marcelle Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE

PICARD Nicolas Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

QUELVEN-BERTIN Isabelle Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE

TERRO Faraj Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
BIOLOGIE CELLULAIRE

PROFESSEURS ASSOCIES

BUISSON Jean-Gabriel Professeur associé à mi-temps
MEDECINE GENERALE

DUMOITIER Nathalie Professeur associé à mi-temps
MEDECINE GENERALE

PREVOST Martine Professeur associé à mi-temps
MEDECINE GENERALE

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

MENARD Dominique Maître de Conférences associé à mi-temps
MEDECINE GENERALE

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE des UNIVERSITES

BARRAUD Olivier Maître de Conférences associé des Universités
BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

PROFESSEURS EMERITES

BONNETBLANC Jean-Marie Professeur des Universités Emérite

VIDAL Elisabeth Professeur des Universités Emérite

Le 09 septembre 2013

Remerciements

Au Professeur Daniel Buchon, d'avoir soutenu ce travail malgré les obstacles apparents et d'avoir accepté la direction du jury.

Aux membres du jury d'avoir accepté de juger ce travail.

Au Docteur Geneviève Macé, de m'avoir encouragée dès le départ et malgré les changements de cap. Je salue votre enthousiasme et votre engagement sans faille.

A Catherine et Olivier pour vos encouragements et votre bonne humeur. Si tous les internes de médecine générale rencontraient des familles comme la vôtre, le problème de la démographie médicale en milieu rural ne serait plus qu'un vague souvenir. Catherine, tu as su redonner l'impulsion à ce travail dans des moments difficiles. Tu m'as toujours encouragée dans mes choix, je ne te remercierai jamais assez.

A Delphine et Yoanne, vous avez été là dans les moments de doute et m'avez remis le pied à l'étrier.

A l'équipe et aux résidents de la maison d'Hestia pour votre accueil et votre soutien. Tout particulièrement à Jo, Stéphane, Sébastien et Florian, j'admire votre travail et j'espère que ce travail contribuera à son niveau à valoriser votre engagement.

A François et David, mes maîtres de stage, vous m'avez guidé dans la découverte de la médecine générale. J'ai trouvé mon chemin grâce à vous.

A Pirate et notre marmaille pour votre soutien inconditionnel. Demain adieu la fée piloupilou !

A Maman, Papa et Sylvain d'avoir toujours été là pour moi.

A toute la famille pour m'avoir toujours encouragée.

A ma familuche, les années d'études sont maintenant dernière nous mais nous ne nous n'oublierons jamais.

Aux amis, tout particulièrement à Bichette et François, nous avons fait un grand bout de chemin ensemble, vous m'avez aidé à arriver jusqu'ici.

Au bureau de l'ISNAR, j'aimerais tous vous citer, vous m'avez tellement apporté. Quelle expérience !

Droits d'auteurs

Droits d'auteur réservés.

Toute reproduction sans accord exprès de l'auteur à des fins autres que strictement personnelles est prohibée.

Table des matières

Introduction	6
1. Contexte.....	8
1.1. L'autisme et les autres troubles envahissants du développement.....	8
1.1.1. Description clinique et classifications	8
1.1.2. Particularités cliniques	11
1.1.3. Epidémiologie	11
1.1.4. Les interventions.....	12
1.1.4.1. Les approches psychanalytiques	12
1.1.4.2. Les approches éducatives, comportementales et développementales	13
1.1.5. Rôle du médecin généraliste.....	14
1.1.6. Actualités	16
1.1.6.1. L'investissement institutionnel.....	16
1.1.6.2. La couverture médiatique.....	19
1.2. L'activité physique adaptée.....	19
1.2.1. Définitions et objectifs	19
1.2.2. Recommandations globales.....	20
1.2.3. Rôle du médecin généraliste.....	20
1.2.4. Recommandations spécifiques	22
1.2.5. Autisme et sport dans la littérature scientifique	22
1.2.5.1. Effets physiques.....	22
1.2.5.2. Troubles moteurs et coordination	24
1.2.5.3. Effets spécifiques	24
1.2.5.4. Quantification du niveau d'activité physique	25
1.2.5.5. Types d'activités étudiés	25
1.3. La maison d'Hestia	26
1.3.1. Cadre administratif.....	26
1.3.2. La philosophie de l'établissement et les orientations pédagogiques.....	27
1.3.3. L'encadrement et les activités.....	28
2. Matériels et méthode	30
2.1. Population de l'étude	30
2.1.1. Critères d'inclusion.....	30
2.1.2. Critères d'exclusion.....	30
2.1.3. Description.....	30
2.2. Recueil des données	31
2.3. Mesure	31
2.4. Analyse.....	32
3. Résultats	33
3.1. Activité physique.....	33
3.1.1. Volume horaire hebdomadaire	33
3.1.2. Type d'activités physiques	34
3.2. Traitements.....	37
3.2.1. Traitements psychotropes.....	37
3.2.2. Traitements associés	39
3.3. Indice de masse corporelle	40
4. Discussion.....	41
4.1. Les biais de l'étude	41
4.2. Les limites de l'étude	41
4.3. Les choix de rédaction.....	42
4.4. Le programme d'activité physique mis en place à la maison d'Hestia	42
4.4.1. Des objectifs recommandés atteints	42
4.4.2. Individualisation de la prise en charge et programme personnalisé	43
4.4.3. Période d'adaptation aux activités : exemple du tapis roulant	44
4.4.4. La diversification et la complexification des activités	44

4.4.5. Les apports observés.....	45
4.4.5.1. Les effets physiques	45
4.4.5.2. Les effets spécifiques sur les troubles autistiques.....	45
4.4.5.3. L'autonomisation	45
4.5. Les outils développés pour l'adhésion à l'activité physique et la progression.....	46
4.6. La consommation médicamenteuse	47
4.7. Les perspectives d'évaluation	47
Conclusion	49
Références bibliographiques	50
Abréviations	54

Introduction

Un jour d'hiver, pendant le stage ambulatoire de médecine générale, au détour d'un virage sur le plateau de Millevaches, on découvre Saint-Setiers, sa vue imprenable sur les monts d'Auvergne, son arboretum et sa maison d'accueil spécialisée, au cœur du village : la maison d'Hestia. Des locaux alliant le moderne et l'ancien attirent immédiatement la curiosité, loin des préjugés sur les établissements austères d'accueil spécialisé. On y rencontre une équipe accueillante, une organisation d'une rigueur surprenante et une communication bien structurée. Puis on découvre les spécificités de la prise en charge médicale des personnes avec autisme. L'examen médical est source d'angoisse, l'approche doit être calme et adaptée à chacun. Il faut surtout savoir bien observer. Et voilà qu'un « Tiens ça ferait un bon sujet de thèse ! » est lancé, l'air de rien. Ces quelques mots ont fait leur chemin et nous voilà lancés.

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui touche 1 enfant sur 150, 5 garçons pour 1 fille. La triade autistique regroupe des anomalies qualitatives des interactions sociales, des anomalies qualitatives de la communication verbale et non verbale, des intérêts restreints et stéréotypés. C'est une pathologie « d'actualité » car les pouvoirs publics s'en sont saisis au travers de trois plans Autisme et de recommandations nationales.

Les bénéfices de l'activité physique pour la santé sont reconnus. L'activité physique adaptée a pour but de permettre à tous d'accéder à une activité selon son niveau et ses pathologies. La tendance du sport sur ordonnance se dessine et voilà la perspective d'une nouvelle mission du médecin généraliste.

L'activité physique pour les personnes avec autisme...un sujet très spécialisé aura-t-on souvent entendu. Mais d'abord c'est un des intérêts du médecin généraliste, que de pouvoir s'intéresser à tout. Et ensuite nous le verrons plus en détail, les médecins généralistes ont un rôle crucial dans le dépistage précoce des troubles autistiques et peuvent être amenés à suivre des personnes avec autisme pour les pathologies courantes avec les spécificités que cela implique. Et enfin les médecins généralistes pourraient devenir à court terme prescripteur d'activité physique. Alors s'intéresser à l'activité physique pour les personnes avec autisme n'est pas si illogique pour un futur médecin généraliste.

Les études tendent à démontrer chez les personnes avec autisme des effets généraux de l'activité physique et des effets spécifiques. Les effets généraux concernent notamment la diminution du surpoids et de l'obésité ou l'amélioration de la densité minérale osseuse. Les

effets spécifiques sont par exemple la diminution des stéréotypes, l'amélioration des compétences sociales et de communication. Les méthodes d'encadrement de l'activité physique pour les personnes avec autisme sont par contre peu étudiées et rarement décrites dans la littérature. Hors, nous l'avons évoqué, l'autisme requière une prise en charge spécifique et adaptée individuellement.

Nous soulevons la question suivante : la démarche mise en place à la maison d'Hestia amène-t-elle les adultes avec autisme à la pratique d'une activité physique adaptée ?

Nous faisons l'hypothèse qu'une prise en charge individualisée et progressive permet à une population d'adultes avec autisme d'accéder à une activité physique régulière et variée.

L'objectif principal de l'étude est de décrire l'évolution de la pratique de l'activité physique des adultes avec autisme à la maison d'Hestia. Pour cela nous réaliserons une étude descriptive rétrospective de la mise en place du programme d'activité physique pour les adultes avec autisme, résidents de la maison d'Hestia. Les objectifs secondaires sont d'observer la consommation médicamenteuse, notamment de psychotropes et l'évolution de l'indice de masse corporelle des résidents.

1. Contexte

1.1. L'autisme et les autres troubles envahissants du développement

1.1.1. Description clinique et classifications (1) (2) (3)

L'autisme est classé parmi les troubles envahissants du développement (TED).

Dans la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies – 10^{ème} édition), les TED sont classés dans les troubles de développement psychologique. Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypés et répétitifs. Ces anomalies constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toute situation. Huit catégories de TED y sont identifiées : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres troubles envahissants du développement, trouble envahissant du développement sans précision.

Dans la CFTMEA-R-2012 (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent révisée en 2012), les TED sont classés dans la catégorie 1 avec la schizophrénie et les troubles psychotiques de l'enfance et de l'adolescence. La catégorie « Autisme et troubles envahissants du développement » inclue l'autisme infantile précoce (type Kanner), les autres formes de l'autisme (syndrome autistique incomplet ou d'apparition retardée), l'autisme ou TED avec retard mental précoce, le syndrome d'Asperger, les dysharmonies multiples et complexes du développement ou dysharmonies psychotiques, les troubles désintégratifs de l'enfance (intégrant le syndrome de Rett), les autres troubles envahissants du développement et les troubles envahissants du développement non spécifiés. Les critères diagnostiques de l'autisme infantile précoce sont un début au cours de la première année avec présence des manifestations caractéristiques avant l'âge de 3 ans et l'association de :

- troubles majeurs de l'établissement des relations interpersonnelles et des relations sociales
- altération qualitative de la communication (absence de langage, troubles spécifiques du langage, déficit et altération de la communication non verbale)
- comportements répétitifs stéréotypés avec stéréotypies gestuelles ; intérêts et jeux restreints et stéréotypés
- recherche de l'immutabilité
- troubles cognitifs.

Le DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5ème édition), publié en mai 2013, propose une seule catégorie diagnostique pour les troubles autistiques, dans la grande catégorie des troubles neurodéveloppementaux : le Trouble du Spectre Autistique (TSA). Le TSA intègre le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié qui étaient rassemblés dans la catégorie des TED dans le DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 4ème édition - Texte révisé). Le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance sont exclus des TSA.

La Haute Autorité de Santé légitime la CIM-10 comme classification de référence du fait de sa reconnaissance et de son utilisation internationale et également du fait qu'elle s'applique à tous les âges de la vie. Elle reconnaît également l'utilité du DSM en complément et encourage le suivi des révisions, reflet des consensus professionnels les plus récents.

En 2010, la HAS constatait que la CFTMEA-R ne faisait pas consensus notamment avec la notion de « psychose précoce ». Elle a été revue en 2012 avec la disparition de ce terme controversé. Elle reste cependant limitée aux premiers âges de la vie et plutôt discordante avec la simplification proposée par le DSM-V.

Compte-tenu des évolutions les plus récentes des classifications, nous décrivons uniquement les caractéristiques diagnostiques du TSA du DSM-V. Pour répondre au diagnostic de TSA, les critères A, B, C et D doivent être satisfaits (4) :

A. Difficultés persistantes dans les domaines de la communication et des interactions sociales, ne pouvant être expliquées par d'autres retards de développement généraux, témoignées par les 3 éléments suivants:

- Difficultés au niveau de la réciprocité socio-émotionnelle : variant d'une approche sociale anormale et incapacité de tenir une conversation en raison d'une réduction d'intérêts, d'émotions, d'affect et de réponses jusqu'à l'absence totale d'initiation d'interactions sociales.
- Déficiência au niveau de l'utilisation des comportements non-verbaux lors des interactions sociales : variant d'une pauvre intégration des communications verbale et non-verbale, à certaines anomalies du contact visuel et du langage corporel ou déficiencia dans la compréhension et l'utilisation du non-verbal jusqu'à un manque total d'expression faciale et de gestes dans sa communication.

- Difficultés à développer et maintenir des relations interpersonnelles appropriées à niveau de développement (au-delà de celles avec ses proches) : variant de la présence de difficultés à adapter ses comportements en fonction de différents contextes, à des difficultés à faire-semblant (jeu symbolique) et à se faire des amis, jusqu'à un manque d'intérêt total concernant les gens autour.

B. La présence de comportements, d'intérêts ou d'activités à caractère restreint ou répétitif se manifestant par au moins 2 des éléments suivants :

- Langage, gestes moteurs ou utilisation d'objets stéréotypés ou répétitifs tels l'écholalie, l'utilisation d'un langage idiosyncratique ou l'utilisation répétitifs d'un objet.
- Adhérence extrême à des routines et rituels ou rigidité/résistance importante face aux changements (ex : mêmes aliments, rituel de gestes moteurs, détresse extrême lors de petits changements)
- Fixations ou restrictions importantes au niveau des intérêts qui sont d'intensité anormale (sentiment d'attachement très fort ou préoccupation avec des objets étranges, intérêts circonscrites).
- Hypo- ou hyperréactivité à certaines stimulations sensorielles ou intérêts pour la nature sensorielle de l'environnement (ex : réactions aversives à certains bruits et/ou textures, touche ou sent les objets de façon excessive, ne semble pas percevoir la douleur ou les changements de température, fascination avec les lumières).

C. Les symptômes doivent se présenter lors de la petite enfance (mais ne peuvent parfois devenir apparent que lorsque les exigences sociales dépassent les limites de l'individu)

D. Les divers symptômes présents limitent et entravent le fonctionnement quotidien de la personne.

Au-delà des symptômes inclus dans les critères diagnostiques, d'autres signes cliniques sont fréquemment retrouvés dans les troubles envahissants du développement (5) :

- le retard psychomoteur et l'hétérogénéité du développement,
- les troubles du sommeil,
- les troubles alimentaires (résistance aux changements, préférence pour des aliments restreints, rituels lors des repas),

- les problèmes moteurs (par exemple des troubles posturaux, une perturbation ou une absence de balancement des membres supérieurs à la marche, des troubles de coordination...),
- les troubles psychiatriques comme l'anxiété, la dépression, les manifestations phobo-obsessionnelles,
- les troubles sensoriels. Ils concernent généralement toutes les modalités sensorielles. Les réactions aux stimulations peuvent être de l'ordre de l'hypo ou de l'hyper réactivité. Dans le cas de l'hyperréactivité, on peut constater des réactions d'évitement ou un état d'agitation ou de panique en lien avec une stimulation paraissant banale pour l'entourage. Cette notion d'hyper sensorialité est à prendre en compte dans la gestion quotidienne des troubles du comportement notamment.

1.1.2. Particularités cliniques

Le syndrome d'Asperger se caractérise dans la CIM-10 par l'absence de tout retard mental général, cliniquement significatif, du langage ou du développement cognitif. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des trois premières années sont d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales. Il est intégré dans le trouble du spectre de l'autisme dans le DSM-V, ainsi il n'y a plus de critères diagnostiques le distinguant de l'autisme infantile.

Le syndrome de Rett (6) est une maladie génétique touchant uniquement les filles, elle est liée la mutation du gène MEPC-2 située sur le chromosome X. Après un développement normal dans les premiers mois de la vie, le tableau clinique se caractérise par une décélération de la croissance (du périmètre crânien en particulier) et une régression des acquisitions notamment dans le domaine du langage et des interactions sociales avec apparition de gestes stéréotypés. L'évolution est marquée par l'apparition du retard psychomoteur, de troubles de l'équilibre, de défaillances respiratoires puis de troubles musculo-squelettiques. Les troubles autistiques n'étant qu'une phase transitoire de la maladie, il a été exclu du TSA dans le DSM-V.

1.1.3. Epidémiologie

La prévalence des TED a beaucoup évolué depuis les années 60. Le consensus aujourd'hui semble se positionner pour 1 enfant sur 150 atteint de TED, chiffre retenu par la

HAS (1) et admis en référence au cours du colloque inter-régional de l'autisme Limousin et Auvergne organisé par l'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) et la fondation Jacques Chirac, le 22 mars 2014. La prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1000 personnes de moins de 20 ans.

Les plans autisme ont prévu des études épidémiologiques sur les données françaises. A la publication du 3^{ème} plan autisme en 2013, elles n'étaient pas encore disponibles.

L'autisme est plus fréquent chez les garçons (1) avec un sex-ratio moyen garçons/filles de 4,2/1. Le sex-ratio est moins élevé lorsqu'il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme (2 garçons pour 1 fille) alors qu'il est plus élevé dans l'autisme sans retard mental (6 garçons pour 1 fille).

Le risque de récurrence relatif dans une fratrie est de 22,3 pour un autisme et 13,4 pour un syndrome d'Asperger. Les études de jumeaux ont montré une concordance entre jumeaux monozygotes de 70% (allant jusqu'à 90% en considérant le spectre large des TED) alors que la concordance pour les jumeaux dizygotes rejoint celle des fratries.

Dans le même rapport, la HAS (1) exclue les caractéristiques psychologiques des parents comme facteur de risque dans la survenue de TED. « *La théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause du TED de l'enfant est erronée* ». Elle conclut que les données épidémiologiques (facteurs de risque, pathologies et troubles associés) donnent des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse.

1.1.4. Les interventions

Si les classifications diagnostiques ont leurs particularités et leurs évolutions, les grands critères du diagnostic sont établis. Mais les interventions à proposer pour la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme après la confirmation diagnostique ont longtemps fait débat.

Deux grands types d'approches existent.

1.1.4.1. Les approches psychanalytiques

Elles sont basées sur l'hypothèse (1) que les troubles autistiques sont en rapport avec des angoisses archaïques qui habitent les enfants présentant des TED. Ces angoisses les amèneraient à réagir par des mécanismes défensifs les isolant progressivement. La thérapie peut être individuelle et/ou en groupes. Elle peut être associée à des activités éducatives ou à une scolarisation.

La HAS (7) conclut que l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence de ces interventions.

1.1.4.2. Les approches éducatives, comportementales et développementales

Il en existe 2 types : les interventions focalisées et les interventions globales.

Elles ne s'excluent pas (1). Plusieurs interventions focalisées peuvent être combinées, intégrées ou non dans un programme d'intervention globale. Les composantes des interventions globales peuvent également coexister dans la prise en charge.

Les interventions focalisées ciblent un domaine déficitaire :

- Communication et langage avec la rééducation orthophonique ou le PECS par exemple. Le PECS (Système de communication par échanges d'images) consiste à choisir une image (représentant une activité, une personne ou un objet désiré) et à la présenter au partenaire de communication pour obtenir le résultat souhaité.
- Interactions sociales par le jeu ou l'imitation réciproque par exemple.
- Activités motrices ou sensorielles avec les interventions de psychomotricité ou l'activité sportive par exemple.
- Gestion des comportements-problèmes avec un programme de soutien au comportement positif par exemple. Il consiste à modifier l'environnement pour limiter les circonstances dans lesquelles ils se produisent.

Les 3 principales interventions globales sont la méthode ABA (Applied Behaviour Analysis), le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) et le programme de Denver ou ESDM (Early Start Denver Model).

La méthode ABA est fondée sur la théorie d'apprentissage. Le principe est que le comportement d'une personne est issu d'évènements antérieurs dont les conséquences modifient sa probabilité ultérieure d'apparition. En analysant les comportements on cherche à développer des stratégies pour les changer. L'objectif est d'améliorer les comportements sociaux et de limiter les comportements-problèmes. La méthode ABA intègre la notion de renforcement positif extrinsèque (la réussite d'une tâche ou du comportement recherché est récompensé par un renforçateur indépendant de la tâche réalisé).

Le programme TEACCH n'est pas une méthode d'intervention. C'est une vaste gamme de services aux enfants à partir de 2-3 ans, adolescents et adultes autistes ainsi qu'à leur famille et à leur collectivité. C'est une combinaison de méthodes en fonction des besoins

individuels. L'implication des parents est requise, une évaluation détaillée est réalisée, l'utilisation des capacités émergentes est le premier objectif d'enseignement, l'environnement d'apprentissage est structuré et organisé de manière à permettre de comprendre et de se souvenir de ce que l'on doit faire (emploi du temps visuel par exemple). Les stratégies d'enseignement utilisent des informations visuelles plutôt que verbales. Les façons de communiquer sont enseignées selon les intérêts de chacun.

L'ESDM est une approche interventionnelle précoce et intensive qui s'adresse à des enfants âgés de 12 à 36 mois. Les interventions visent tous les domaines développementaux, elles incorporent des principes de l'ABA, en insistant sur l'interaction avec l'enfant, l'échange interpersonnel, l'affect positif, l'engagement partagé avec des matériaux et activités de la vie quotidienne, une communication verbale et non verbale continue. La participation active des parents est sollicitée.

1.1.5. Rôle du médecin généraliste

La place du médecin généraliste dans l'autisme est mal connue, car cette pathologie est souvent perçue comme très spécialisée et rare.

Pourtant les médecins généralistes peuvent être confrontés à l'autisme avant le diagnostic, dès la petite enfance, et dans le suivi médical habituel des patients compte tenu de la prévalence des TED.

Les médecins généralistes assurent les deux tiers des consultations des enfants de 0 à 2 ans selon l'ONDPS (8) (Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé). Leur place dans le dépistage précoce est donc primordiale. La fédération française de psychiatrie a édité des recommandations en collaboration avec la HAS en 2005 (9), elle y précise le rôle des professionnels de première ligne dans le diagnostic. En cas de suspicion d'autisme le professionnel doit adresser l'enfant le plus tôt possible à une équipe spécialisée en préparant sa famille et en favorisant les conditions d'accueil de l'enfant et de sa famille auprès de cette équipe. Le praticien doit rechercher les signes d'alerte sur la base de l'interrogatoire des parents et d'un examen de l'enfant sur un temps suffisant pour observer l'interaction avec son environnement. Ces signes d'alerte sont :

- l'inquiétude des parents concernant une difficulté développementale de leur enfant ;
- avant 3 ans : la passivité, un niveau faible de réactivité ou anticipation aux stimuli sociaux, des difficultés dans l'accrochage visuel, l'attention conjointe ou l'imitation, des perturbations dans le développement du langage, l'absence de

pointage, l'absence d'initiation de jeux simples, des intérêts inhabituels et des activités répétitives ;

- une régression dans le développement du langage et/ou des relations sociales ;
- des antécédents d'autisme dans la fratrie ;
- des signes ayant une valeur d'alerte très importante avant 3 ans et devant conduire à un avis spécialisé rapide : absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois, absence de mots à 18 mois, absence d'association de mots à 24 mois, perte de langage ou de compétences sociales quelques soit l'âge.

Cette mission a été réaffirmée dans le 3^{ème} plan autisme en 2013 (10) avec la participation des acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres) à un réseau d'alerte ayant pour objectif le repérage précoce (avant 18 mois) des troubles et à un réseau de diagnostic « simple ». Le plan prévoit que les professionnels concernés bénéficient d'une formation sur les signes précoces des TED et aient à disposition des outils de repérage (validés au cours d'expérimentations dans le cadre du 2^{ème} plan autisme). Une meilleure utilisation du carnet de santé est également préconisée.

Au-delà du diagnostic, les personnes avec autisme doivent bénéficier, comme tout un chacun, d'un suivi médical systématique (la HAS recommande un minimum d'une fois par an) (7). Les actions de prévention et de promotion de la santé (vaccinations, conseils d'hygiène de vie, surveillance de la croissance, dépistage des caries) sont d'autant plus importantes que les enfants ne bénéficient pas des programmes de dépistage au sein des écoles. Ils peuvent également avoir recours au médecin généraliste pour toutes les pathologies courantes. L'examen et la prise en charge diagnostique et thérapeutique doivent être adaptés aux spécificités du trouble autistique. Un changement de comportement brutal doit faire rechercher en premier lieu une cause somatique. Ceci nécessiterait une formation de base pour tous les médecins généralistes. Celle-ci éviterait aux parents d'enfants autistes d'avoir le sentiment de devoir tout apprendre à leur généraliste, ce qui a pu être entendu lors de colloques.

Si les recommandations sont claires et leur mise en pratique précisément décrite, il est déploré, en introduction du 3^{ème} plan autisme, qu'elles ne soient que très lentement diffusées et que peu d'enfants autistes bénéficient des interventions recommandées. Une interne de la faculté de Médecine de Lille (11) a montré (sous réserve d'échantillons faibles) un manque de formation des étudiants en médecine sur les troubles envahissants du développement et des connaissances insuffisantes des médecins généralistes dont pourtant 66% suivaient des enfants avec TED dans leur patientèle. Par exemple 28% disent que l'on peut évoquer le diagnostic précocement entre 0 et 1 an, 41% que l'on peut l'évoquer entre 18 mois et 3 ans et

13% que l'on peut l'évoquer qu'entre 4 et 6 ans. Elle a également interrogé les médecins sur les difficultés rencontrées pour la prise en charge au cabinet. 75% des médecins interrogés déclaraient ne pas pouvoir proposer un temps de consultation plus long pour observer l'enfant, dans 50 % des cas la raison invoquée était le manque de temps. Ce travail a révélé une discordance entre les médecins généralistes qui déclaraient à 71% qu'ils avaient suspecté le diagnostic pour les TED de leur patientèle et les familles qui déclaraient dans 3% des cas que la première personne à avoir émis des doutes sur le développement de l'enfant était le médecin généraliste. Elles déclaraient pour 67% d'entre elles que c'est un membre de la famille qui avait eu ces premiers doutes. Les familles d'enfants autistes interrogées n'étaient pas les familles suivies par l'échantillon de médecins généralistes interrogés. 36% des familles se sont tournés en premier lieu vers leur médecin généraliste pour exprimer leurs inquiétudes. Ces résultats vont dans le sens de l'exigence de formation des médecins de premiers recours proposée par le 3^{ème} plan autisme.

1.1.6. Actualités

1.1.6.1. L'investissement institutionnel

1.1.6.1.1. Le 3^{ème} plan autisme

Le 3^{ème} plan autisme a été présenté par le ministre délégué en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion en mai 2013 (10). Il regroupe un ensemble de mesures et de propositions avec des moyens financiers dédiés.

Il est basé sur le constat du manque de données épidémiologiques sur les troubles envahissants du développement en France, du manque de données scientifiques sur les prises en charge psychiatriques, la persistance de lacunes dans le dépistage et l'accompagnement adapté pour les adultes. En 2010, sur les 75000 personnes avec autisme ou autres TED diagnostiquées moins de 20% bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée. Le ministre et les acteurs du plan déploraient également, comme évoqué plus haut, la très lente diffusion des recommandations et le faible nombre d'enfants autistes bénéficiant des interventions recommandées.

Son ambition affichée est de répondre à la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en France.

Le plan s'articule autour de 5 axes :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles

- Poursuivre la recherche
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme

1.1.6.1.2. L'autisme en Limousin

Dans le cadre du suivi du 3^{ème} plan autisme, l'ARS du Limousin s'est saisie des missions qui y sont définies. Ainsi le Limousin s'est positionné en tant que région pilote pour la mise en œuvre de ce plan (12). Pour cela il a été mis en place, dès 2013, un comité de pilotage et un conseil scientifique pour réunir tous les acteurs.

Le comité de pilotage comprend les collectivités locales, le rectorat, l'université, les établissements sanitaires et médico-sociaux, les professionnels médicaux et paramédicaux de terrain et le centre de ressources autisme régional.

Le conseil scientifique est composé d'experts reconnus au plan national voire international et qui ont contribué à l'élaboration et la validation de la recommandation de la Haute Autorité de Santé.

Courant 2014, sera ouvert un centre expert pour assurer le diagnostic et l'accompagnement intensif précoce des jeunes enfants. Il sera rattaché au pôle « neurosciences » du CHU de Limoges. Il travaillera en collaboration avec le centre de référence national basé à Toulouse (13).

Ce centre expert (14) aura une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le diagnostic et la prise en charge précoce de l'autisme et une équipe de terrain qui se rendra dans les lieux d'accueil de la petite enfance (crèches, assistantes maternelles, écoles maternelles, domiciles des parents) pour mettre en place les mesures d'éducation intensive précoce. Il aura également une mission de recherche, notamment dans l'évaluation du Early Start Denver Model (EDSM), et de formation des professionnels de santé et de la petite enfance. Il devra constituer un réseau d'accompagnement avec les structures médico-sociales (CAMSP, SESSAD), la MDPH, l'Education Nationale, le CRA du Limousin et les services hospitaliers.

Autour du centre expert se construisent d'autres projets comme l'Autisme Recours et la filière psycho-éducation.

L'autisme Recours (15) consistera en une permanence téléphonique en semaine et un numéro d'astreinte pour les services de garde (hôpitaux, médecins, police...) le soir et les week-ends. Ses objectifs seront d'apporter des conseils et des renseignements ou de proposer un recours rapide pour les situations de détresse particulière.

La filière psycho-éducation (16) sera une formation au métier de psycho-éducateur, en lien avec l'ILFOMER (Institut Limousin de Formation pour les métiers de la réadaptation). L'objectif de ce nouveau métier est de répondre aux besoins d'accompagnement spécifiques

des personnes avec autisme et de leur entourage. Les bases de la psycho-éducation seront des approches validées (neuropsychologiques, développementales et comportementales) dans une logique d'approche globale. Parallèlement, un diplôme inter-universitaire « Autisme et autres troubles du développement » est en projet.

1.1.6.1.3. Les recommandations

Le 2^{ème} plan autisme 2008-2010 prévoyait d'élaborer des recommandations de pratiques professionnelles et d'évaluer leur mise en œuvre.

Dans ce contexte ont été publiés plusieurs documents de référence.

L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM) a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en 2009 concernant l'accompagnement des personnes avec TED (17). Elles ont précisé le rôle de l'évaluation fonctionnelle de la personne et de l'élaboration d'un projet personnalisé en collaboration entre la personne, sa famille et les professionnels. Elles fournissent des repères pour l'amélioration de la qualité de vie et des pistes pour la gestion des comportements-problèmes¹. Enfin elles rappellent la nécessité d'une prise en charge spécifique et adaptée des personnes avec autisme dans le cadre de structures généralistes.

La HAS a publié en 2010 un rapport de l'état des connaissances sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement largement cité précédemment (1). En 2011, elle a publié une recommandation de bonnes pratiques concernant le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte (18). Les recommandations concernant le diagnostic chez les moins de 18 ans avaient été publiées en 2005 (7).

En mars 2012, la HAS et l'ANESM ont publié des recommandations sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (19). Le taux d'encadrement recommandé de ces interventions est de un adulte pour un enfant, à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures par semaine par des intervenants formés (ou 20 heures par des intervenants formés et 5 heures par les parents).

Ainsi l'essentiel de la prise en charge diagnostique et interventionnelle est bien codifiée dans un ensemble de textes de recommandations. Leur mise en application au plan national est l'enjeu majeur du 3^{ème} plan autisme. L'ARS du Limousin et la direction de la maison d'Hestia s'en sont d'ores et déjà saisi.

¹ Est considéré comme comportement-problème, tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que par son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales.

1.1.6.2. La couverture médiatique

Sans être exhaustif il est important de remarquer la couverture médiatique récente des troubles autistiques, bien au-delà de la communication autour de la 2^{ème} journée mondiale de sensibilisation à l'autisme du 2 avril 2014.

On peut citer deux films diffusés en prime time sur les chaînes de France Télévision :

- « Mon fils, un si long combat » d'Eglantine Eméyé et Olivier Piguetti. E. Eméyé y raconte son parcours de mère célibataire avec Samy, 8 ans au moment du tournage, qui présente des troubles autistiques et un retard mental sévère. Elle y raconte l'errance diagnostique, les barrières administratives, la recherche de structures d'accueil, son expérience de la création d'une structure sur mesure, la vie quotidienne, les relations familiales...
- « Le cerveau d'Hugo » de Sophie Révil. Un docu-fiction retraçant le parcours d'Hugo, pianiste prodige et atteint du syndrome d'Asperger. L'histoire d'Hugo avec ses errances artistiques et amoureuses est ponctuée de témoignages d'enfants, d'adolescents et d'adultes atteints du syndrome d'Asperger et de leurs familles sur les troubles de communication et de sensorialité, le regard des autres, leurs stratégies d'adaptation...

Pour son film « Le Mur : la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme », Sophie Robert a fait l'objet d'une procédure judiciaire récemment clôturée et largement médiatisée qui a donc fait parler du film. Initialement interdit en 2012, il a été à nouveau autorisé en janvier 2014. Il confronte le point de vue de psychanalystes avec celui d'associations de familles qui défendent les méthodes éducatives, développementales et comportementales.

1.2. L'activité physique adaptée

1.2.1. Définitions et objectifs

L'activité physique adaptée est une activité individualisée pour chaque personne en fonction de son âge, de ses antécédents sportifs et pathologiques, de ses envies et du but à atteindre grâce à cette activité (20).

Elle a pour but de favoriser la santé, l'autonomie, la qualité de vie et la participation sociale des personnes en situation de handicap ou de maladie chronique par la pratique d'activités physiques (21).

Elle correspond à l'utilisation des activités physiques et/ou sportives dans le milieu médical, social et médicosocial pour contribuer à l'amélioration ou au maintien de la santé des personnes, en toute sécurité et de manière personnalisée.

1.2.2. Recommandations globales

L'OMS a édité des recommandations sur l'activité physique pour la santé (22) avec des niveaux d'activité physique recommandés par tranches d'âge. Notre population entre dans la classe d'âge 18-64 ans.

Les effets attendus concernent le maintien du poids, la prévention primaire et secondaire des maladies cardio-vasculaires, du diabète de type 2, du syndrome métabolique, de l'ostéoporose (notamment du rachis et des hanches), de la dépression, la prévention du cancer du côlon et du sein. Les personnes qui ont davantage d'activité physique présentent des taux de mortalité inférieurs, toutes causes confondues, par rapport à des hommes et des femmes moins actifs.

Les adultes âgés de 18 à 64 ans devraient pratiquer au moins 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée² (par exemple : marche rapide, danser, jardiner) par semaine ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue³ (par exemple : courir, faire du vélo à vive allure ou de l'aérobic). L'activité d'endurance doit être pratiquée par période d'au moins 10 minutes. Il est recommandé d'augmenter la durée de l'activité d'endurance d'intensité modérée progressivement jusqu'à 300 minutes par semaine et d'y associer 2 séances de renforcement musculaire par semaine.

Un premier objectif de la pratique d'une activité physique pour les personnes avec autisme est donc la prévention globale de la santé comme dans la population générale. Les spécificités de l'autisme doivent conduire à la mise en place de stratégies pour amener les personnes avec autisme à la pratique d'une activité physique toujours dans un objectif de bien-être et de qualité de vie.

1.2.3. Rôle du médecin généraliste

Le métier de médecin généraliste évolue notamment dans le domaine de la prescription non médicamenteuse. La HAS, en 2011, a publié un rapport sur le développement de la prescription des thérapeutiques non médicamenteuses (23). Elle y soulignait en particulier le rôle de la rédaction d'une ordonnance sur la perception du médecin et du patient. L'ordonnance symbolise la « prise en main » du problème et encouragerait l'observance.

L'activité physique rentre dans le cadre de ces prescriptions non médicamenteuses. La prescription doit préciser :

² 3 à 5,9 fois supérieure à l'intensité du repos (soit 3 à 6 MET), elle demande un effort moyen et accélère sensiblement la fréquence cardiaque

³ Au moins 6 fois supérieure à l'intensité de repos (soit > 6 MET), demande un effort important, le souffle se raccourcit et la fréquence cardiaque s'accélère considérablement.

- l'intensité de l'effort. Elle peut être évaluée selon la sensation clinique (par exemple une activité d'intensité modérée doit faire transpirer et essouffler légèrement mais la parole reste possible, dans le cas d'une intensité élevée l'essoufflement ne permet pas de faire des phrases continues), la fréquence cardiaque (avec l'utilisation d'un cardio-fréquence-mètre), la vitesse sur tapis ou la puissance sur ergocycle.
- la fréquence (nombre de séance par semaine)
- la durée (cumulée et par séance)
- le type d'activité (adapté au patient et aux objectifs)
- éventuellement un programme précisant la progressivité des séances si le patient n'est pas encadré par un professionnel.

Une initiative s'est mise en place à Strasbourg en 2012 : « Sport-Santé sur ordonnance » (24). L'initiative est née du constat des inégalités sociales en matière de santé, les catégories socioprofessionnelles les plus modestes étaient les plus touchées par les maladies cardiovasculaires. Les 120 médecins généralistes de Strasbourg signataires de la charte d'engagement pouvaient prescrire une activité physique régulière et modérée. Le patient contactait ensuite un éducateur sportif de la ville, dédié à l'expérimentation. Ce dernier devait l'orienter vers l'activité qui lui convenait le mieux, en fonction des recommandations du médecin, d'une évaluation de la sédentarité et des habitudes de pratique d'activité physique. Trois propositions pouvaient en découler : les modes de déplacements physiquement actifs (marche ou vélo), les pratiques douces et les activités gérées par le service des sports de la ville (gym, natation, taï-chi...) ou les activités proposées par les associations ou clubs sportifs labellisés « sport/santé ». L'accès à l'activité était alors gratuit. Les patients bénéficiaient gratuitement du suivi de l'éducateur pour mesurer leur motivation et leur satisfaction.

Au cours de l'expérimentation 500 patients ont bénéficié d'une prescription. Les premiers résultats (25) de l'évaluation du dispositif montrent une amélioration significative du score de qualité de vie et du score d'activité physique. Une perte de poids de 2 kg en moyenne a été observée. L'influence sur les prescriptions médicamenteuses est à l'étude. L'expérience strasbourgeoise a été prolongée et élargie aux pathologies cancéreuses. D'autres villes ont lancé des initiatives de « sport sur ordonnance » et la démarche est encouragée par les ministères de la santé et des sports.

La publication des résultats de ces expérimentations pourra probablement initier la généralisation du dispositif. Des outils et des formations seront nécessaires pour guider les médecins généralistes à devenir prescripteurs d'activité physique.

1.2.4. Recommandations spécifiques

En 2010, la HAS (1) (suite à un rapport de la DGAS en 2007) citait l'activité sportive dans les interventions focalisées dans le domaine des activités motrices ou sensorielles pour les personnes avec autisme. Elle peut être considérée comme un moyen pour favoriser chez les enfants avec TED, le développement des capacités sensorielles et motrices, de communication, et de capacités sociales dans la mesure où elle offre un cadre motivant et renvoie à l'estime de soi. Il était suggéré qu'un bilan permettrait d'orienter le choix de l'activité sportive en fonction des troubles observés et des objectifs éducatifs ou rééducatifs.

La grille d'évaluation de la qualité des services pour les personnes autistes proposée par Autisme France (26) comporte un item « Condition physique. Le service assure qu'on donne aux usagers des occasions et les moyens de pratiquer régulièrement des activités physiques variées ». 2 critères sont notés :

- 1- Le service veille à ce que chaque usager ait une activité physique suffisante, régulière et adaptée.
- 2- Le service veille à l'apparence physique et vestimentaire des usagers. Le projet des usagers inclut un apprentissage dans ce domaine.

La HAS et l'ANESM en 2012 (7) ne reconnaissaient pas d'effet thérapeutique à l'activité physique mais considéraient qu'elle pouvait participer à l'épanouissement personnel et social de certains enfants ou adolescents avec TED, selon leurs centres d'intérêts et dans la mesure où ils bénéficiaient d'un accompagnement spécifique.

1.2.5. Autisme et sport dans la littérature scientifique

Des études scientifiques récentes tendent pourtant à montrer une diminution des stéréotypies, une amélioration des compétences sociales ou des résultats scolaires grâce à des programmes d'activité physique...

De façon globale les études publiées portent sur de faibles cohortes, essentiellement sur des populations d'enfants ou adolescents avec trouble du spectre autistique, et souvent scolarisés. Quelques méta-analyses et revues de littérature permettent d'asseoir des résultats en cumulant des effectifs.

1.2.5.1. Effets physiques

Le surpoids et l'obésité sont plus fréquents dans les populations d'enfants, adolescents et adultes avec autisme (27) (28) (29). Aux Etats-Unis la prévalence de l'obésité chez les enfants avec autisme est de 30,4%, contre 23,6% chez les enfants non autistes d'âge comparable. Plusieurs facteurs influencent cette prévalence accrue (29) :

- les troubles alimentaires. L'hypersensibilité engendrerait une sélectivité des goûts et des textures engendrant une alimentation moins variée. On retrouve également une tendance aux compulsions alimentaires, surtout avec des aliments riches en lipides et glucides.
- le niveau d'activité physique. Plusieurs études ont montré que cette population avait une activité physique plus faible que la population générale à âge comparable (30) (31). Et l'activité est d'autant plus faible que les enfants avancent en âge (32). Les troubles moteurs et de coordination identifiés dans les troubles autistiques semblent influencer ce faible niveau d'activité physique (cf. 1.2.5.2 Troubles Moteurs et coordination). Les troubles de communication, les intérêts restreints et la recherche d'immutabilité sont d'autres freins à la participation à des activités sportives, et d'autant plus des activités collectives.
- les traitements, notamment les psychotropes, qui peuvent favoriser la prise de poids.
- des troubles métaboliques sont également évoqués, notamment une élévation des taux plasmatiques de leptine et une diminution des taux d'adiponectine et de TGF- β 1 favoriseraient le déséquilibre énergétique chez les personnes avec autisme.
- l'absence de conscience des troubles et des enjeux à long terme d'un mode de vie sain.
- l'environnement : les attitudes et habitudes (nutritionnelles et sportives) des parents, la prise en charge institutionnelle. En effet une prise en charge éducative chronophage (25 heures par semaine en France, 30 à 40 heures aux Etats-Unis) ne laisse pas forcément beaucoup de place pour des temps dédiés à l'activité physique.

Les troubles alimentaires et la sédentarité constatés dans les populations d'enfants et adolescents avec autisme peuvent faire craindre un risque accru d'ostéoporose à l'âge adulte par acquisition d'un pic de masse osseuse insuffisant. Une étude iranienne a spécifiquement étudié les facteurs influençant la densité minérale osseuse dans une population d'écoliers autistes. Le programme d'activité physique lestée (50 minutes, 3 fois par semaine pendant 6 mois) associé à une supplémentation vitamino-calcique a montré sa supériorité pour l'amélioration de la densité minérale osseuse du col fémoral chez des enfants avec TSA par rapport au groupe « supplémentation seule » ou au groupe « activité physique seule » ou au groupe contrôle (33). La prévention de l'ostéoporose est un autre argument pour inciter l'activité physique pour les personnes avec autisme, dès le plus jeune âge.

1.2.5.2. Troubles moteurs et coordination

Il semble admis que les enfants et adultes avec troubles du spectre de l'autisme présentent une faible coordination des membres supérieurs dans des tâches visuo-motrices ou des tâches de dextérité et une faible coordination des membres inférieurs dans les tâches d'équilibre, d'agilité ou de vitesse (34) (35). Il est même évoqué la possibilité d'utiliser ces troubles moteurs pour le repérage très précoce des enfants à risque de TSA (avant l'âge d'un an). La corrélation entre troubles moteurs précoces et troubles de communication est avancée. En effet dès le plus jeune âge, les mouvements ont un rôle dans la communication avant l'acquisition de la parole. Ceci fait émettre l'hypothèse qu'une prise en charge rééducative précoce sur le plan moteur améliorerait le pronostic communicationnel des enfants (34).

Une étude a démontré une diminution de la vitesse de course et l'apparition d'une instabilité dans le plan sagittal par rapport au groupe contrôle, durant des activités nécessitant une double tâche chez des adolescents autistes, notamment en football : course + contrôle du ballon au pied (36). Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes à la marche. A la course seule, il y avait une différence de vitesse uniquement (en faveur du groupe contrôle).

1.2.5.3. Effets spécifiques

Des études tendent à montrer une **diminution des stéréotypies** avec la pratique d'exercice physique. Certaines montrent un effet à court terme des exercices aérobies intenses (comme la course à pied) (37) (38). Une autre montre des effets à plus long terme (jusqu'à 1 mois après), avec une diminution des stéréotypies après un programme d'apprentissage de techniques Kata⁴ de 14 semaines (39).

Une hypothèse pour expliquer la réduction des stéréotypies par l'activité physique serait la similitude dans le schéma de mouvement entre mouvements stéréotypés et mouvements réalisés pendant l'exercice (39) (40). Le fait d'orienter les gestes demandés lors de l'exercice en fonction des stéréotypies permettrait de réinvestir la fonction du membre et plus particulièrement du mouvement concerné. Les études observant les effets à court terme (90 minutes) invoquent l'effet de la fatigue (37) et le rôle de neurotransmetteurs comme la sérotonine et la dopamine (39).

Les comportements sociaux se révèlent améliorés dans plusieurs études (41) (42). La méta-analyse de Sowa et Meulenbroek montrait une supériorité des interventions individuelles par rapport aux interventions de groupe. Ils avancent l'hypothèse que l'intensité des exercices est plus importante dans les interventions individuelles. Ils préconisaient que le déroulement

⁴ Le Kata est un enchaînement chorégraphié de techniques réalisées dans le vide, simulant un combat.

et les moyens mobilisés pour les interventions soient mieux détaillés dans les études pour mieux identifier les facteurs d'influence (41). L'étude sur les techniques Kata, alors qu'elle retrouvait un effet prolongé sur les stéréotypies, n'a pas montré d'effet à long terme sur les comportements sociaux (42).

D'autres domaines semblent impactés positivement par l'activité physique : les compétences de communication, les comportements agressifs, l'engagement scolaire, ou encore les compétences sensorielles (41).

1.2.5.4. Quantification du niveau d'activité physique

La quantification de l'activité physique est soit déclarative avec des questionnaires standardisés ou issue d'une mesure objective par des accéléromètres.

L'accéléromètre est un boîtier portable qui mesure l'accélération du corps dans 3 plans (vertical, médio-latéral et antéro-postérieur). Les données horodatées sont transformées par des équations en données quantifiables de niveau d'activité physique, en MET et en nombre de pas par minute notamment.

1.2.5.5. Types d'activités étudiés

Les activités les plus étudiées sont la course à pied, la marche ou la course sur tapis roulant.

On retrouve ensuite souvent les activités aquatiques ou la natation, le vélo stationnaire, le stepping, la musculation (41) (37).

L'équithérapie est retrouvée à plusieurs reprises (41) (43). Elle est à distinguer de l'équitation classique ou même du loisir adapté. L'objectif est bien le soin et non l'apprentissage de l'équitation. Elle relève d'une prescription médicale et doit être encadré par des professionnels paramédicaux spécifiquement formés. Les bénéfices constatés concernent les domaines neuromusculaire, relationnel, perceptif, attentionnel et émotionnel. Un protocole incluant 6 enfants de 5 à 7 ans présentant un trouble envahissant du développement, a proposé 19 séances d'équithérapie. Les fonctions les plus améliorées étaient la perception, le tonus, la motricité, l'imitation, l'émotion, le contact et la communication (43).

Les techniques Kata ont été évaluées par une équipe iranienne, comme évoqué plus haut (42) (39).

L'escalade, si elle n'est pas évaluée dans la littérature internationale citée, a été décryptée dans une approche développementale et psychopathologique pour les enfants avec autisme (40). La pratique de l'escalade s'inscrit dans le cadre général des médiations corporelles dans lesquelles le corps est le support de la médiation. L'escalade peut se définir comme un déplacement quadrupédique sur une surface verticale dont l'enjeu est l'atteinte du

sommet de la paroi et exposant au risque de chute. Ce déplacement nécessite que la personne construise une trajectoire et assure l'équilibre dans un nouvel espace tridimensionnel par des positionnements variés, parfois complexes et anticipés. La lecture de la voie⁵ permet le développement de fonctions exécutives. L'escalade mobilise également les capacités d'attention conjointe, les capacités d'imitation. La chute est inévitable à un moment ou un autre de la pratique mais elle n'implique aucunement de se mettre en danger ni même de se blesser si les règles de sécurité sont appliquées. L'exposition au risque de chute permet de se responsabiliser, de s'autonomiser et de progresser, elle permet de prendre le contrôle sur la peur du vide et la peur de la chute. Enfin l'escalade impose d'apprendre à faire confiance (la sécurité du grimpeur est garantie par son assureur qui tient la corde et par les encadrants qui surveillent).

Les études citées explorent en majorité les effets des activités physiques sans détailler (souvent) les conditions de mise en œuvre des programmes d'activité physique. Le niveau d'activité et le type d'activité recommandés dans cette population restent donc flous. Les interventions spécifiques à mettre en œuvre pour encadrer ces activités le restent tout autant. De manière générale on peut retenir que les études encouragent largement l'introduction de l'activité physique dès le plus jeune âge dans les programmes d'interventions pour les troubles du spectre autistique, tant pour les effets physiques à long terme que pour les effets propres sur les troubles de la triade autistique. On peut s'étonner de la réserve des recommandations françaises dans ce domaine, cependant de nombreuses études citées ci-dessus ont été publiées après la diffusion des recommandations.

1.3. La maison d'Hestia

1.3.1. Cadre administratif

La maison d'Hestia est une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Les MAS (44) proposent un hébergement permanent à des adultes handicapés gravement dépendants. L'état de santé de la personne handicapée doit nécessiter le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale ainsi que des soins constants.

La maison d'Hestia a ouvert en juillet 2010, elle a une capacité d'accueil de 20 résidents (18 en accueil permanent, 1 en accueil alterné (une semaine sur 3) et 1 d'accueil temporaire). Elle a pour particularité d'accueillir uniquement des adultes avec un diagnostic de trouble

⁵ La lecture de la voie consiste pour le grimpeur, depuis le sol, à imaginer le cheminement qu'il va parcourir sur la paroi, à anticiper les mouvements et les points de repos. Une lecture bien conduite permet d'optimiser son ascension.

envahissant du développement confirmé. La structure a été créée selon les principes du 1^{er} plan autisme publié en 2005. Ce nom a été choisi pour exprimer l'idée d'unité d'un foyer de type familial, convivial et chaleureux. Hestia est la déesse grecque qui veille sur le foyer, la famille, les villes et les colonies, elle incarne la flamme sacrée qui brûle sans cesse dans les demeures (45).

La priorité pour les admissions a été donnée aux personnes résidant en Limousin. La majorité des résidents étaient pris en charge en IME (Institut médico-éducatif) dans la région avant leur entrée à la maison d'Hestia. La poursuite de l'accueil des adultes de plus de 20 ans en structures d'éducation spéciale (dédiées aux enfants et adolescents) est rendue possible par l'amendement Creton. Publié en 1989, il prévoit le maintien des jeunes adultes dans leur établissement en attendant une place dans un établissement pour adultes.

1.3.2. La philosophie de l'établissement et les orientations pédagogiques

En tant qu'établissement de la Fondation Jacques Chirac, la philosophie de la maison d'Hestia est inspirée des valeurs fondamentales de la fondation. La personne handicapée est une personne, est une personne libre, est une personne évolutive et doit bénéficier d'accompagnements spécifiques.

L'environnement créé à la maison d'Hestia est constitué des conditions matérielles les plus adaptées possibles aux troubles autistiques et également du milieu inter-humain. Il s'agit d'un espace psycho-socio-éducatif, marqué de règles, de lois, de repères de vie stables (structurants et sécurisants), qui sont incontournables à toute entreprise éducative avec des personnes avec autisme. En effet, elles ont besoin d'un environnement stable, structuré et organisé.

L'implication des familles est primordiale. La structure se veut garante du lien familial.

Les besoins spécifiques sont pris en compte pour établir un projet personnalisé. Le handicap n'est ni nié ni sous-estimé mais envisagé dans le cadre d'un plan de services individualisés identifiant, pour chaque personnes ses forces, ses besoins et les réponses à apporter. Un élément-clé de la qualité de vie est l'exercice de rôles sociaux et leur valorisation. Exercer des rôles sociaux valorisés consiste à se lever le matin pour aller travailler, accroître ses connaissances et compétences, percevoir un salaire, être le collègue, l'ami ou le conjoint, pratiquer des activités de loisirs, recevoir chez soi...

Un des principes fondamentaux qui en découle à la maison d'Hestia est la structuration de l'espace, avec un espace de vie sociale et quotidienne séparée de l'espace de vie pédagogique et thérapeutique. Le fait que chaque espace réponde à des fonctions différentes permet aux personnes avec autisme de se repérer dans l'espace et dans le temps. L'espace de vie sociale et quotidienne est occupé le matin, la fin d'après-midi et la nuit du lundi au

vendredi et tout le week-end. La vie pédagogique et thérapeutique à laquelle est consacrée la journée du lundi au vendredi, est composée de différentes activités et ateliers spécialisés individuels ou collectifs. La vocation de ces interventions est de trouver des réponses adaptées, de réduire les troubles, de faire de nouveaux apprentissages.

La prise en charge répond aux recommandations nationales avec un projet personnalisé établi spécifiquement pour chaque résident et régulièrement réévalué et en se basant sur les interventions pédagogiques, comportementales et développementales recommandées comme le PECS et le programme TEACCH.

1.3.3. L'encadrement et les activités

Tableau 1 – Composition et effectifs de l'équipe de la maison d'Hestia

	Nombre d'agents	Equivalents Temps Plein
Directrice	1	0,35
Chef de service	1	1
Educateurs d'internat	2 animateurs	2
	12 AMP	12
	4 AS	4
Educateurs d'externat	5 animateurs	4,75
	2 éducateurs sportifs	2
Psychologue	1	0,5
Médecin psychiatre	1	0,085
Médecin généraliste	1	0,085
Infirmière	1	0,75
Agents administratifs et techniques	5	3,9
Total	38	32,67

Ce ratio agents/résidents à 1,63 est rendu possible par des moyens spécifiques alloués aux structures dédiées aux troubles envahissants du développement. Ainsi les résidents sont accompagnés par une équipe pluridisciplinaire, formée spécialement et supervisée par le SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour les personnes avec Autisme). Le SUSA (46) est une fondation d'utilité publique belge qui a pour but l'accompagnement tout au long de la vie des personnes avec autisme et des personnes ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles graves du comportement ainsi que le soutien à toutes les personnes intéressées par leur situation.

Les activités réalisées selon le programme de chacun sont très diverses : informatique, scolaire, sport, expression corporelle, musique, relaxation, soins du corps, activités de vie quotidienne (courses, cuisine, ménage...), participation à la vie du village (ramassage des déchets du tri sélectif et prochainement dépôt de pain)... Tous les apprentissages théoriques servent en pratique dans des activités de la vie quotidienne dans un objectif d'autonomie. Un certain nombre d'activités sont réalisées dans les villages et villes alentours pour éviter le repli sur soi de la structure et donner accès à des services à vocation socialisante (bibliothèque, piscine municipale...).

Une des spécificités de la maison d'Hestia est la large place donnée à l'activité physique. Les éducateurs sportifs représentent en moyenne 1% des personnels de MAS en France, alors qu'ils en représentent 8 % à la maison d'Hestia avec 2 postes équivalent-temps plein. Ce choix avait été fait devant le constat d'une proportion importante de résidents en surpoids ou obèses, d'une sédentarité et une condition physique faible, de problèmes moteurs (coordination, chutes, troubles posturaux) et de traitements psychotropes lourds. Des moyens humains et matériels dédiés ont donc été mis en place.

2. Matériels et méthode

2.1. Population de l'étude

2.1.1. Critères d'inclusion

Nous avons inclus les sujets admis à temps plein, à la maison d'Hestia, à partir du 5 juillet 2010 (date de l'ouverture) jusqu'au 31 juillet 2010. L'admission supposant une confirmation diagnostique par un Centre Ressource Autisme (CRA), tous les sujets avaient reçu un diagnostic d'autisme ou autre trouble envahissant du développement. Ils avaient tous une orientation « Maison d'Accueil Spécialisée » de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

2.1.2. Critères d'exclusion

Nous avons exclu les sujets admis après juillet 2010, les sujets ayant quitté la structure avant fin 2013 et les sujets admis en accueil temporaire (une semaine sur trois).

2.1.3. Description

Ainsi la population d'étude était composée de 18 adultes avec autisme ou autre trouble envahissant du développement. Il y avait 11 hommes (61%) et 7 femmes (39 %).

Ils étaient âgés, à l'admission, de 19 à 29 ans. La moyenne d'âge était de 23,4 ans.

La répartition des structures d'accueil avant l'admission à la maison d'Hestia est représentée sur le graphique ci-dessous.

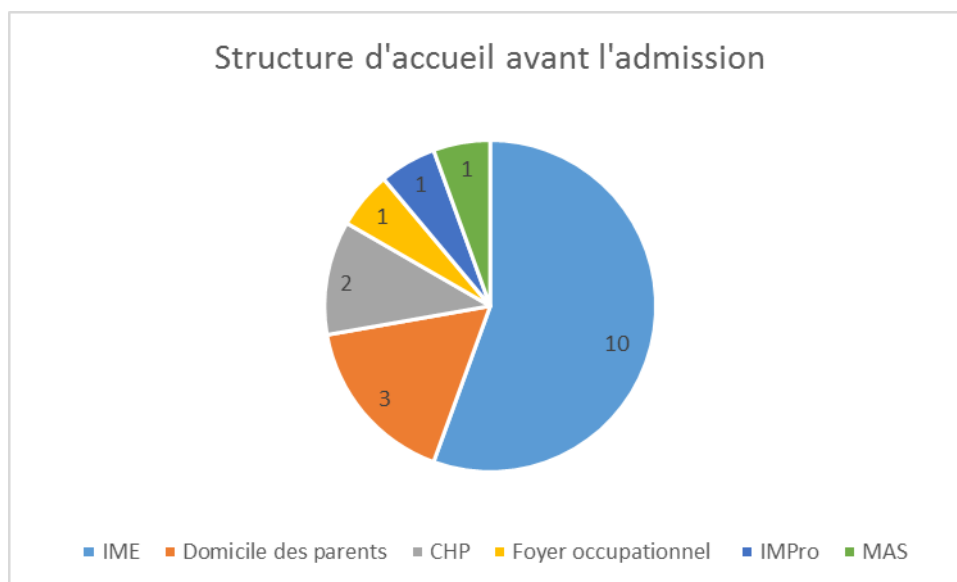


Figure 1 - Répartition des résidents en fonction de la structure d'accueil avant l'admission

Parmi les 3 résidents étant au domicile de leurs parents, un bénéficiait d'un accueil de jour spécialisé.

2.2. Recueil des données

Les données qui ont été recueillies concernaient la période de juillet 2010 à décembre 2013. Les données sont extraites du dossier médical des résidents (âge, IMC, traitements, diagnostic du CRA), du dossier administratif (structure d'accueil avant l'admission), des plannings hebdomadaires et des relevés de séances des éducateurs sportifs.

Les données concernant les traitements psychotropes (type de traitement psychotrope et quantité relative) avaient déjà été compilées par le psychiatre de la maison d'Hestia pour un projet de publication.

Les plannings hebdomadaires contenaient toutes les activités proposées aux différents créneaux horaires, les résidents qui y participaient et les encadrants pour chacune. L'emploi du temps étant bien structuré, les activités sont toujours réparties du lundi au vendredi de 9h15 à 12h30 et de 13h30 à 16h30.

Les relevés de séances des éducateurs sportifs correspondent à une fiche par résidents et par activité. De nombreuses informations quantitatives et qualitatives y étaient recensées (temps de séance, activités au cours de la séance, comportement, progrès observés...).

2.3. Mesure

Pour quantifier le temps d'activité et le type d'activité pratiqués nous avons effectué un relevé du volume horaire hebdomadaire d'activité physique et du type d'activité réalisé par chacun. Nous avons relevé ces données à partir des plannings hebdomadaires, la semaine de l'ouverture, à 1 mois, à 6 mois puis tous les 6 mois pendant 3 ans. Le temps d'activité étant stable d'une semaine à l'autre à la même saison, nous avons effectué un relevé sur 1 semaine-type en juillet et en décembre (hors période des départs en famille et hors des absences des éducateurs sportifs) en 2011, 2012 et 2013.

Nous avons choisi d'observer plus particulièrement la pratique de la marche ou de la course sur tapis du fait de données quantifiables précises et disponibles. Le travail sur machine n'allant pas de soi pour des personnes avec autisme (appréhension du bruit, du rythme imposé...), il paraissait pertinent d'observer l'évolution de la pratique de cette activité. Les données ont été relevées pour les 6 premiers mois de pratique. Au-delà les séances étaient pour la plupart standardisées avec des programmes individuels et ne relevaient donc plus d'une adaptation propre au pratiquant. Nous avons relevé le meilleur temps de séance en seconde sur 4 semaines au cours du 1^{er} mois, du 2nd mois et du 6^{ème} mois après l'admission.

Les indices de masse corporelle (IMC) ont été calculés à partir des poids et tailles disponibles dans les dossiers médicaux. Nous disposons pour chacun d'un IMC en 2010, 2012 et 2013.

Pour les traitements psychotropes, le relevé réalisé par le psychiatre de la maison d'Hestia comprenait une fiche par résidants. Chaque médicament était identifié par sa classe thérapeutique : tranquillisant majeur, tranquillisant mineur, antidépresseur, antiépileptique, somnifère, thymorégulateur. La posologie de chacun des traitements à l'admission correspondait à 1 unité. Les relevés suivants en 2012 et 2013, précisaient si les médicaments étaient toujours consommés ou non. S'ils étaient toujours consommés, leur posologie était exprimée par rapport à la consommation de départ, par exemple : 2 unités si la posologie avait doublé, 0,5 si la posologie avait diminué de moitié. Pour l'étude nous avons décidé d'utiliser un score composite intégrant le nombre de médicaments et leur posologie relative. Ainsi un patient consommant 2 traitements psychotropes à l'admission avait un score composite à 2. Lors des relevés suivants, s'il ne consommait plus qu'un des traitements à la même dose, son score composite était à 1, puis si ce traitement diminuait d'un quart, le score composite était à 0,75. Pour les traitements plus conséquents avec des variations de posologies de plusieurs médicaments à la fois nous avons additionné les doses relatives et arrondi au quart le plus proche. Par exemple : un patient consommant 2 traitements à l'admission donc avec un score composite à 2 (1 +1), consommant au second relevé une posologie d'un des traitements réduite de 17% et une posologie de l'autre traitement majorée de 33 %, le score composite était de 2,25 (0,83 + 1,33 = 2,16, arrondi au quart le plus proche = 2,25).

Pour être exhaustif nous avons effectué un relevé global des classes thérapeutiques non psychotropes consommées par les résidants.

2.4. Analyse

Les données étaient compilées dans un tableur ayant permis l'extraction des résultats sous forme de graphiques. Nous avons réalisé des calculs de moyennes et de pourcentages de répartition ou d'évolution.

3. Résultats

3.1. Activité physique

3.1.1. Volume horaire hebdomadaire

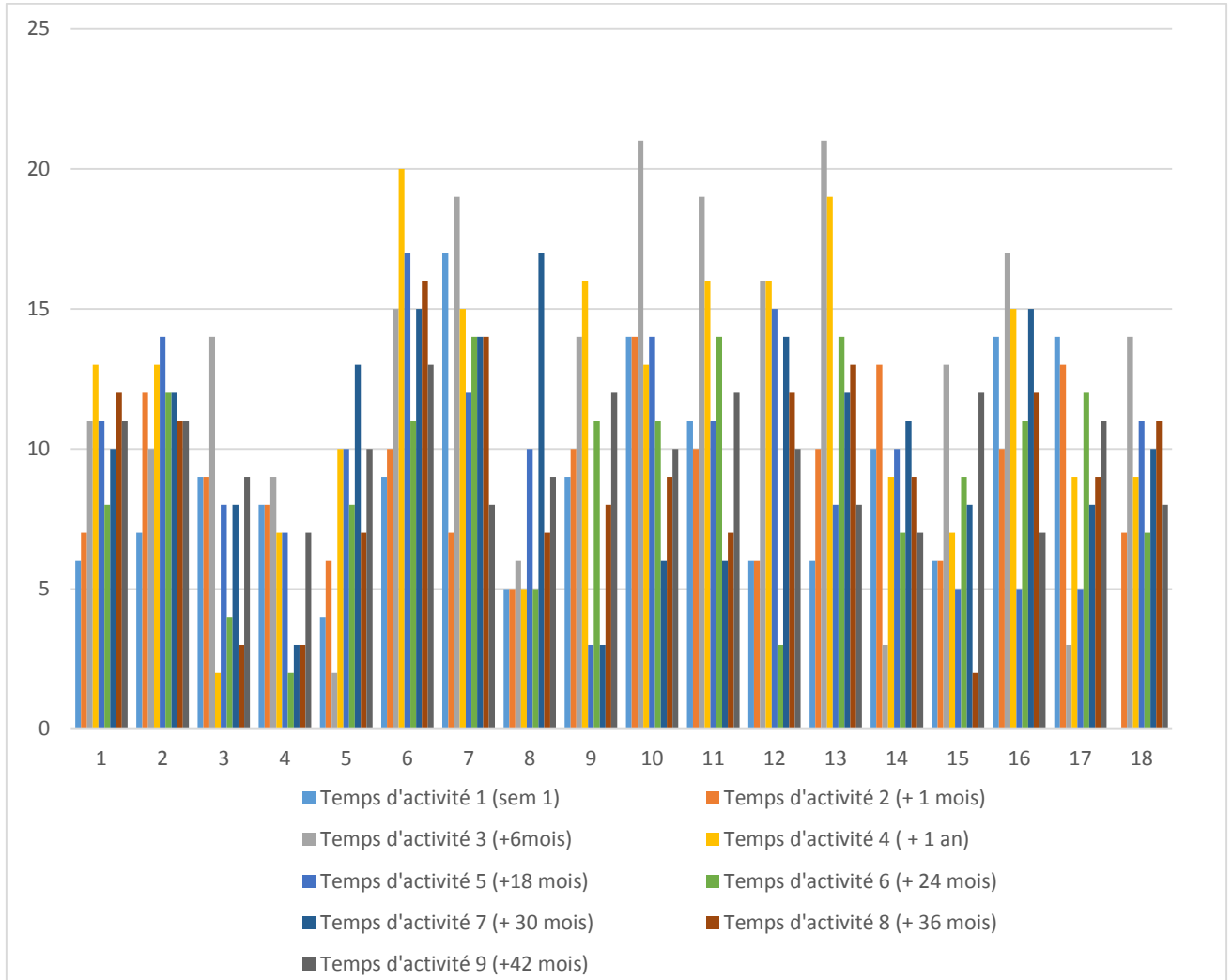


Figure 2 - Temps consacré à l'activité physique par résidents
(en heures par semaine)

Les chiffres de 1 à 18 en abscisse correspondent chacun à un résident.

On ne note pas d'évolution systématisée au cours du temps, ni individuelle ni collective.

Les résidents ayant les temps d'activité les plus élevés (supérieur ou égal à 20h) ne faisaient jamais moins de 5 heures d'activité physique par semaine.

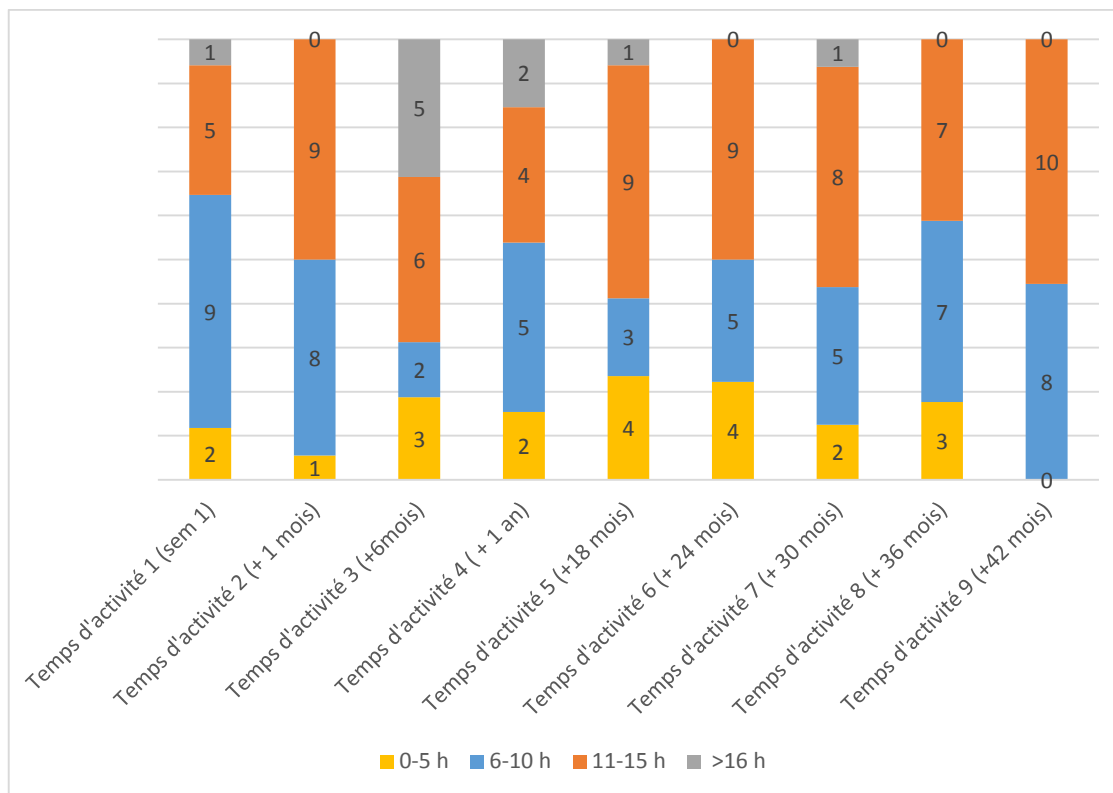


Figure 3 - Répartition du nombre de résidents par tranche de temps consacré à l'activité physique (en heure par semaine)

La majorité des résidents pratiquaient entre 5 et 15 heures d'activité physique par semaine : selon les périodes entre 44 et 100% des résidents.

Au maximum 22% des résidents pratiquaient moins de 6 heures d'activité physique par semaine à certaines périodes du relevé.

3.1.2. Type d'activités physiques

Nous avons noté les activités physiques pratiquées par les résidents à chaque relevé de temps consacré à l'activité physique.

Les activités en piscine, la randonnée et le fitness étaient les activités mises en place dès l'ouverture de la structure.

Les créneaux consacrés à la piscine pouvaient correspondre, selon le niveau, à l'entraînement ou l'apprentissage de la natation ou à des activités aquatiques ludiques.

Les créneaux de fitness correspondaient à des exercices sur tapis roulant, rameur, vélo stationnaire et banc de musculation.

Au cours des 6 premiers mois, a été mise en place l'activité équitation. Plus tard, le kayak et l'escalade sont venus s'ajouter, successivement, au programme d'activités physiques.

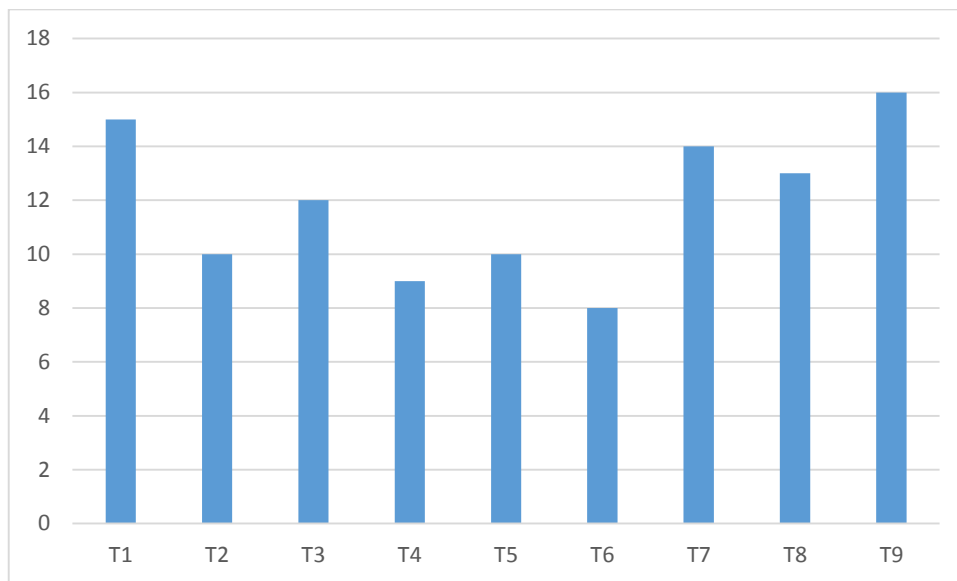


Figure 4 - Nombre de résidents pratiquant la natation ou des activités en piscine à chaque relevé du temps d'activité

Les activités aquatiques étaient pratiquées dès la première semaine d'admission par 83% des résidents. Puis 44 à 89% les pratiquaient.

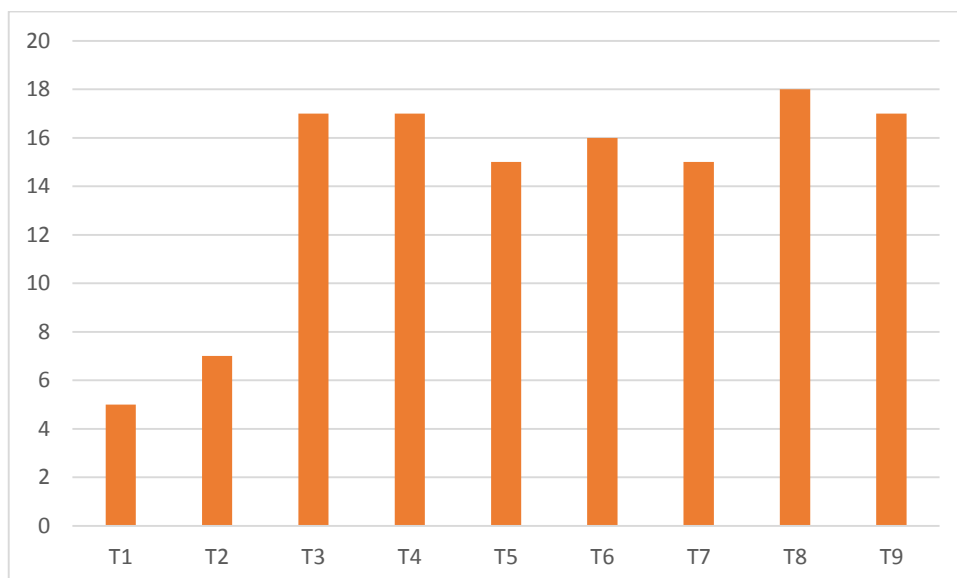


Figure 5 - Nombre de résidents pratiquant le fitness à chaque relevé du temps d'activité

Lors des 2 premiers relevés (semaine de l'admission et à 1 mois de l'admission), 28% et 39% des résidents ont pratiqué des activités de fitness. A partir de 6 mois après l'admission

au moins 83 % des résidents pratiquaient des activités de fitness au moins une fois par semaine.

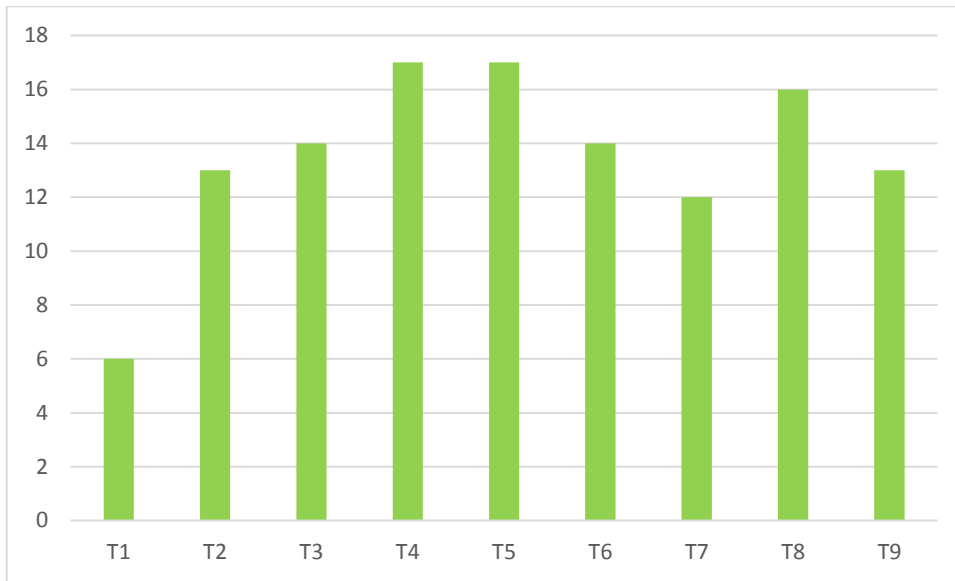


Figure 6 - Nombre de résidents pratiquant la randonnée à chaque relevé du temps d'activité

A l'admission 33% des résidents ont pratiqué la randonnée. Dès le mois suivant au moins 66% des résidents pratiquaient la randonnée au moins une fois par semaine.

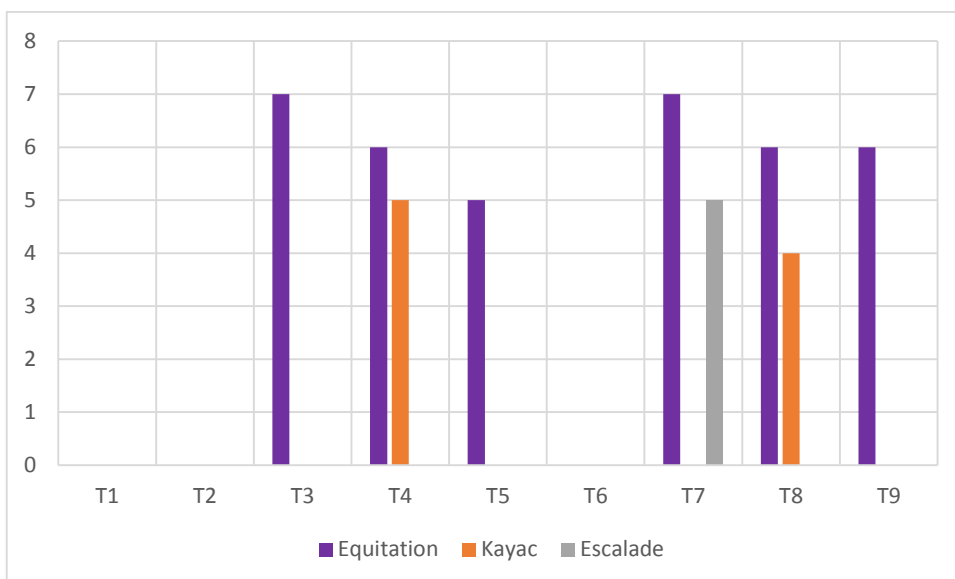


Figure 7 - Nombre de résidents pratiquant l'équitation, le kayak et l'escalade à chaque relevé du temps d'activité

Entre 28 et 39% des résidents pratiquaient l'équitation.

22 à 28 % ont pratiqué le kayak et 28% ont pratiqué l'escalade.

Les données disponibles ont permis d'observer au cours des 6 premiers mois l'évolution du temps individuel de séance sur tapis roulant. Au-delà de 6 mois, les séances étaient protocolisées selon des programmes personnalisés.

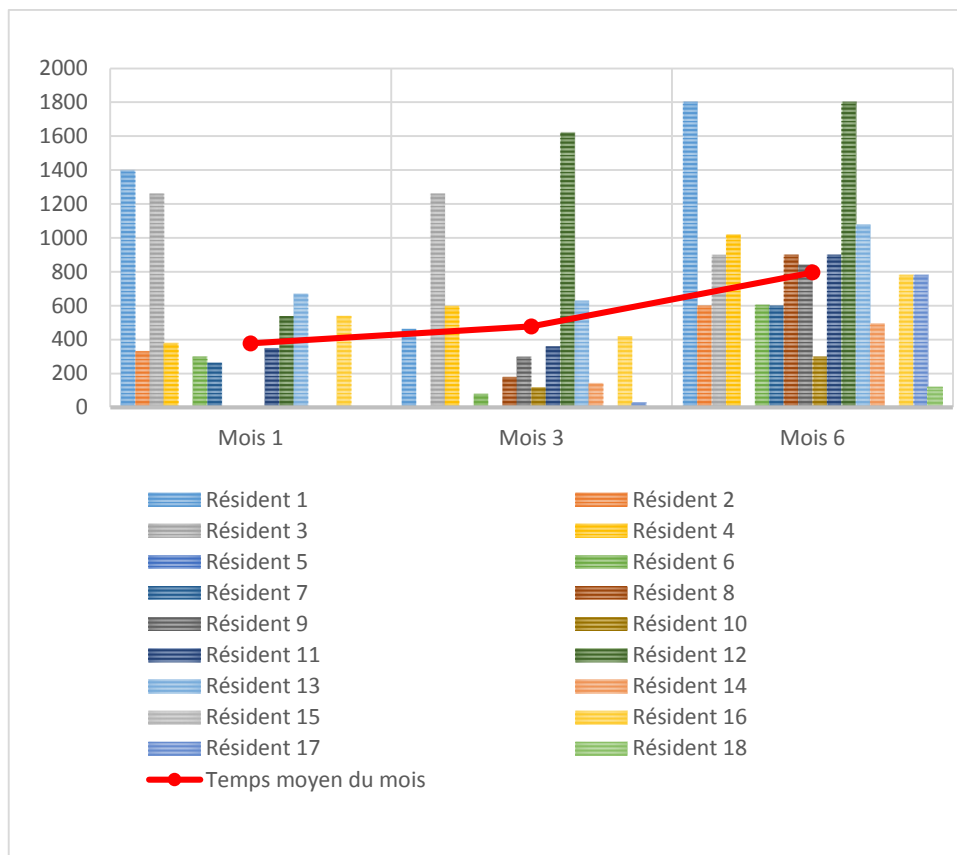


Figure 8 - Temps maximal de séance sur tapis roulant (en secondes) au 1^{er}, au 3^{ème} et au 6^{ème} mois après l'admission

Au cours du premier mois, 6 résidents refusaient de marcher sur le tapis roulant (le temps de séance était comptabilisé à 0 lorsqu'un essai de tapis roulant était répertorié et infructueux). Aucune donnée n'était disponible pour 2 résidents. Le temps moyen de séance était de 6 minutes 30.

Au cours du 3^{ème} mois, aucun résident ne refusait de monter sur le tapis roulant mais les données manquaient pour 4 résidents. Le temps moyen de séance était de 8 minutes.

Au cours du 6^{ème} mois, 1 résident refusait de marcher sur le tapis roulant. Les données manquaient pour 1 résident. Le temps moyen de séance était de 13 minutes 30.

3.2. Traitements

3.2.1. Traitements psychotropes

Tableau 2 - Score composite représentant le nombre et la posologie relative des traitements psychotropes pour chacun des résidents à l'admission, à 2 ans et à 3 ans.

RESIDENTS	SCORE COMPOSITE DU TRAITEMENT PSYCHOTROPE A L'ADMISSION	SCORE COMPOSITE DU TRAITEMENT PSYCHOTROPE A 2 ANS	SCORE COMPOSITE DU TRAITEMENT PSYCHOTROPE A 3 ANS
1	2	1	1
2	1	2	3,5
3	4	1,25	1,25
4	2	0,75	0
5	3	2	1,5
6	3	6	5,5
7	3	1,75	1,75
8	2	1	0,75
9	3	2,25	3,75
10	2	1,5	1,25
11	1	1	3
12	2	1	1
13	3	1,25	1
14	0	0	0
15	2	2	2,5
16	1	1	1
17	1	1	0,5
18	6	2	1,75

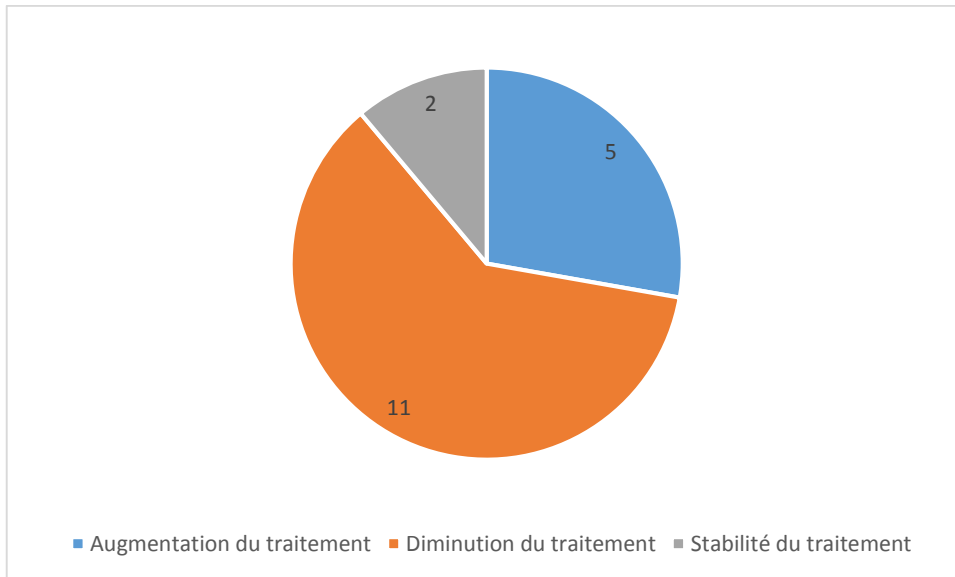


Figure 9 - Répartition des résidents en fonction des variations du traitement psychotrope entre l'admission et le relevé à 3 ans

Les résidents pour lesquels le traitement a été augmenté étaient avant l'admission en IME (4 d'entre eux) ou MAS (1 seul).

Pour les résidents vivant au domicile des parents avant l'admission, 1 a gardé un traitement stable, 2 ont vu leur traitement diminuer.

Tous les patients étant en centre hospitalier psychiatrique avant l'admission ont vu leur traitement diminuer.

3.2.2. Traitements associés

Certains patients prenaient des traitements correcteurs des effets des médicaments à effet psychotrope. Ils n'ont pas été inclus dans le score composite.

Les classes thérapeutiques les plus fréquentes (consommées par au moins 3 résidents) étaient : les laxatifs, les inhibiteurs de la pompe à protons, les antispasmodiques, les antihistaminiques et les contraceptions orales œstro-progestatives.

3.3. Indice de masse corporelle

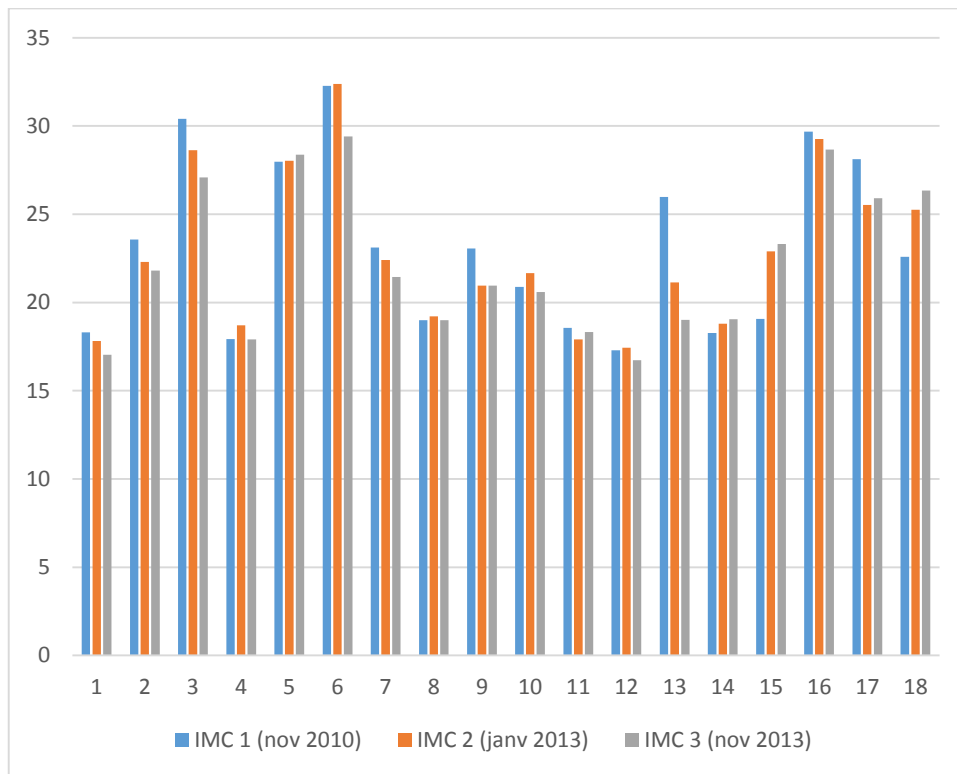


Figure 10 - Indice de masse corporelle (kg/m^2) au cours du temps pour chacun des résidents

En novembre 2010, 4 résidents (22%) étaient en surpoids ($\text{IMC} > 25$), 2 résidents (11%) étaient obèses ($\text{IMC} > 30$).

En novembre 2013, 5 résidents étaient en surpoids (27,7%), aucun résident n'était obèse.

Entre novembre 2010 et novembre 2013, 10 résidents (55,5%) ont présenté une diminution de l'IMC (de $2,37 \text{ kg}/\text{m}^2$ en moyenne, soit une diminution de 9,18% en moyenne), 5 (27,7%) ont gardé un IMC stable⁶ et 3 (16,6%) ont présenté une augmentation de l'IMC (de $2,93 \text{ kg}/\text{m}^2$ en moyenne, soit une augmentation de 14,4% en moyenne).

⁶ Une variation inférieure à $0,5 \text{ kg}/\text{m}^2$ a été considérée comme stable.

4. Discussion

4.1. Les biais de l'étude

Le caractère rétrospectif de l'étude entraîne une diminution de la fiabilité des données et expose au risque de données manquantes. En effet certaines données (le type d'activité réalisé lors de créneaux identifiés « sport » notamment) ont dû être déduites en compilant les informations contenues dans les plannings des éducateurs sportifs et dans les emplois du temps collectifs hebdomadaires. Le recueil des temps de séance sur tapis roulant étant fait à partir d'un relevé manuscrit systématique mais non systématisé, certaines données n'étaient pas disponibles.

Ce biais est tout de même compensé par l'habitude des équipes de tout consigner et tout conserver depuis l'ouverture, ce qui a permis de disposer de données conséquentes même si elles n'étaient pas toutes exploitables.

Les périodes de recueil de données à 1 an, 2 ans et 3 ans correspondant aux périodes de vacances scolaires (la structure ayant ouvert en juillet), nous avons probablement sous-estimé la pratique de certaines activités nécessitant des infrastructures municipales, comme l'escalade par exemple.

4.2. Les limites de l'étude

Les résultats du temps d'activité physique par semaine doivent bien être considérés comme du temps consacré à l'activité physique et non du temps effectif d'activité physique. En effet il faut considérer le temps de passage au vestiaire en début et fin d'activité. De plus certaines activités impliquent un temps de transport. Ainsi les résidents pratiquant plusieurs activités avec un temps de transport de 30 à 40 minutes, voient leur temps d'activité physique surestimé.

Le recueil rétrospectif à partir des plannings ne permettait pas d'identifier les différences de séances selon les niveaux. En piscine, les résidents étaient répartis en 2 groupes ; un groupe de nageurs réalisant un apprentissage ou un perfectionnement aux différentes nages et bénéficiant d'un réel entraînement en endurance ; un autre groupe bénéficiant d'activités ludiques et d'une initiation à la nage selon leurs capacités. De même en kayak, le mode de recueil ne permettait pas d'identifier les séances réalisées en piscine des séances réalisées en pleine nature.

Aucune donnée n'était disponible sur l'intensité de l'activité physique. Hors c'est une donnée importante dans la caractérisation de l'activité physique adaptée. C'est là encore le caractère rétrospectif de l'étude qui est en cause.

Il apparaît une discordance concernant la pratique du fitness dans les premières semaines après l'ouverture. En effet le nombre de résidents ayant pratiqué le fitness dans les premières semaines s'élève à 5 (la première semaine) et à 7 (à un mois), alors que le temps maximal de séance sur tapis roulant était disponible pour 16 résidents. Cela peut s'expliquer par les petits groupes constitués au départ pour initier et évaluer tous les résidents à la pratique du fitness. Ainsi au cours du mois de juillet 2010, 16 d'entre eux ont bénéficié d'au moins un créneau de fitness. Le mode de recueil ne permettait pas de l'identifier.

Nous n'avons pas pris en compte certaines activités dans l'observation du type d'activités pratiquées : le parcours moteur, les jeux de balles et le vélo. Mais le temps qui y était consacré a été inclus dans le temps d'activité physique hebdomadaire. L'intensité de ces activités est difficile à évaluer du fait de la diversité des exercices qu'elles contiennent. Les créneaux dédiés au vélo ont pour certains résidents été longtemps consacrés à l'apprentissage. Nous ne disposons pas de données permettant de distinguer les séances d'apprentissage et les sorties vélo proprement dites.

4.3. Les choix de rédaction

La description des interventions de prise en charge de l'autisme n'est volontairement pas exhaustive. Nous avons ciblé les interventions utilisées à la maison d'Hestia et celles pouvant être adaptées pour guider la pratique des activités physiques.

Il peut en sembler de même à propos des hypothèses étiologiques explorées dans l'autisme. Le sujet étant vaste et non consensuel, nous avons pris le parti de nous en tenir aux données admises par la HAS.

4.4. Le programme d'activité physique mis en place à la maison d'Hestia

4.4.1. Des objectifs recommandés atteints

Le relevé du temps d'activité a permis de montrer que l'ensemble des résidents ont pu bénéficier d'au moins 150 minutes d'activité physique par semaine comme ça l'est recommandé par l'OMS (22). Au moins 78% des résidents, à chaque relevé, pratiquaient même plus que les 300 minutes recommandées idéalement.

Si l'intensité modérée n'a pas été prouvée, on peut facilement considérer la randonnée, la natation et les exercices de vélo ou tapis roulant comme des activités d'intensité (au moins) modérée. Ces activités étant les plus largement pratiquées par les résidents, le seuil des recommandations semble atteint même en faisant abstraction de l'intensité des autres activités.

De plus la pratique du fitness peut rentrer dans le cadre des séances de renforcement musculaire également recommandées par l'OMS.

Les recommandations de l'OMS sont donc globalement respectées dans notre population.

Les activités pratiquées à la maison d'Hestia sont globalement assez concordantes avec les activités citées dans la littérature, avec tout de même une large place aux activités de pleine nature, bien peu (si ce n'est pas) étudiées jusqu'alors.

4.4.2. Individualisation de la prise en charge et programme personnalisé

Le temps d'activité physique hebdomadaire n'est pas constant pour chacun des résidents. Il n'y a pas de tendance remarquable d'augmentation ou de diminution au cours du temps, ni à l'échelle individuelle ni à l'échelle collective. Ce constat est bien le reflet de l'individualisation et de l'adaptation constante de la prise en charge nécessaires dans les troubles envahissants du développement.

Le temps consacré à l'activité physique peut être diminué à certaines périodes du fait de différentes contraintes ou impératifs. Les résidents réalisant des stages professionnels en milieu ordinaire ou adapté ont dans ces périodes moins de temps disponible pour la réalisation d'activités physiques. Certains peuvent avoir temporairement des recommandations médicales de diminution de l'activité physique, suite à des traumatismes ou des troubles du comportement, du sommeil et/ou de la marche faisant suspecter des douleurs articulaires ou musculaires. Les menstruations chez les femmes, en fonction de leur impact (troubles du comportement, douleurs, asthénie...) peuvent également être l'occasion d'adaptations temporaires du programme hebdomadaire. Des activités ponctuelles comme les sorties culturelles, les ateliers de zoothérapie remplacent occasionnellement des créneaux sportifs.

Au contraire certaines semaines peuvent être plus chargées en activité physique si cela semble nécessaire devant des troubles du comportement sans cause organique, une moindre coopération ou concentration en activités éducatives. L'expérience de l'équipe qui encadre les résidents au quotidien est dans ce cas irremplaçable pour juger de la conduite à tenir en fonction des situations.

De manière globale, les adaptations individuelles sont encadrées par le projet personnalisé (47). Il est redéfini régulièrement en concertation avec toute l'équipe encadrante. Le projet personnalisé est rédigé en fonction des évaluations régulières. Le résident, autant que possible, et sa famille sont parties prenantes dans la constitution de ce projet personnalisé et ses évolutions. En dehors des révisions du projet personnalisé, la concertation au sein de l'équipe encadrante est indispensable pour assurer la réactivité face à des situations aiguës.

Au sein des activités physiques, l'individualisation est également de mise. Les éducateurs sportifs de la maison d'Hestia élaborent un projet personnalisé pour chacun des résidents et dans chaque activité avec des objectifs réalisables à court et moyen terme. Une fois les objectifs atteints, de nouveaux sont proposés. Des techniques de communication individualisées sont également mises en place, notamment avec des pictogrammes : pour le déroulé des programmes en fitness, pour les changements de tenues au vestiaire ou les trajets en voiture par exemple.

4.4.3. Période d'adaptation aux activités : exemple du tapis roulant

Au-delà de l'aptitude physique, le relevé des temps de séances sur tapis roulant a permis d'observer indirectement l'habituation progressive des résidents à l'activité sur une machine impliquant du bruit et un rythme imposé de marche ou de course. On remarque bien sur l'histogramme (Figure 8) l'augmentation progressive du temps cumulé des séances, ce qui est confirmé par l'augmentation du temps moyen de séance. Si 2 résidents étaient capables dès l'admission de faire des séances de 20 minutes de course, 6 résidents (33%) n'en faisaient pas une seconde ; soit ils refusaient d'entrer dans la salle de fitness, soit ils refusaient de monter sur le tapis ou d'y faire un pas.

Au 6ème mois, 2 résidents ne pratiquait pas le tapis roulant (1 refusait l'exercice, pour l'autre nous n'avions pas de donnée) et 3 résidents pratiquaient des séances de moins de 10 minutes. Ainsi 13 résidents étaient capables de marcher ou courir sur tapis roulant au moins 10 minutes.

La progression observée a nécessité la mise en œuvre de toutes les techniques de communication et de structuration mises en œuvre dans le programme global de la maison d'Hestia. Chaque seconde passée sur le tapis a dû être valorisée pour amener progressivement les résidents à la réalisation de séances d'intensité au moins modérée et de durée satisfaisante au regard des recommandations.

Notre étude n'a porté que sur le tapis roulant du fait de la disponibilité de données exploitables. Mais le travail sur vélo stationnaire, rameur et banc de musculation à probablement nécessité les mêmes stratégies et le même investissement. Quand on imagine le travail accompli sur chaque machine pour chacun des résidents, on prend la mesure de l'investissement humain nécessaire pour l'accompagnement des personnes avec autisme.

4.4.4. La diversification et la complexification des activités

Les relevés des activités physiques pratiquées montrent une diversification progressive des activités et également une complexification. Au sens de complexification, on entend l'apparition de la notion de risque et d'engagement avec le kayak et l'escalade, la gestion de matériel et l'apprentissage de gestes techniques comme l'assurage en escalade.

La notion de progressivité dans le panel d'activités proposées apparaît essentielle. En effet les activités pratiquées au départ ont permis d'évaluer les capacités et le tempérament de chacun (certains requièrent des encouragements constants quand d'autres ne perçoivent pas leurs limites dans l'investissement sportif), l'amélioration de la condition physique, d'instaurer une relation de confiance entre résidents et éducateurs. Toutes ces conditions étaient nécessaires à l'instauration de nouvelles activités.

Un autre pan de la complexification est la participation à des rencontres sportives ou des compétitions. D'un point de vue éducatif ces expériences ponctuelles permettent la confrontation à un nouvel environnement, à de nouvelles personnes. C'est dans ce sens que les éducateurs sportifs organisent la participation à ce type d'évènements.

4.4.5. Les apports observés

4.4.5.1. Les effets physiques

Au regard des facteurs favorisant le surpoids et l'obésité chez les personnes avec autisme exposés en première partie, la réduction de l'IMC pour 10 résidents et la disparition de l'obésité ont été influencées par la pratique d'activité physique, par une alimentation équilibrée (pas de compulsions alimentaires possibles en période d'activité car les zones de stockage alimentaire sont inaccessibles), des conditions de prise de repas structurées en fonction des besoins individuels (isolement avec casque anti-bruit par exemple) et la réduction des traitements psychotropes.

4.4.5.2. Les effets spécifiques sur les troubles autistiques

Si l'efficacité du programme global mis en place à la maison d'Hestia est admise, il n'est pas possible, à l'heure actuelle, d'identifier les effets propres de l'activité physique sur les troubles autistiques.

4.4.5.3. L'autonomisation

Comme nous l'avons déjà évoqué, les activités physiques peuvent avoir des fonctions éducatives et notamment amener à une meilleure autonomie comme apprendre à nager, à faire du vélo, appliquer de façon autonome son programme de fitness, s'occuper de son cheval...

Le cadre varié des activités physiques peut aussi être l'occasion de mettre en application des compétences acquises en ateliers éducatifs : compter, traverser la route en sécurité, s'adresser à des inconnus...

La participation à une rencontre sportive dans les DOM-TOM a été l'occasion pour un groupe de résidents de prendre l'avion. Il est aisé d'imaginer la multitude de compétences mobilisées pendant ce type de voyage.

4.5. Les outils développés pour l'adhésion à l'activité physique et la progression

Si les effets de l'activité physique dans les programmes d'intervention pour les troubles envahissants du développement sont reconnus et pourraient être confirmés à la maison d'Hestia, il apparaît indispensable de se doter d'outils pour permettre l'adhésion aux activités, la progression vers l'autonomisation et l'amélioration de la condition physique.

De manière globale l'encadrement de la pratique des activités physiques semble pouvoir rentrer dans le cadre général des interventions recommandées : rédaction d'un projet personnalisé adapté en fonction d'évaluations régulières, collaboration et concertation avec tous les acteurs éducatifs et de soins pour l'adaptation du programme, mise en place d'outils de communication personnalisés.

A la maison d'Hestia, les éducateurs sportifs travaillent en cohérence avec les principes éducatifs généraux instaurés dans la structure. Ils utilisent le PECS et d'autres supports visuels pour les passages au vestiaire, donner des consignes d'exercice, planifier les séances. Ils suivent les mêmes règles de langage structuré appliquées par toute l'équipe. Ils ont défini des renforçateurs individualisés (accès à la console vidéo, tape dans la main de l'éducateur...) comme le propose la méthode ABA. Les séances sont bien structurées à défaut de l'environnement (les activités se déroulent sur des créneaux fixes, les encadrants sont connus, le déroulement des séances est stable...) comme le propose le programme TEACCH. Ils veillent au respect des choix des résidents, une activité n'est maintenue que si elle est bénéfique et réalisée avec plaisir.

Ces observations sont concordantes avec les propositions de la littérature. L'équipe de S. Srinivasian (29) propose des recommandations basées sur les méthodes ABA, TEACCH et PECS. Elle rappelle l'importance de la structuration de l'environnement et des interactions avec les encadrants. L'espace doit être bien délimité, cette limitation de l'espace favoriserait la concentration et l'engagement dans l'activité. Les consignes verbales doivent être courtes et associées à des supports visuels. Une réalisation appropriée doit être validée par une tape dans la main par exemple. Le matériel utilisé peut nécessiter des adaptations en fonction de troubles moteurs. Le type d'activité choisi doit être adapté aux capacités motrices et sociales du sujet. En cas de troubles de la coordination, ils conseillent de veiller à l'environnement qui doit être confortable et sans distraction. En cas de capacités cognitives limitées, ils proposent de privilégier les interventions individuelles. Enfin, ils rappellent la nécessité de s'adapter aux besoins individuels.

En ce qui concerne les techniques d'apprentissage moteur, J. Massion (48) en décrit 3 formes :

- L'apprentissage conscient ou explicite, fondé sur la mémorisation des événements et des faits. C'est un moyen d'apprendre et de comprendre les règles.
- L'apprentissage inconscient ou implicite qui résulte de la répétition de l'activité motrice avec l'acquisition d'automatismes. Il précise que cette forme d'apprentissage est difficile et lente chez les personnes avec autisme. Ce qui suggère la nécessité d'un plus grand nombre de répétitions.
- L'imitation est le moyen le plus utilisé chez les enfants. Elle est tout à fait utilisable chez les personnes avec autisme. Son utilisation fait d'ailleurs partie des interventions précoces existantes (1)

4.6. La consommation médicamenteuse

La consommation de base (à l'admission) des psychotropes apparaît supérieure aux données de la littérature. Une équipe canadienne a trouvé que 64,1% des adultes avec autisme prenaient au moins un médicament psychotrope et 28,9% en prenaient au moins 3 (49). Dans notre population 97% en consommaient au moins 1 et 39% en consommaient au moins 3. Cette différence pourrait s'expliquer par la différence de sévérité des troubles autistiques, leur étude incluant 30 % d'adultes autistes vivant de manière indépendante ou en famille.

61% des résidents sont concernés par des réductions de traitement de 2 à 3,5 fois par rapport au score composite initial. Cette diminution de la consommation médicamenteuse résulte également de la prise en charge globale et les effets propres de l'activité physique ne peuvent être identifiés. On peut supposer qu'elle joue un rôle dans la diminution de l'IMC.

4.7. Les perspectives d'évaluation

Si des hypothèses apparaissent sur les effets propres de l'activité physique, il faut envisager des protocoles expérimentaux prospectifs pour confirmer l'imputabilité des effets constatés à l'activité physique seule.

La difficulté pourrait résider dans l'intrication qui existe entre les interventions éducatives, la vie quotidienne et les activités physiques à la maison d'Hestia. Il faudrait pour s'en affranchir veiller à la modification isolée du programme d'activité physique. On pourrait supposer qu'à bientôt 4 ans de l'ouverture, les effets de la structuration de la vie quotidienne sont stabilisés. L'influence des activités éducatives devra, elle, être limitée au mieux.

Un protocole en cross-over semblerait adapté compte-tenu de l'effectif et de la variabilité interindividuelle des troubles autistiques.

L'intensité des activités devra être quantifiée par accélérométrie et éventuellement cardio-fréquence-mètre. En effet l'utilisation des questionnaires évoqués dans la littérature ne serait pas envisageable pour la plupart des résidents de la maison d'Hestia. L'utilisation de matériel à porter en continu devra être bien anticipée avec un temps d'apprentissage et d'habituatation car le port d'un brassard ou d'une ceinture élastique ne sera pas accepté facilement par certains résidents.

L'aptitude physique pourrait être évaluée de manière reproductible par un test de marche de 6 minutes comme certaines études le proposent (28). La réalisation d'épreuves d'effort semble impossible avec la population de la maison d'Hestia.

Plusieurs angles de recherche semblent intéressants dans le cadre de la maison d'Hestia :

- L'étude des effets d'activités « originales » comme le kayak et l'escalade sur les stéréotypes, les capacités de communication et d'interaction sociale, les comportements-problèmes.
- L'étude des effets du programme global d'activité physique sur la qualité de vie des résidents.
- L'étude des effets de l'activité physique sur la consommation médicamenteuse.
- L'évaluation de différents outils ou méthodes dédiés au déroulement des séances dans différentes activités.

L'évaluation de la qualité de vie des personnes avec autisme, les capacités de communication et d'interaction sociale entre autres nécessitent du personnel qualifié et disponible sur un temps suffisant.

Dans tous les cas ces études nécessiteraient des moyens humains et logistiques conséquents. Et la définition des protocoles suppose une bonne connaissance des spécificités de l'autisme pour prendre en considération la faisabilité des méthodes d'évaluation aussi reconnue soient elles. Malgré ces contraintes et ces spécificités, l'évaluation des interventions est un passage obligé pour une structure exemplaire. Exemplaire dans la rigueur de conception et du fonctionnement de la structure en accord avec les recommandations, et exemplaire dans la précocité du projet (né dès le premier plan autisme).

Conclusion

Nous avons exploré le champ de l'activité physique adaptée dans les troubles du spectre autistique au travers de l'expérience d'une structure spécialisée dans l'accueil d'adultes avec autisme : la maison d'Hestia. On peut souligner la cohérence du fonctionnement de la structure avec les recommandations en cours. Cette cohérence se retrouve dans le domaine de l'activité physique avec un niveau d'activité supérieur aux recommandations mondiales, et en accord avec les suggestions de la littérature concernant les méthodes et les outils d'interventions.

L'évaluation des interventions est indispensable et sollicitée par les institutions. Nous en avons proposé des orientations. Ce travail ouvre sur la nécessité d'étudier l'impact de l'activité physique dans plusieurs domaines, comme la qualité de vie ou la consommation médicamenteuse, pour conforter les impressions. En effet notre travail, du fait de la cohérence globale du programme d'intervention mis en place à la maison d'Hestia n'a pas permis d'identifier les effets propres de l'activité physique sur les résultats obtenus. C'est dans ce sens que les évaluations doivent se poursuivre.

La réalisation de ce travail interroge plus largement sur le rôle du médecin généraliste dans le monde de l'autisme. D'abord le médecin généraliste est en première ligne pour identifier et orienter précocement les enfants à risque de troubles du spectre autistique. Puis tout au long de la vie, les personnes avec autisme doivent bénéficier, comme tout un chacun, d'un suivi médical systématique, avec toutes les spécificités que cela implique en matière d'interrogatoire, d'examen clinique et de conduite à tenir. Enfin le médecin généraliste deviendra, probablement à court terme, prescripteur d'activité physique pour la santé. Toutes ces missions ne pourront être pleinement investies qu'à la condition de formations dédiées.

Découvrir l'autisme c'est découvrir un monde de combats. Un combat d'idées : avec des oppositions entre les thérapeutes sur les étiologies et les interventions. Le combat de professionnels pour faire vivre leurs convictions. Et surtout le combat d'autistes et de leurs familles pour trouver le chemin d'une vie adaptée. Une vie adaptée en matière de communication, de structuration et de moyens pour accéder au milieu ordinaire ou à un milieu adapté. L'objectif commun doit être de garantir la meilleure qualité de vie possible. Si les moyens et le consensus ont manqué autour de l'autisme pour mobiliser toutes les forces vers cet objectif commun, une dynamique nationale et régionale est en marche et doit être soutenue par la profession médicale. C'est en diffusant les messages clés au plus grand nombre, et le plus précocement possible dans les formations, que le diagnostic et la prise en charge des personnes avec autisme pourront continuer à progresser. Si la vie est faite de combat, en voilà un que nous n'oublierons pas.

Références bibliographiques

1. Autisme et autres troubles envahissants du développement État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Paris: HAS; 2010
2. CFTMEA - R-2012.pdf [Internet]. [cité 17 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.psychiatrie-francaise.com/Data/Documents/files/CFTMEA%20-%20R-2012.pdf>
3. DSM-5 [Internet]. [cité 18 avr 2014]. Disponible sur: http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=49&Itemid=117
4. Université de Montréal. Critères diagnostiques (TSA) | Portail Enfance et Familles [Internet]. [cité 15 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/volet-2/troubles-du-spectre-de-lautisme/criteres-diagnostiques-tsa/>
5. Rogé B. Autisme, comprendre et agir: santé, éducation, insertion. Paris: Dunod; 2008.
6. Syndrome de Rett, une maladie génétique [Internet]. [cité 18 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/syndrome-de-rett>
7. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Paris: HAS, ANESM; 2012 mars.
8. Compte rendu de l'audition des Pédiatres du 4 novembre 2009 [Internet]. [cité 18 avr 2014]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Compte_rendu_de_l_audition_des_Pediatres_du_4_novembre_2009.pdf
9. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme [Internet]. [cité 18 avr 2014]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf
10. 3ème plan autisme.
11. Dukuray A. La place actuelle du médecin généraliste dans le dépistage et la prise en charge des troubles envahissants du développement et plus spécifiquement de l'autisme [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012.
12. Tour de France de présentation du 3ème plan autisme [Internet]. [cité 14 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.ars.limousin.sante.fr/Tour-de-France-3eme-plan-aut.171443.0.html>
13. CHU de Limoges. Le premier centre expert régional autisme sera limousin [Internet]. [cité 14 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.chu-limoges.fr/le-premier-centre-expert-regional-autisme-sera-limousin.html>
14. Presentation_du_centre_expert_regional_autisme_CHU_Limoges.pdf [Internet]. [cité 14 avr 2014]. Disponible sur: http://www.ars.limousin.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARS_Limousin/Actualit

es/2014/Tour_de_France_autisme/Presentation_du_centre_expert_regional_autisme_C
HU_Limoges.pdf

15. Presentation_Autisme_Recours_140330.pdf [Internet]. [cité 14 avr 2014]. Disponible sur: http://www.ars.limousin.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARS_Limousin/Actualites/2014/Tour_de_France_autisme/Presentation_Autisme_Recours_140330.pdf
16. Presentation_Filiere_Psychoeducation_140330.pdf [Internet]. [cité 14 avr 2014]. Disponible sur: http://www.ars.limousin.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARS_Limousin/Actualites/2014/Tour_de_France_autisme/Presentation_Filiere_Psychoeducation_140330.pdf
17. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Paris: ANESM; 2009 Juin Juillet.
18. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations pour la pratique clinique. Paris: HAS; 2011 Juillet.
19. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Paris: DGAS; 2007 Juin.
20. CORNETTE T. Effets de l'activité physique adaptée sur la fonction aérobie et la fatigue chez des patientes atteintes d'un cancer du sein en situation adjuvante et néo-adjuvante : [Internet] [thesis]. Université de Limoges; [cité 8 mars 2014]. Disponible sur: <http://epublications.unilim.fr/theses/index.php?id=8575>
21. L'Activité Physique Adaptée - apa-sante.fr [Internet]. [cité 19 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.apa-sante.fr/activite-physique-adaptee.html>
22. Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé. OMS; 2010.
23. HAS. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées [Internet]. [cité 20 avr 2014]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees?xtmc=&xtcr=8
24. Sport Santé sur Ordonnance - STRASBOURG_action_sport_sante.pdf [Internet]. [cité 20 avr 2014]. Disponible sur: http://www.villes-sante.com/wp-content/uploads/STRASBOURG_action_sport_sante.pdf
25. Alvezio Buonasorte. Le sport sur ordonnance confirme ses bons résultats à Strasbourg [Internet]. [cité 20 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.lalsace.fr/bas-rhin/2014/01/21/le-sport-sur-ordonnance-confirme-ses-bons-resultats-a-strasbourg>
26. Grille_Autisme-France [Internet]. [cité 20 avr 2014]. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_4.pdf
27. Strahan BE, Elder JH. Obesity in adolescents with autism spectrum disorders. Res Autism Spectr Disord. 2013;7(12):1497-1500.
28. Hinckson EA, Dickinson A, Water T, Sands M, Penman L. Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. Res Dev Disabil. avr 2013;34(4):1170-1178.

29. Srinivasan SM, Pescatello LS, Bhat AN. Current Perspectives on Physical Activity and Exercise Recommendations for Obesity and Physical Fitness in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Phys Ther.* 13 févr 2014;
30. Mangerud WL, Bjerkeset O, Lydersen S, Indredavik MS. Physical activity in adolescents with psychiatric disorders and in the general population. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* 2014;8(1):2.
31. Macdonald M, Esposito P, Ulrich D. The physical activity patterns of children with autism. *BMC Res Notes.* 2011;4:422.
32. Pan C-Y, Tsai C-L, Hsieh K-W, Chu C-H, Li Y-L, Huang S-T. Accelerometer-determined physical activity among elementary school-aged children with autism spectrum disorders in Taiwan. *Res Autism Spectr Disord.* juillet 2011;5(3):1042-1052.
33. Goodarzi M, Hemayattalab R. Bone mineral density accrual in students with autism spectrum disorders: Effects of calcium intake and physical training. *Res Autism Spectr Disord.* avril 2012;6(2):690-695.
34. Bhat AN, Landa RJ, Galloway JC. Current perspectives on motor functioning in infants, children, and adults with autism spectrum disorders. *Phys Ther.* juill 2011;91(7):1116-1129.
35. Liu T, Breslin CM. Fine and gross motor performance of the MABC-2 by children with autism spectrum disorder and typically developing children. *Res Autism Spectr Disord.* oct 2013;7(10):1244-1249.
36. Iosa M, Morelli D, Nisi E, Sorbara C, Negrini S, Gentili P, et al. Assessment of upper body accelerations in young adults with intellectual disabilities while walking, running, and dual-task running. *Hum Mov Sci* [Internet]. (0). Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016794571400030X>
37. Petrus C, Adamson SR, Block L, Einarson SJ, Sharifnejad M, Harris SR. Effects of Exercise Interventions on Stereotypic Behaviours in Children with Autism Spectrum Disorder. *Physiother Can.* 2008;60(2):134-145.
38. Lang R, Koegel LK, Ashbaugh K, Regester A, Ence W, Smith W. Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Res Autism Spectr Disord.* oct 2010;4(4):565-576.
39. Bahrami F, Movahedi A, Marandi SM, Abedi A. Kata techniques training consistently decreases stereotypy in children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil.* juillet 2012;33(4):1183-1193.
40. Leveque S. Au pied du mur: perspectives développementales et psychopathologiques d'une médiation thérapeutique par l'escalade auprès d'enfants souffrant d'autisme [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2010.
41. Sowa M, Meulenbroek R. Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Res Autism Spectr Disord.* janv 2012;6(1):46-57.

42. Movahedi A, Bahrami F, Marandi SM, Abedi A. Improvement in social dysfunction of children with autism spectrum disorder following long term Kata techniques training. *Res Autism Spectr Disord.* sept 2013;7(9):1054-1061.
43. Hameury L, Delavous P, Teste B, Leroy C, Gaboriau J-C, Berthier A. Équithérapie et autisme. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* nov 2010;168(9):655-659.
44. Maison d'accueil spécialisée (Mas) pour personnes handicapées - Service-public.fr [Internet]. [cité 20 avr 2014]. Disponible sur: <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2006.xhtml>
45. S Brindel. Revue de questions : projet de création d'un établissement spécialisé pour adultes avec autisme, la maison d'Hestia... vers un accompagnement personnalisé de qualité. [Toulouse]: Le Mirail; 2007.
46. FONDATION SUSAS - Fondation [Internet]. [cité 20 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.susas.be/content/view/93/111/>
47. ANESM. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles [Internet]. 2008 [cité 15 avr 2014]. Disponible sur: http://www.ansm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=134
48. Massion J. Sport et autisme. *Sci Sports.* août 2006;21(4):243-248.
49. Lake JK, Balogh R, Lunsy Y. Polypharmacy profiles and predictors among adults with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord.* juillet 2012;6(3):1142-1149.

Abréviations

AMP : Aide médico-psychologique

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

AS : Aide-soignant

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CHP : Centre hospitalier psychiatrique

CRA : Centre ressource autisme

DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale

HAS : Haute autorité de Santé

IMC : Indice de masse corporelle

IME : Institut médico-éducatif

IMPro : Institut médico-professionnel

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TED : Troubles envahissants du développement

TSA : Troubles du spectre autistique

Définition

MET : le MET est le niveau de dépense énergétique de repos. Il s'agit d'une prise d'oxygène de 3,5 ml par kilo de poids corporel par minute.

Table des illustrations

Figure 1 - Répartition des résidents en fonction de la structure d'accueil avant l'admission..	30
Figure 2 - Temps consacré à l'activité physique par résidents	33
Figure 3 - Répartition du nombre de résidents par tranche de temps consacré à l'activité physique (en heure par semaine)	34
Figure 4 - Nombre de résidents pratiquant la natation ou des activités en piscine à chaque relevé du temps d'activité	35
Figure 5 - Nombre de résidents pratiquant le fitness à chaque relevé du temps d'activité	35
Figure 6 - Nombre de résidents pratiquant la randonnée à chaque relevé du temps d'activité	36
Figure 7 - Nombre de résidents pratiquant l'équitation, le kayak et l'escalade à chaque relevé du temps d'activité.....	36
Figure 8 - Temps maximal de séance sur tapis roulant (en secondes) au 1 ^{er} , au 3 ^{ème} et au 6 ^{ème} mois après l'admission	37
Figure 9 - Répartition des résidents en fonction des variations du traitement psychotrope entre l'admission et le relevé à 3 ans.....	39
Figure 10 - Indice de masse corporelle (kg/m ²) au cours du temps pour chacun des résidents	40

Table des tableaux

Tableau 1 – Composition et effectifs de l'équipe de la maison d'Hestia28

Tableau 2 - Score composite représentant le nombre et la posologie relative des traitements psychotropes pour chacun des résidents à l'admission, à 2 ans et à 3 ans38

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

**Mise en place d'un programme d'activité physique adaptée pour
des adultes avec autisme**

**Etude rétrospective sur l'expérience de la maison d'Hestia
(Maison d'accueil spécialisée)**

Résumé :

Les troubles du spectre autistique concernent 1 enfant sur 150. En complément des interventions éducatives, l'activité physique apporte des effets généraux (poids, densité minérale osseuse) et des effets spécifiques (sur les stéréotypies ou la communication) pour les personnes avec autisme.

Nous proposons une étude descriptive rétrospective sur la population de la maison d'Hestia : maison d'accueil spécialisée pour les adultes avec autisme en Corrèze. Nous avons inclus 18 résidents suivis sur 3 ans (dès l'ouverture de la structure). Le critère de jugement principal était le temps hebdomadaire consacré à l'activité physique pour chaque résident.

La majorité des résidents pratiquaient entre 5 et 15 heures d'activité par semaine. Nous n'avons pas mis en évidence d'évolution systématisée du temps hebdomadaire d'activité physique ni individuelle, ni collective. Les activités proposées se sont progressivement diversifiées. 11 résidents (61%) ont vu leur traitement psychotrope diminuer. 10 résidents (55,5%) ont présenté une diminution de l'IMC de 2,37 kg/m² en moyenne.

Une prise en charge individualisée, avec des stratégies inspirées des interventions proposées dans la méthode ABA ou le programme TEACCH, semblent adaptées pour faire adhérer les résidents au programme d'activité physique et ainsi leur permettre d'atteindre un niveau d'activité recommandé.

Mots-clés : Autisme, Activité physique, Adulte, Interventions