

Autisme, comprendre et agir

Journée départementale sur l'autisme « Construire ensemble un Projet »

Mont-de-Marsan, 23 avril 2018

Organisée par l'Association de Recherche de Castillon et le Conseil départemental des Landes

Claire DEGENNE, Docteur en Psychologie

Directrice Autisme Apajh de la Gironde

Formatrice et consultante Formavision et Centre Expertise Autisme Adultes, CH-Niort

Membre associé du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé,
Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris.

Comprendre

Étymologie

Du latin *comprehendere*, dérivé de *prehendere* (« saisir ») avec le préfixe *cum-* (« avec »).

*Contenir en soi,
Faire entrer dans un ensemble,
Embrasser, saisir par l'intelligence,
Saisir le sens d'un mot, d'une langue,
Concevoir ou se faire juste une idée de quelque chose,
Bien saisir les explications, les ordres qu'il donne, la langue qu'il parle, etc.,
en parlant de quelqu'un,
Se dit de deux personnes qui ont une grande connaissance l'une de l'autre,
avec une nuance de sympathie, d'intimité.
Être compréhensible, imaginable ou concevable.*

Mais alors...Comprendre...



Quoi ?



Que ?



Comment ?



Qui ?



Pourquoi ?

L'autisme : ce qu'on en comprend (ou pas...)

L'autisme, qu'est-ce que c'est ?





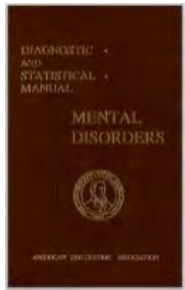
Un enfant mal élevé ?

C'EST QUOI UN ARTISTE ?

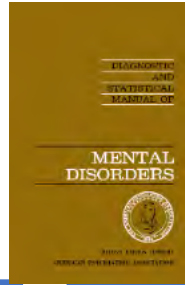
UN MÉLANGE
D'AUTEUR ET
D'ARTISTE !!!



Comprendre à travers l'histoire...



- 1952
- L'autisme n'apparaît pas



- 1968
- Classifié comme « schizophrénie infantile »
- Termes « psychose symbiotique » et « psychose infantile »



- 1980
- Trouble Global du développement
- Autisme infantile



- 1987
- TED :
- Trouble autistique
- TED non spécifié



- 1992
- TED :
- Autisme infantile
- Autisme atypique
- Syndrome de Rett
- Autres troubles désintégratifs
- Troubles hyperactifs avec RM
- Syndrome d'Asperger
- TED sans précision

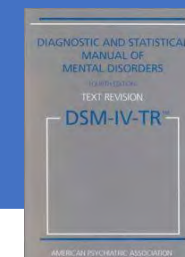


- 1994
- TED :
- Trouble autistique
- Syndrome de Rett
- Trouble désintégratif de l'enfance
- Syndrome d'Asperger
- TED non spécifié



- 2013
- TSA

2000

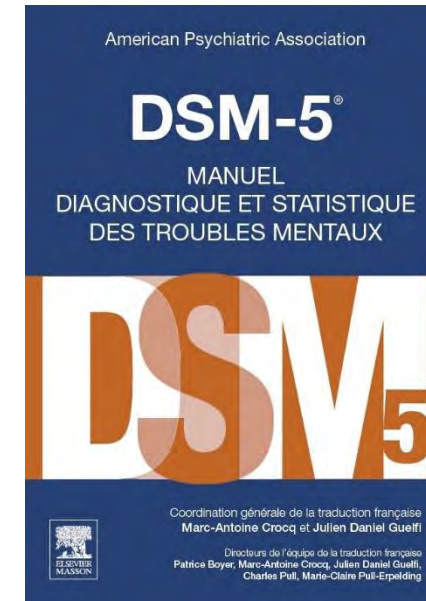


Des classifications de référence...

➤ CIM 10



➤ DSM IV/DSM 5



aux confusions...

TED

Autisme
infantile

Syndrome
d'Asperger

TED NOS

Autisme
atypique

TSA



De TED à TSA : DSM 5, mai 2013

- Notion de TSA : **Troubles du Spectre de l'Autisme**
- Diagnostic unique caractérisé par des difficultés concernant les interactions sociales, la communication et le comportement avec des intérêts restreints et répétitifs
- Sévérité des troubles variable en fonction des domaines



- 3 niveaux de sévérité :
 - Niveau 1 : autisme léger, nécessitant de l'aide.
 - Niveau 2 : autisme modéré, nécessitant une aide importante.
 - Niveau 3 : autisme sévère, nécessitant une aide très importante.

Troubles neuro-développementaux

Trouble du
développement
intellectuel

Trouble de la
communication

TSA

TDAH

Troubles des
apprentissages
scolaires

Troubles
moteurs

TSA : DSM 5, mai 2013

Troubles de la communication et des interactions sociales

Incapacités de réciprocité sociale ou émotionnelle

Comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale déficients

Incapacité à établir et à entretenir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement

Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités

Discours, utilisation d'objets ou mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs

Attachement excessif à des routines, modèles de comportement verbal et non verbal ritualisés ou résistance excessive au changement

Intérêts très restreints, à tendance fixative, anormaux quant à l'intensité et à la concentration

Hyper- ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement

- Les symptômes doivent être présents depuis la petite enfance
- Les symptômes limitent et altèrent le fonctionnement quotidien

Qu'y-a-t-il d'autre à comprendre ?

1/100 de la population pour les TSA

En augmentation ?

30% à 50% des personnes TSA avec
un handicap intellectuel associé

4 garçons/1 fille

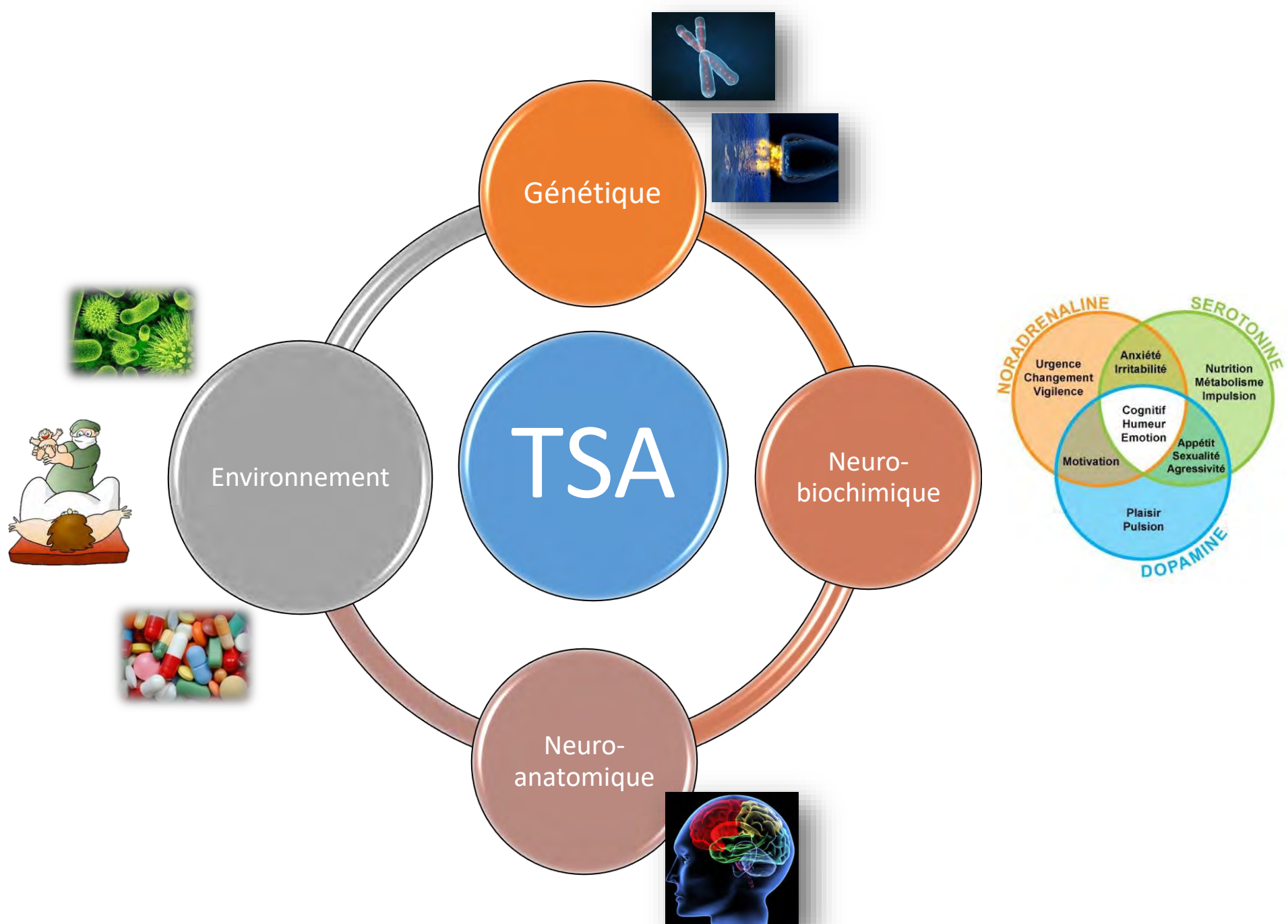
Troubles du
sommeil associés
dans 60% des cas

Epilepsie
associée dans
25% des cas

TDAH associé
dans 28% des cas

Ce que la recherche tente de comprendre : pourquoi ?





Comprendre...
du côté de la personne avec autisme

Le langage



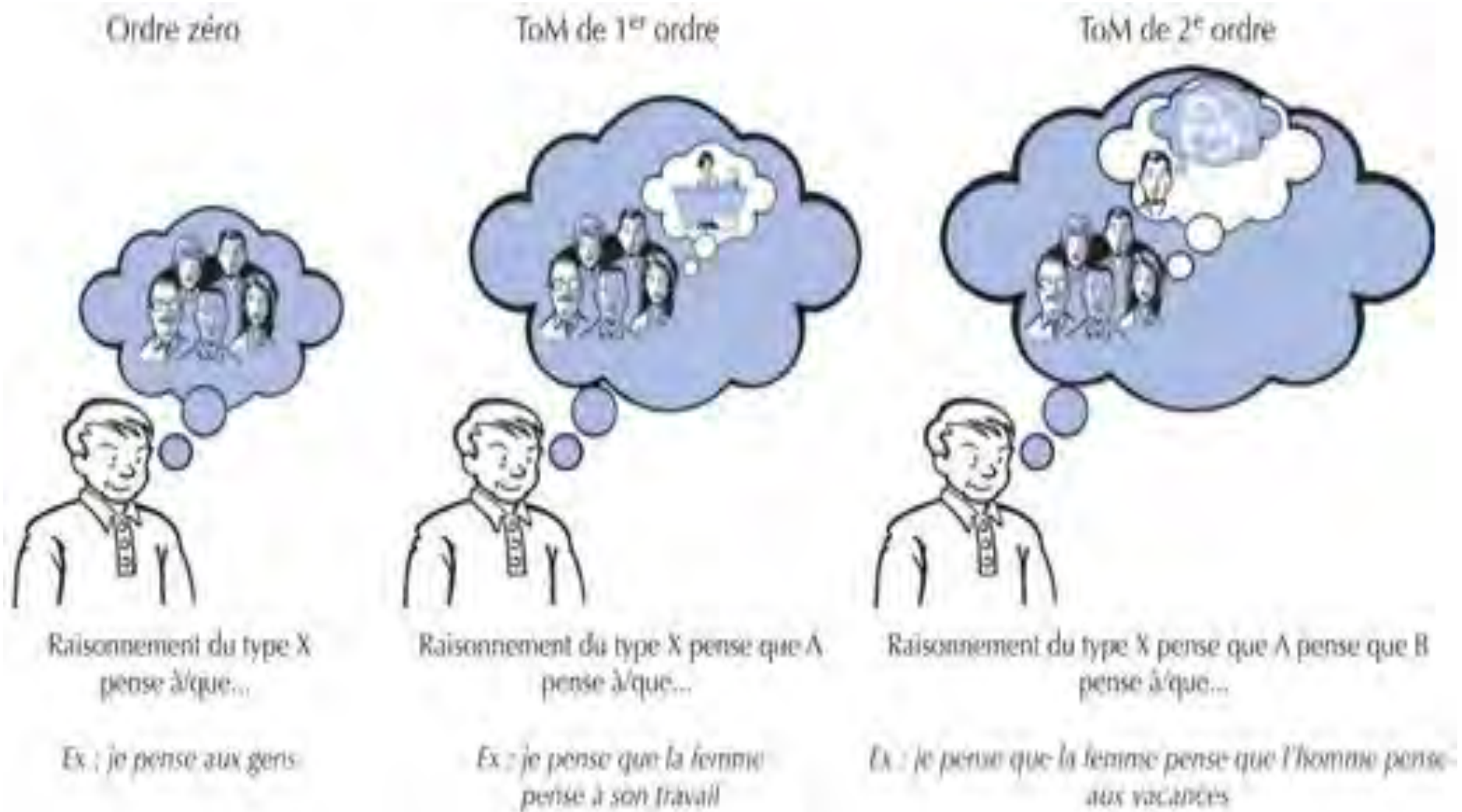
Les émotions

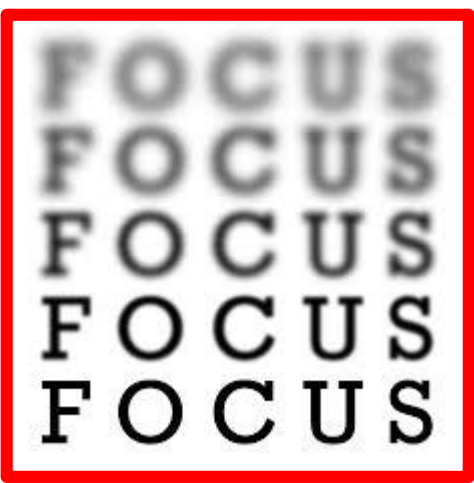


Les codes sociaux

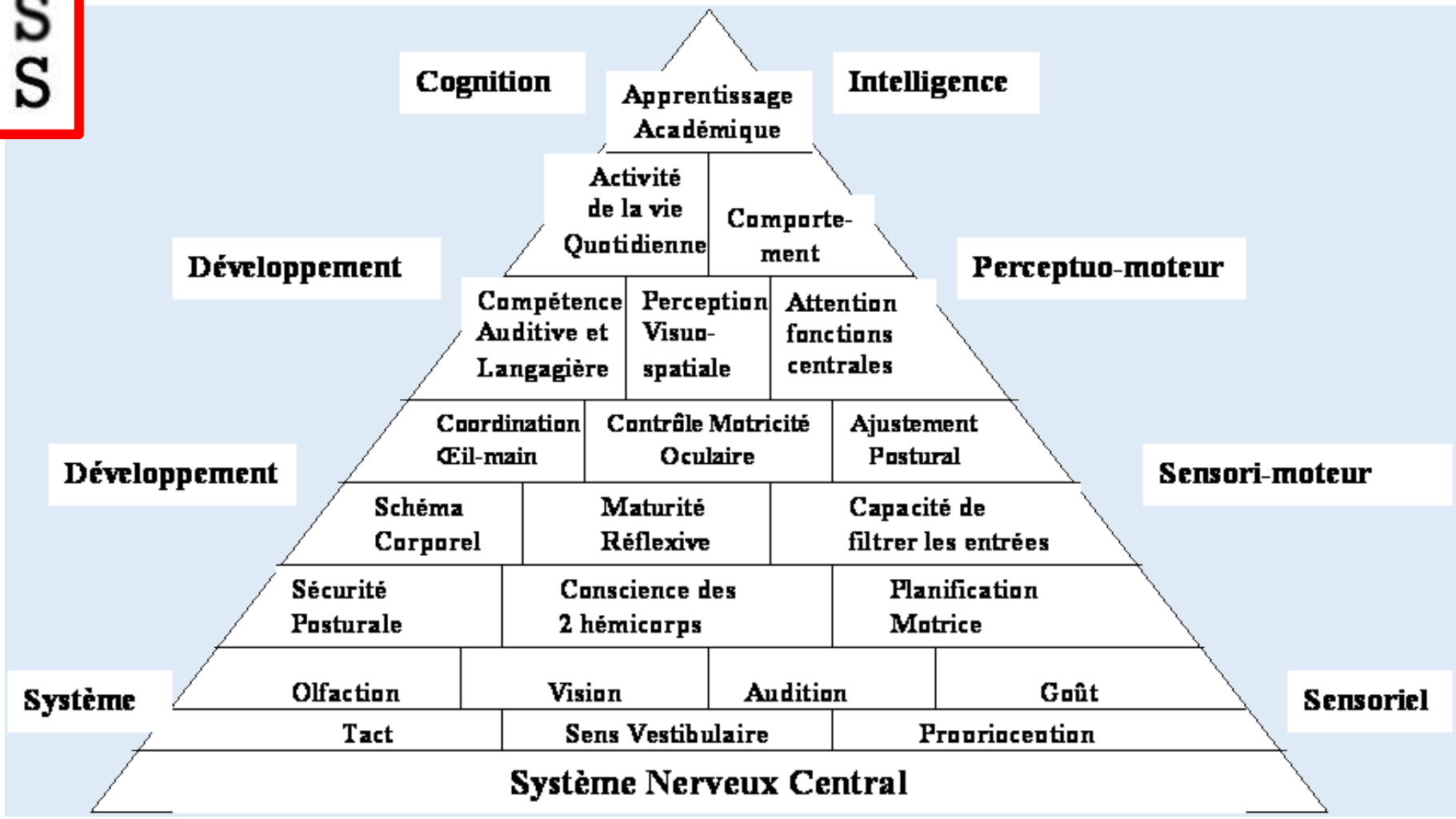


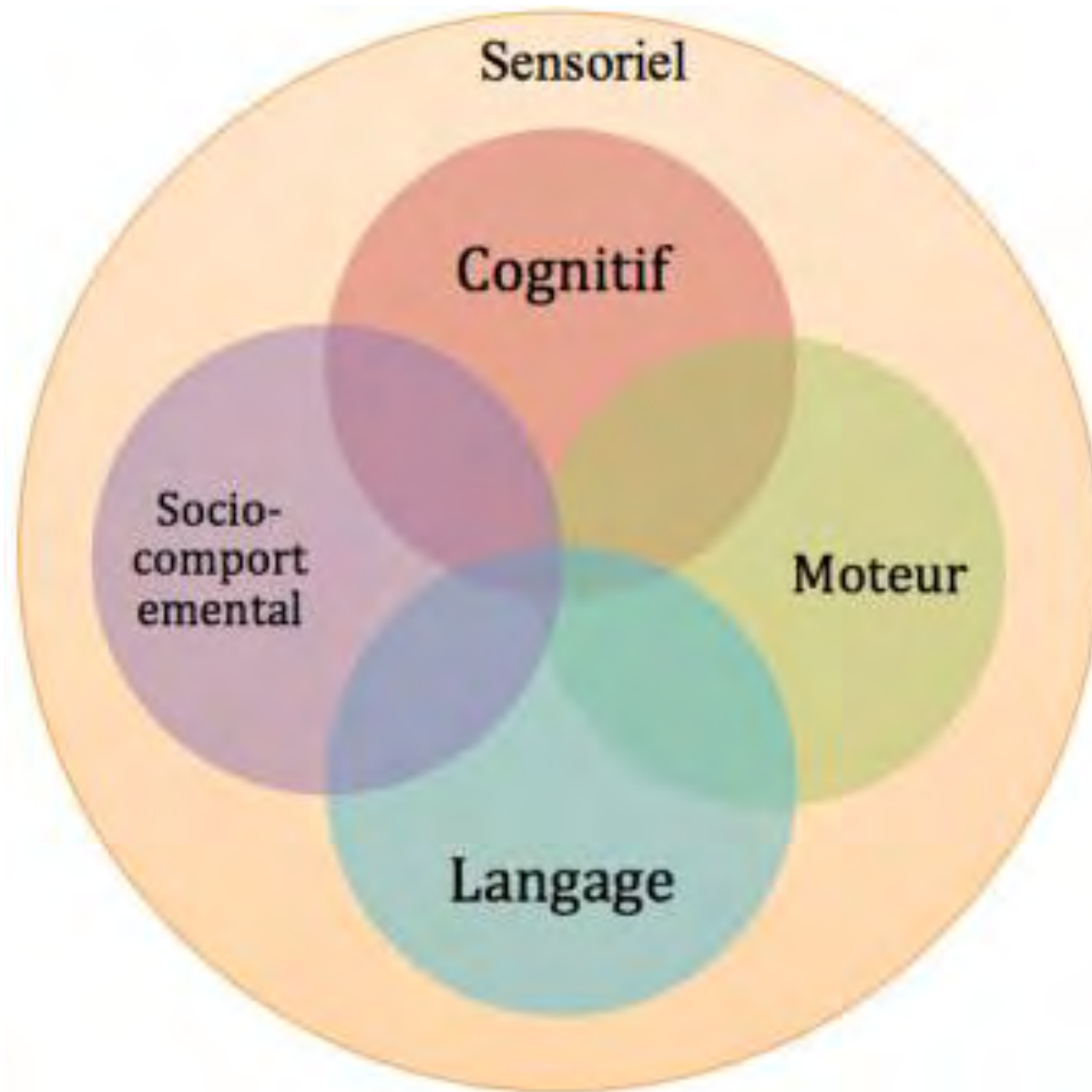
La pensée des autres



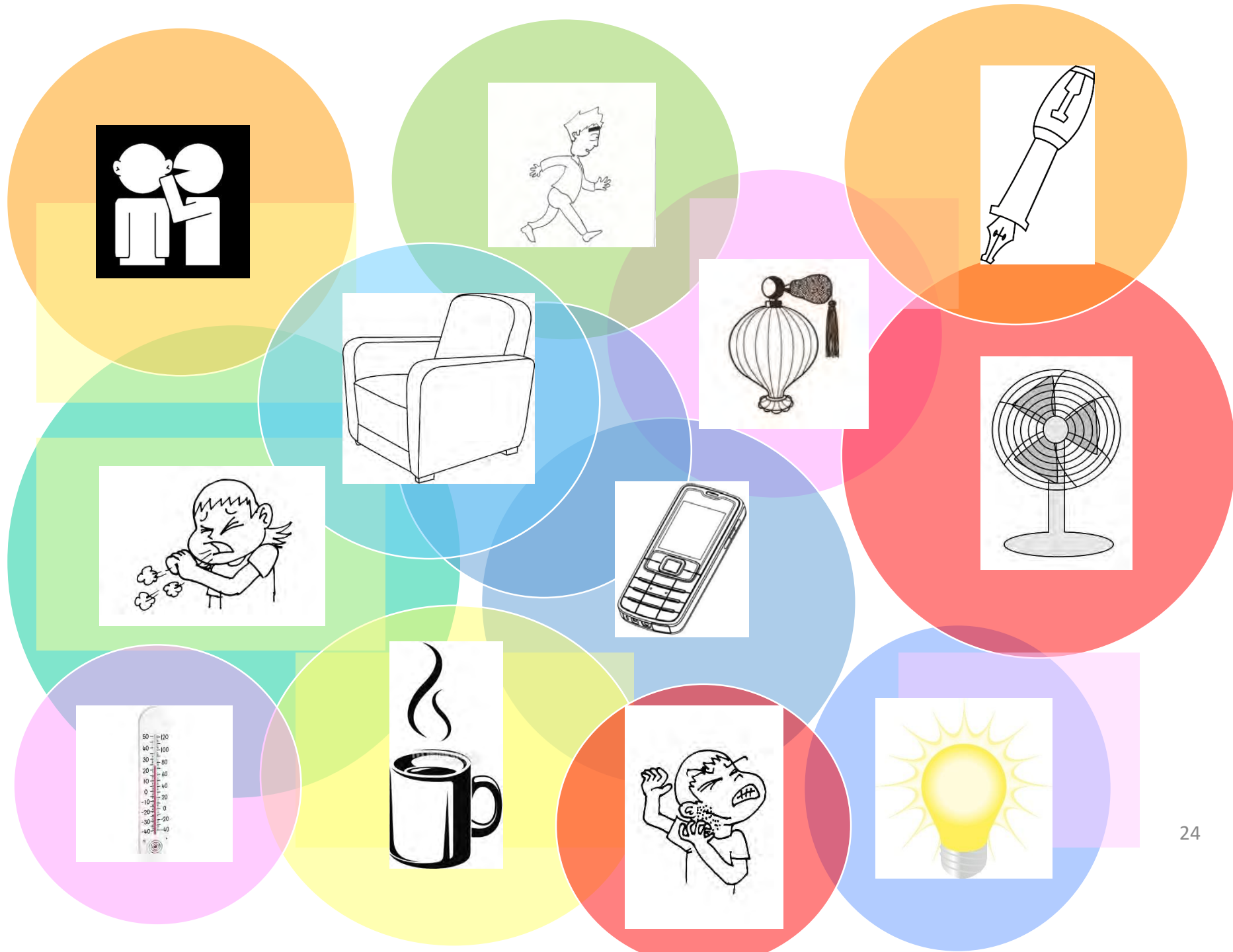


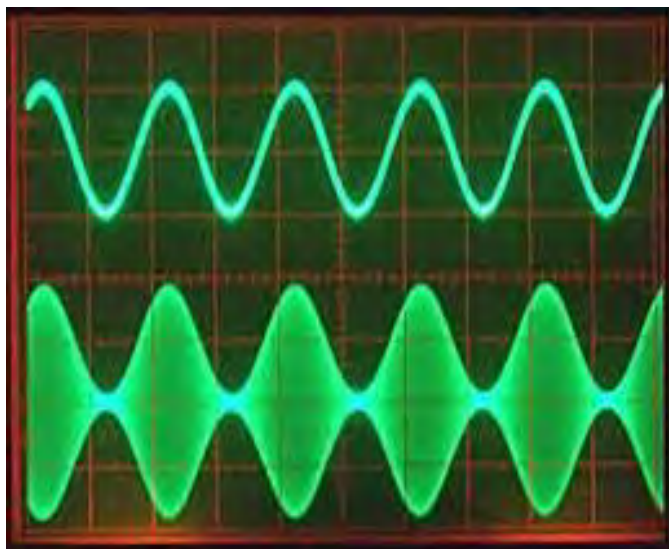
Ce que disent les sens





Oui mais...







Librement interprété de F. Happé (1994) ⁷

■ Temps nécessaire pour traiter l'info

Perception Globale



C'est un marteau et il sert
À planter des clous



Perception fragmentée



+



=



+





Comment reconnaître un chien ?



=



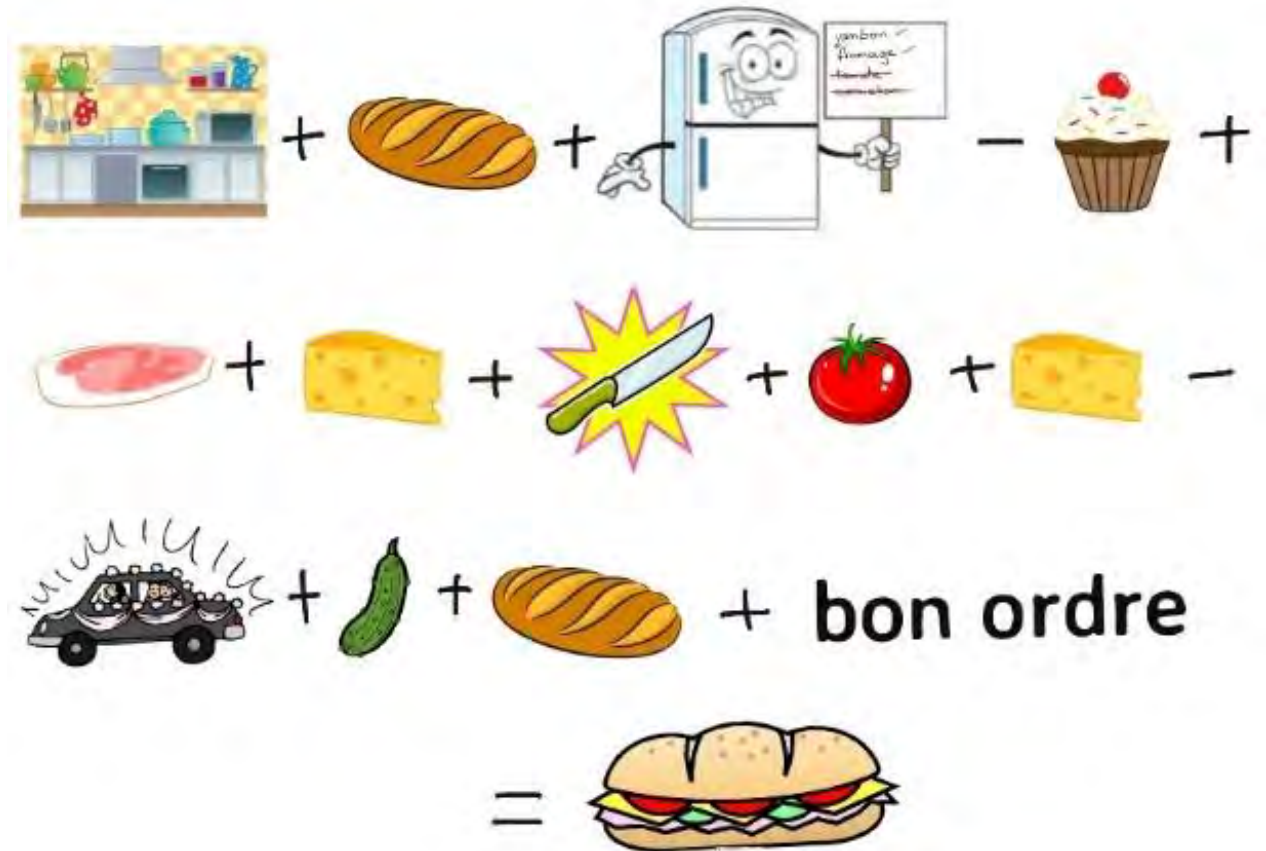
=



=

?

Mais surtout...comment se faire un sandwich ?



Mais ensuite il faut agir ???



Agir

Étymologie

Emprunt savant au latin *agere*. L'ancien français avait aussi *agirable* (« actif »)

Faire quelque chose,

Se dit souvent par opposition aux paroles, aux discours, etc., et signifie procéder à l'exécution de quelque chose,

Opérer, produire quelque effet ou faire quelque impression,

Négocier, s'employer en quelque affaire,

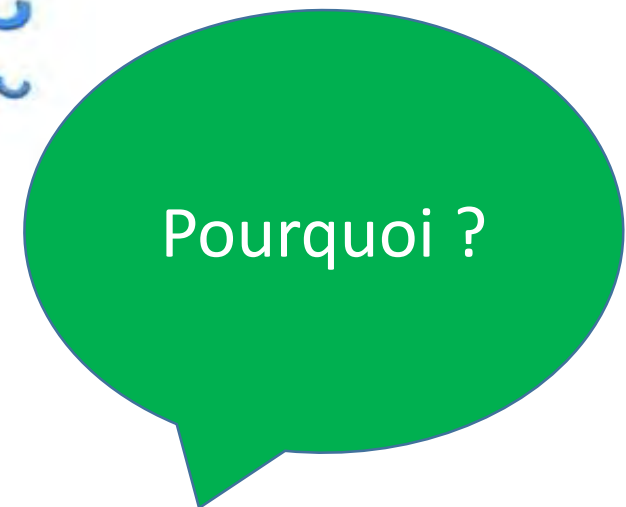
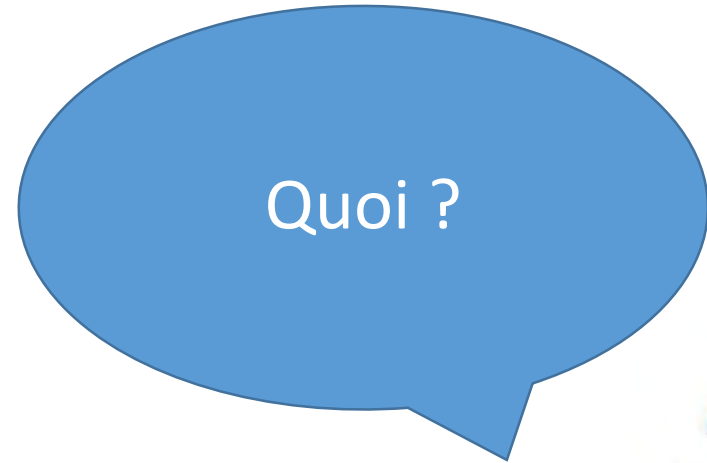
Poursuivre en justice,

Se conduire, se comporter,

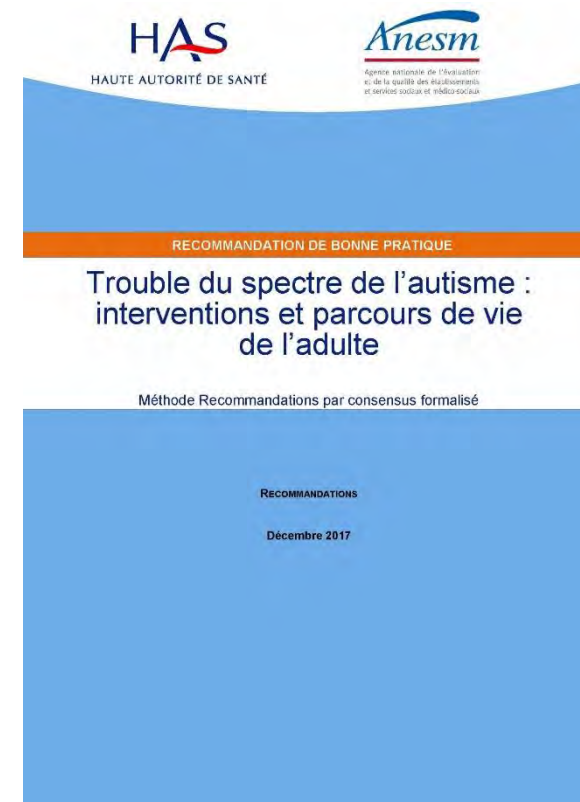
*Manière ou façon d'**agir**,*

Sert à marquer de quoi il est question.

Agir...



Du côté de la société



Des plans autisme, des priorités

1

2

3

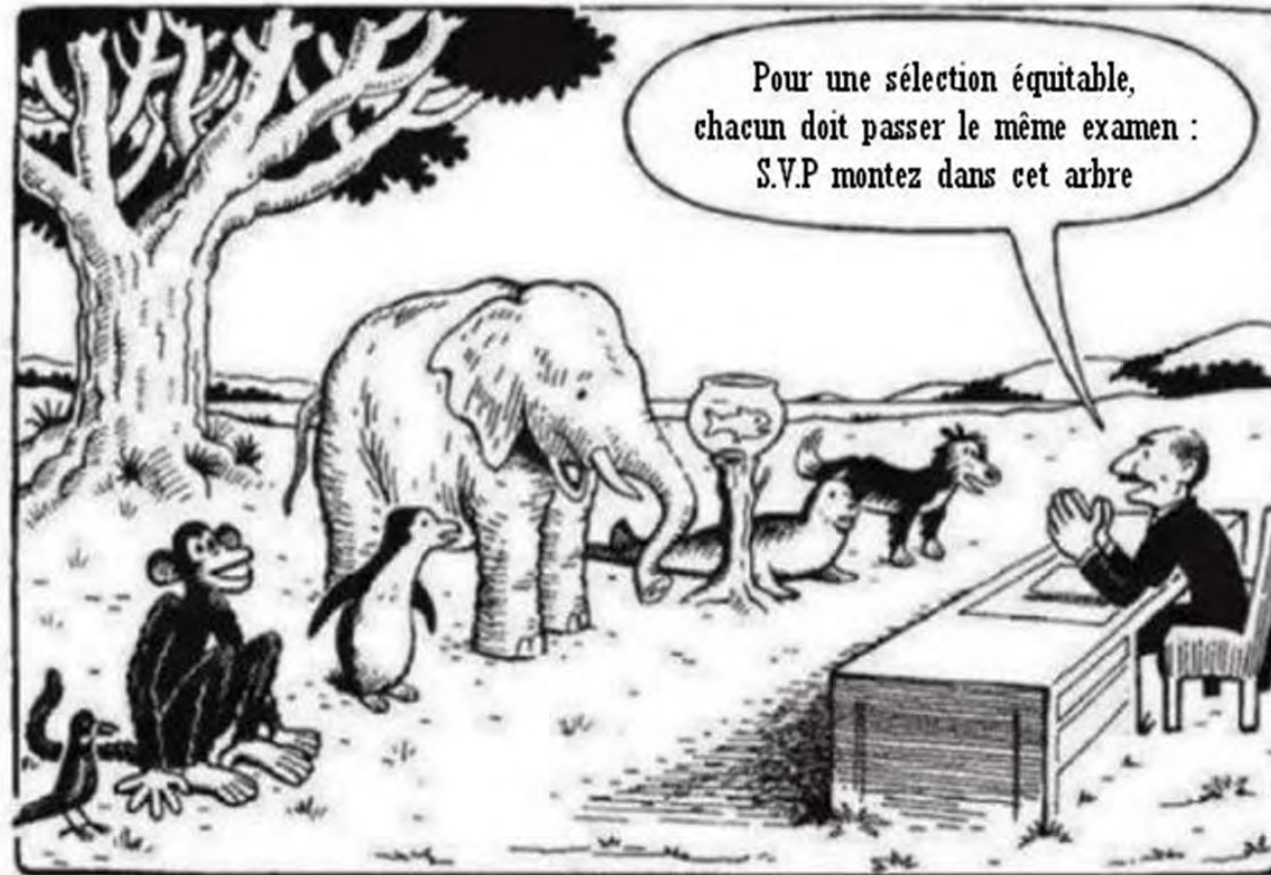
4 : 2018-2022, une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux

- Renforcer la recherche « créer un réseau de recherche d'excellence »
- Intervenir précocement auprès des enfants
- Rattraper notre retard en matière de scolarisation
- Soutenir la pleine citoyenneté des adultes
- Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Agir...pour mieux comprendre

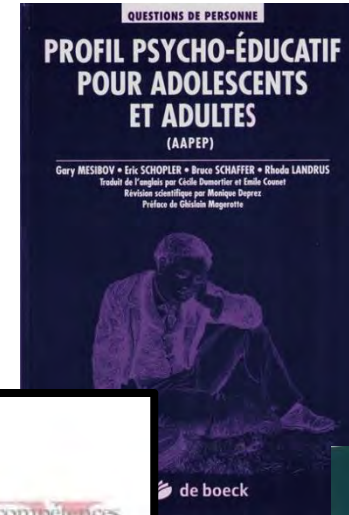
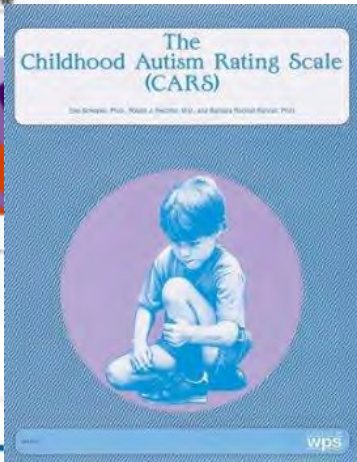


EVALUER

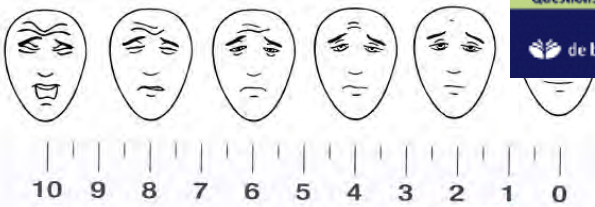
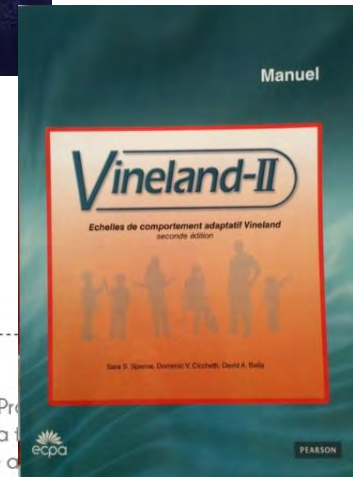
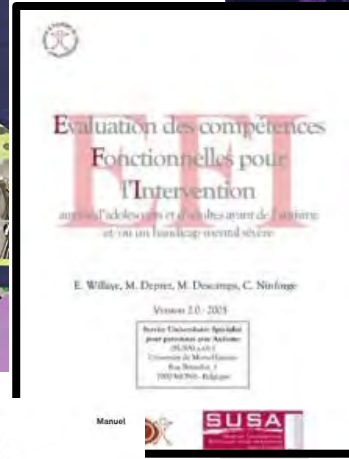
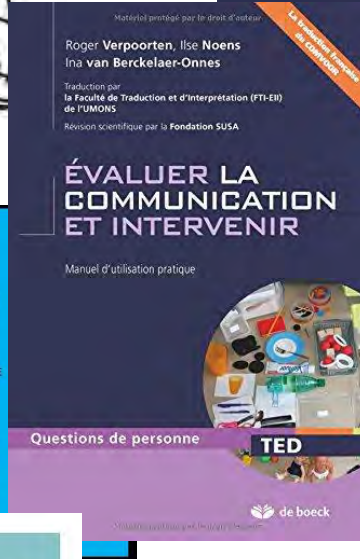
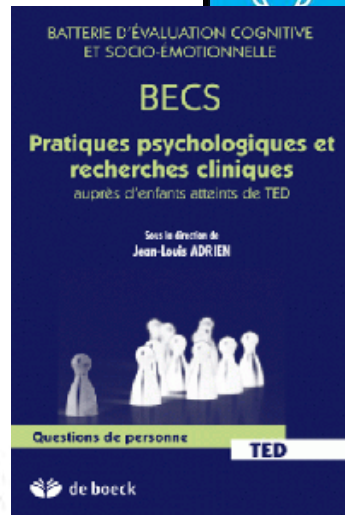


Notre système d'éducation

« Tout le monde est un génie. Mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide. » Albert Einstein



Apprendre & Réapprendre



Mesure de la douleur par l'échelle visuelle analogique adaptée à l'enfant de +4 à 10 ans



Measure of pain by the visual analogue scale adapted for children of +4 to 10 years. Invalidation and preliminary investigation for scale properties. Pain 1990;41:139-150.



Agir selon « notre bon sens »



Agir...sur nos représentations d'abord

Du côté de la personne avec TSA :

« elle ne veut pas faire ce que je lui demande »

« elle me provoque »

« elle comprend tout »

« elle ne comprend rien »

« elle le fait exprès »

« elle est malpolie »

« elle est fainéante »

« elle est colérique »

« elle n'a pas mal »

« elle est capricieuse »

« elle a des comportements bizarres »

Et plus encore...

Agir...sur nos représentations d'abord

Du côté des professionnels à propos des approches recommandées :

« évaluer c'est réduire la personne à des croix dans des cases »

« on va la conditionner »

« on va la rendre encore plus autiste qu'elle n'est »

« on va utiliser une carotte pour lui apprendre à faire des choses »

« on va rendre l'environnement artificiel »

« si on utilise des pictogrammes, elle ne parlera jamais »

« on ne prend pas en compte ses émotions »

« on va encore plus la ritualiser »

« moins elle communique oralement, plus il faut lui parler »

« c'est une forme de dressage »

Et bien plus encore...

Agir... c'est d'abord déconstruire des représentations erronées !!



Agir...sur l'environnement

Un levier d'action tellement grand !

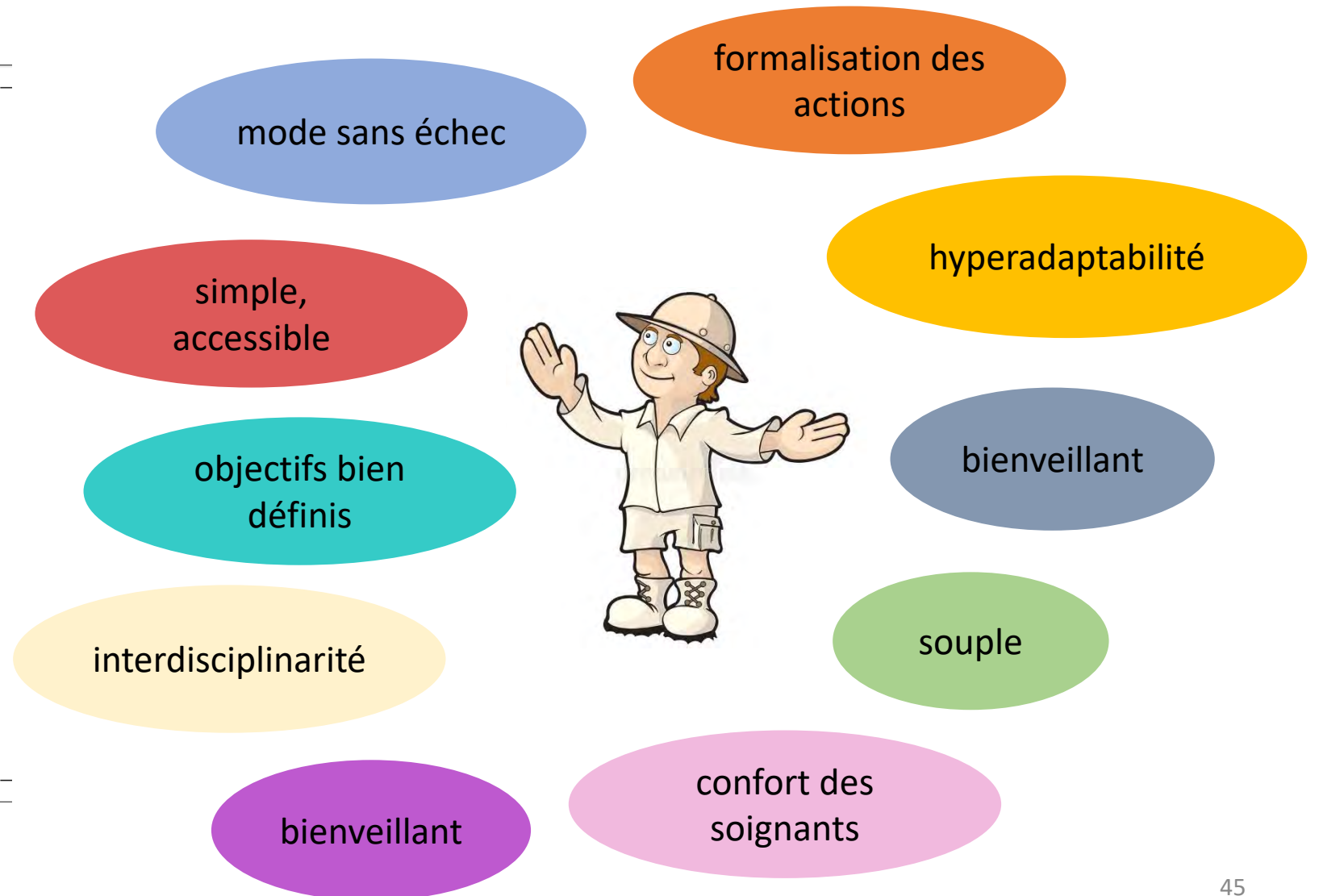
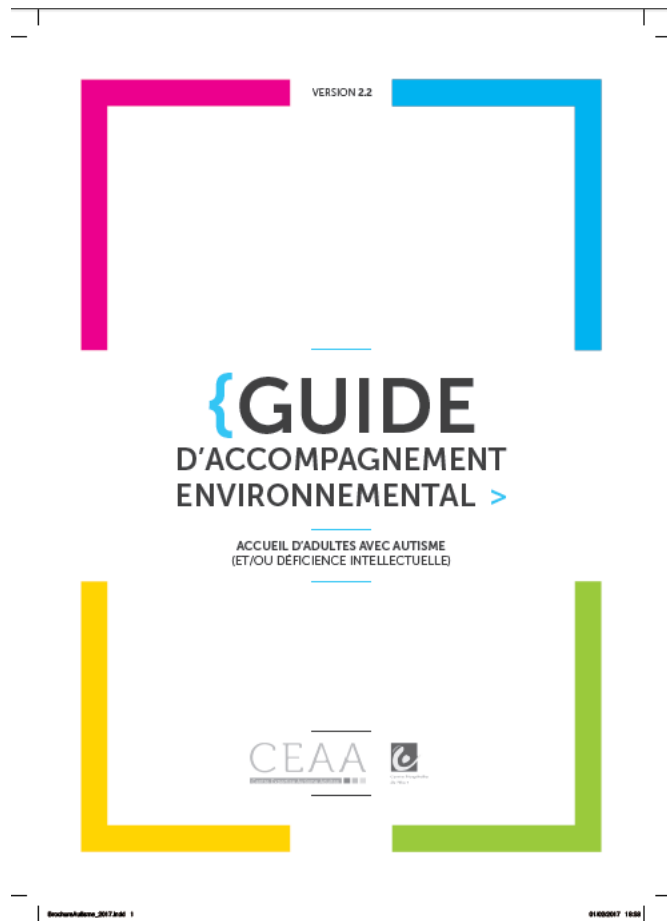
ADAPTER → S'ADAPTER

Proposer un cadre de vie « autism friendly »



- Le travail sur l'aménagement sensoriel de l'habitat → un préalable à la mise en œuvre de stratégies éducatives
- Approche pré-éducative
- Offrir une meilleure lisibilité sensorielle

Agir...sur la dynamique institutionnelle





Agir...auprès de la personne

- Observer
- Evaluer
- Structurer
- Séquencer
- Organiser
- Motiver
- Utiliser des modes de communication adaptés
- Valoriser
- Apaiser



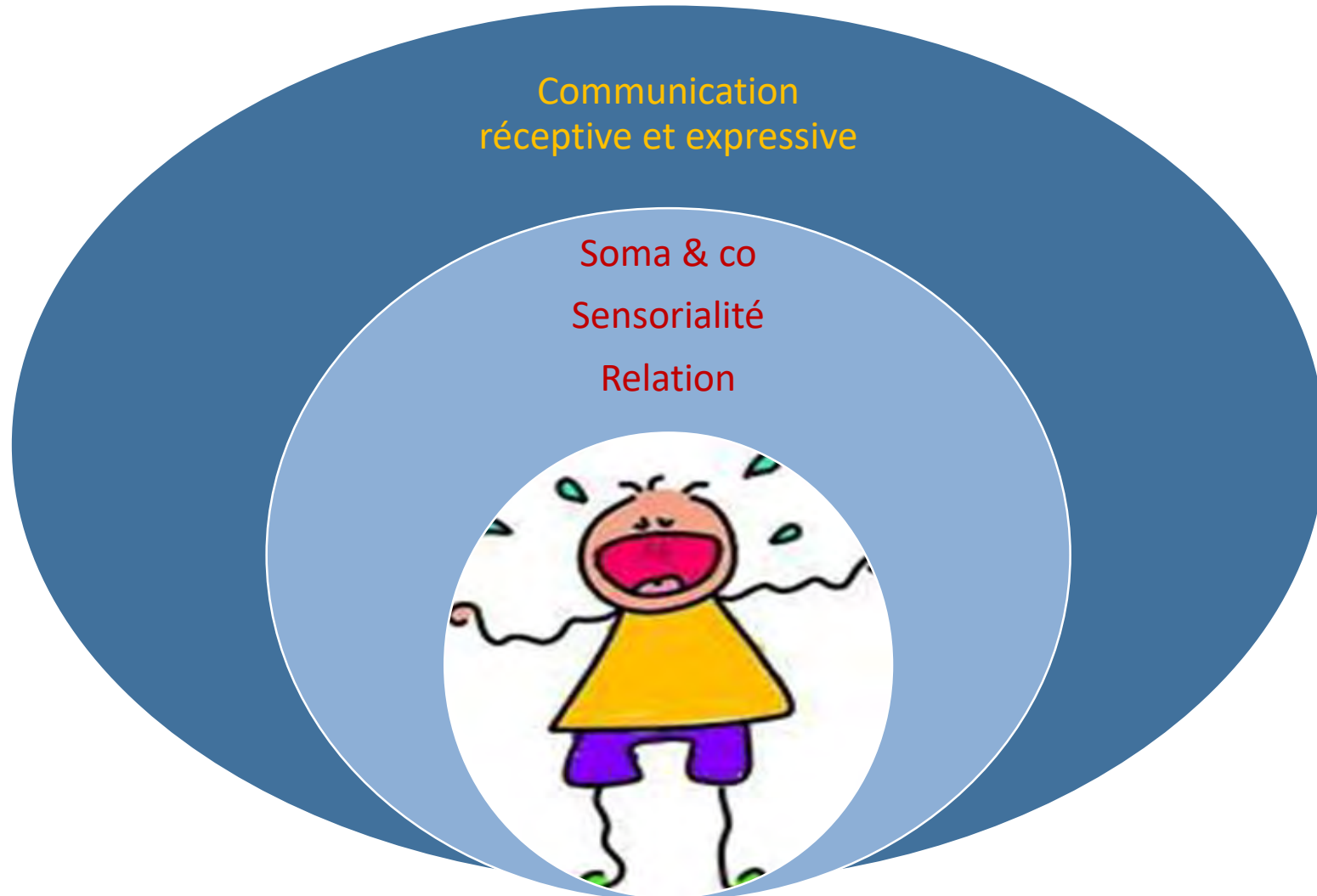
Et comment ré-agir ?



Et comment ré-agir ?

« Il a des troubles du comportement ; c'est normal, il est autiste »

Et pourtant... des facteurs multiples !



Agir...mais ne pas **sur**-réagir



- Sur-stimulation



- Sur-interprétation



- Sur-réaction

Moins agir pour mieux agir
Mieux agir pour mieux réagir
Mieux réagir pour mieux comprendre

