

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 ?

Qui ?

Comment ?

Pourquoi ?

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

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



C'EST QUOI UN AUTISTE ?

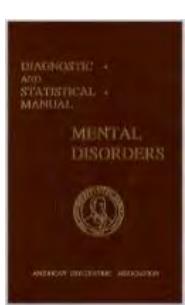
UN MÉLANGE
D'AUTEUR ET
D'ARTISSE...



Un enfant mal élevé ?

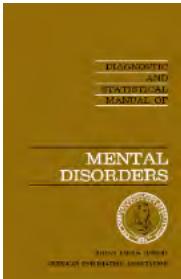


Comprendre à travers l'histoire...



• 1952

- L'autisme n'apparaît pas



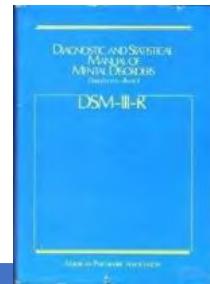
• 1968

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



1980

- Trouble Global du développement
- Autisme infantile

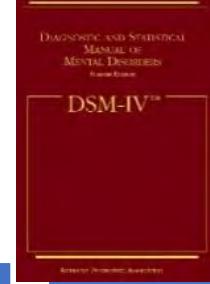


• 1987

- 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

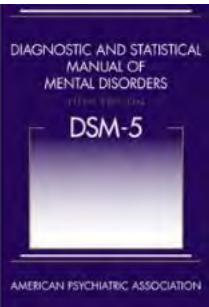


• 1994

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



2000



• 2013

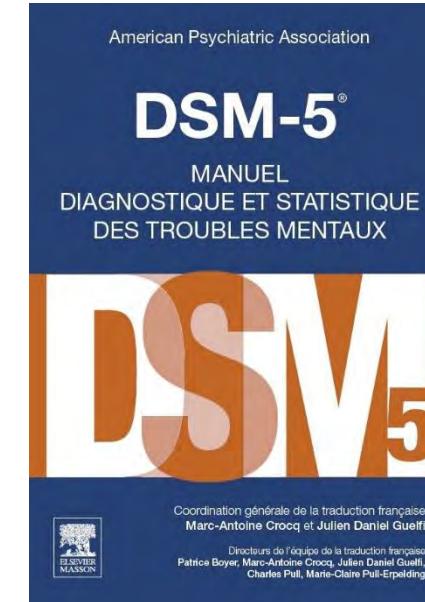
- TSA

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

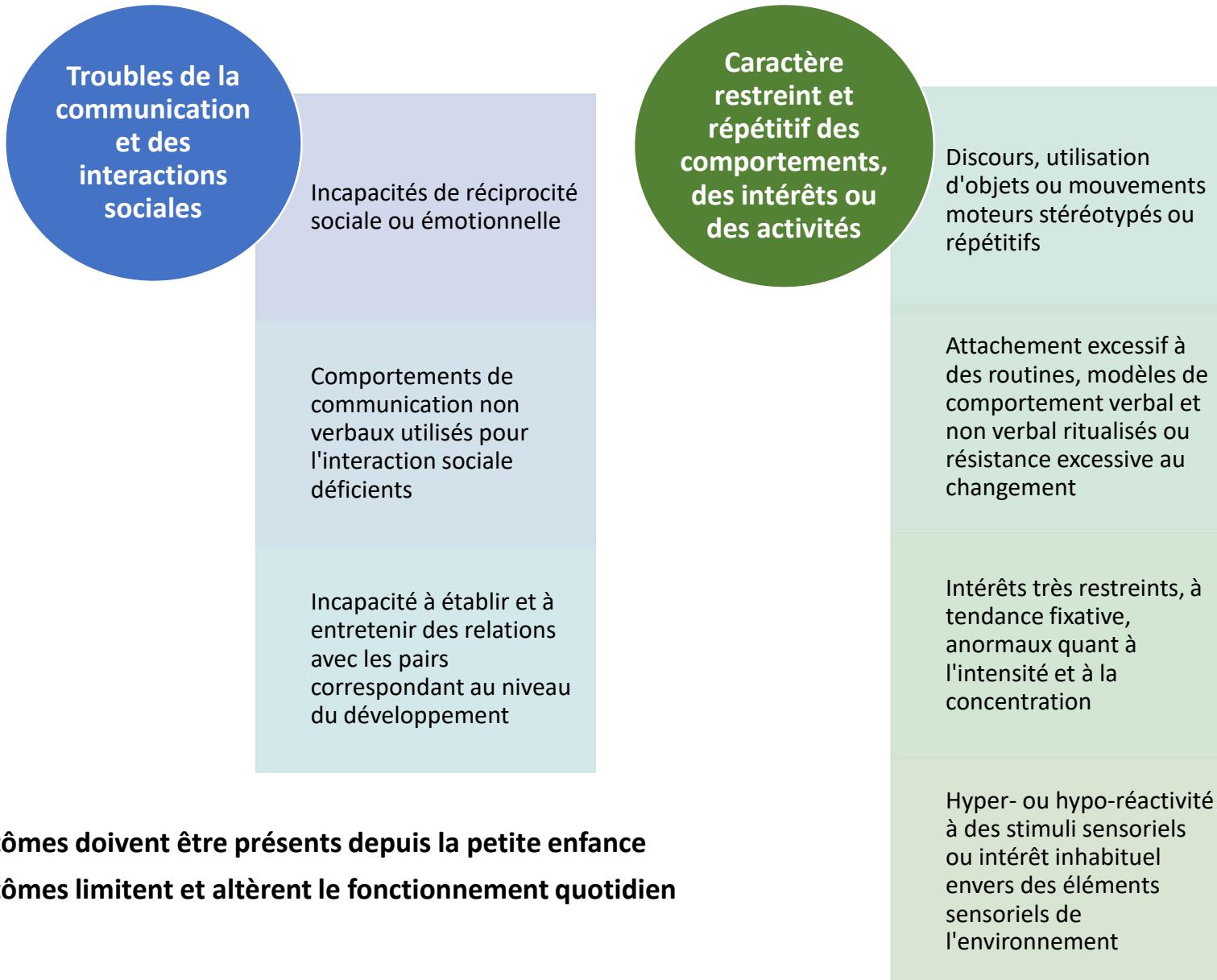


- 3 niveaux de sévérité :
 - Niveau 1 : autisme léger, nécessitant de l'aide.
 - Niveau 2 : autisme modéré, nécessitant une aide importante.
 - Niveau 3 : autisme sévère, nécessitant une aide très importante.

Troubles neuro-développementaux

Trouble du développement intellectuel	Trouble de la communication	TSA	TD AH	Troubles des apprentissages scolaires	Troubles moteurs
---------------------------------------	-----------------------------	-----	-------	---------------------------------------	------------------

TSA : DSM 5, mai 2013



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

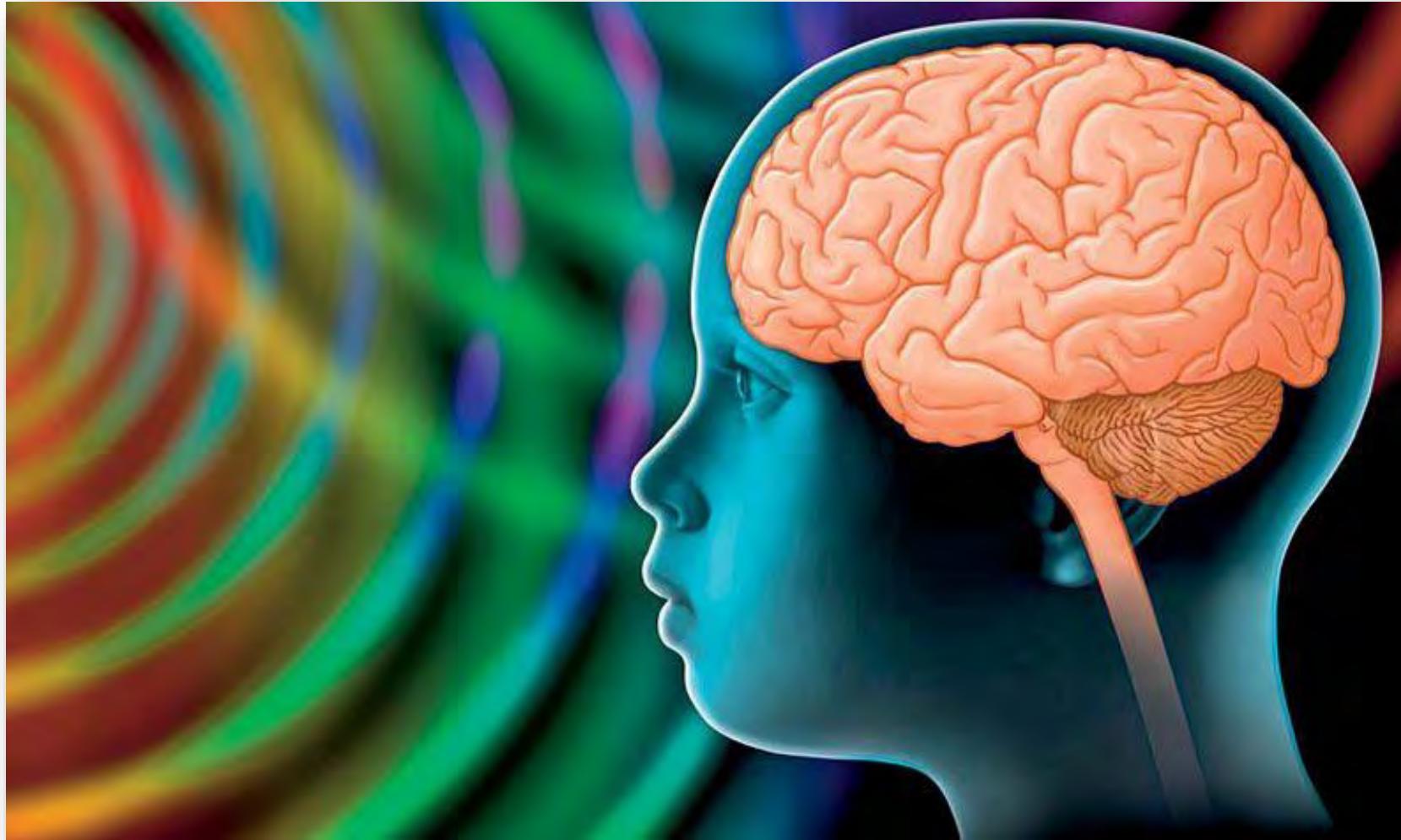
4 garçons/1 fille

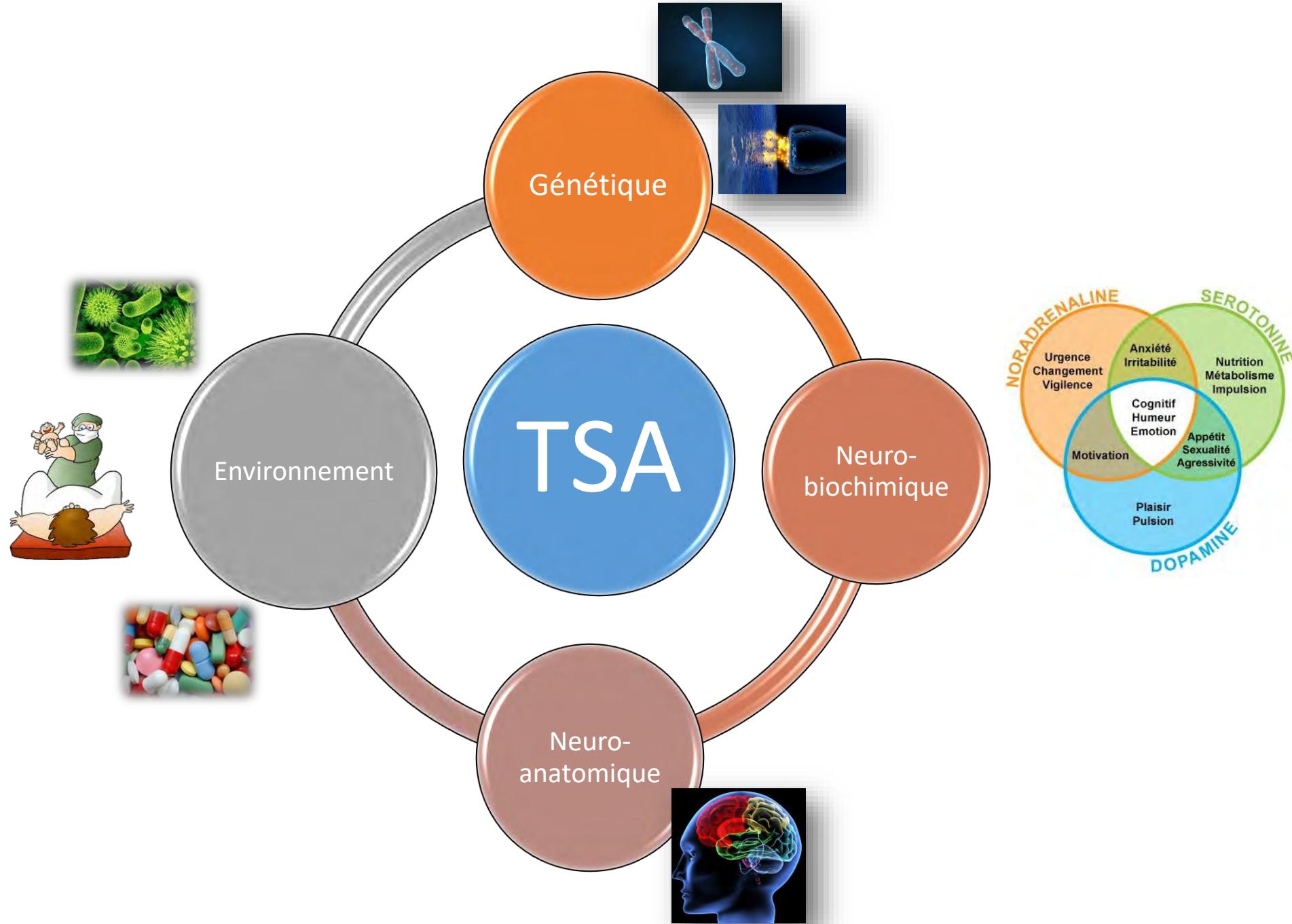
Troubles du
sommeil associés
dans 60% des cas

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

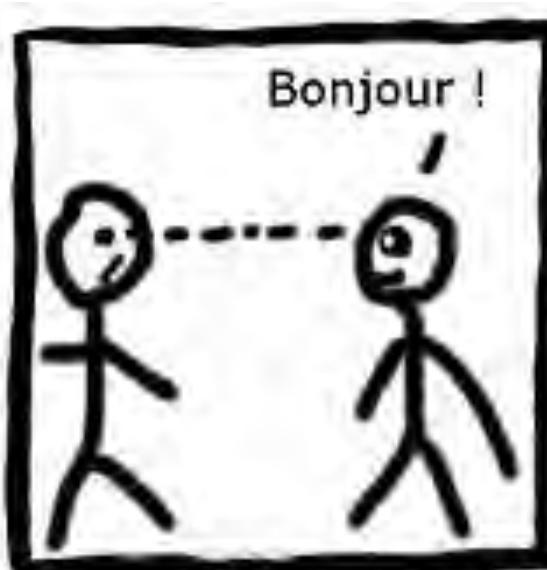
Language	لغة	Linguaggio	ЯЗЫК
Глóссa	Język	ภาษาไทย	لسان
भाषा	ଭାଷା	Lenguaje	বাংলা
Language	ଭାଷା	ভাষা	言語
भाषा	ଭାଷା	Ngôn ngữ	اللغة
Linguagem	Wika	ଓଡ଼ିଆ	ଭାଷା
Sprache	语言	ဘာသာ	언어



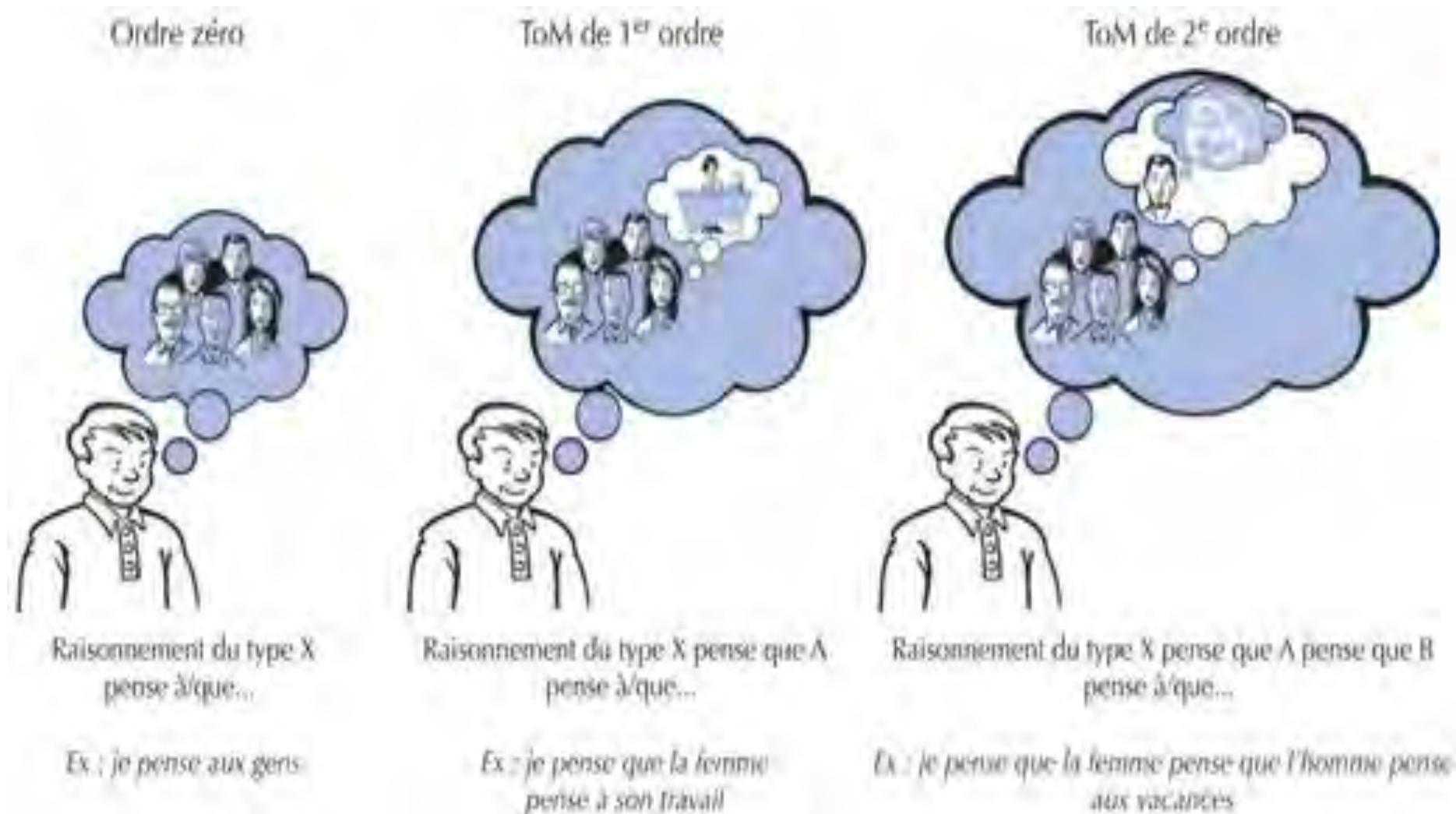
Les émotions



Les codes sociaux

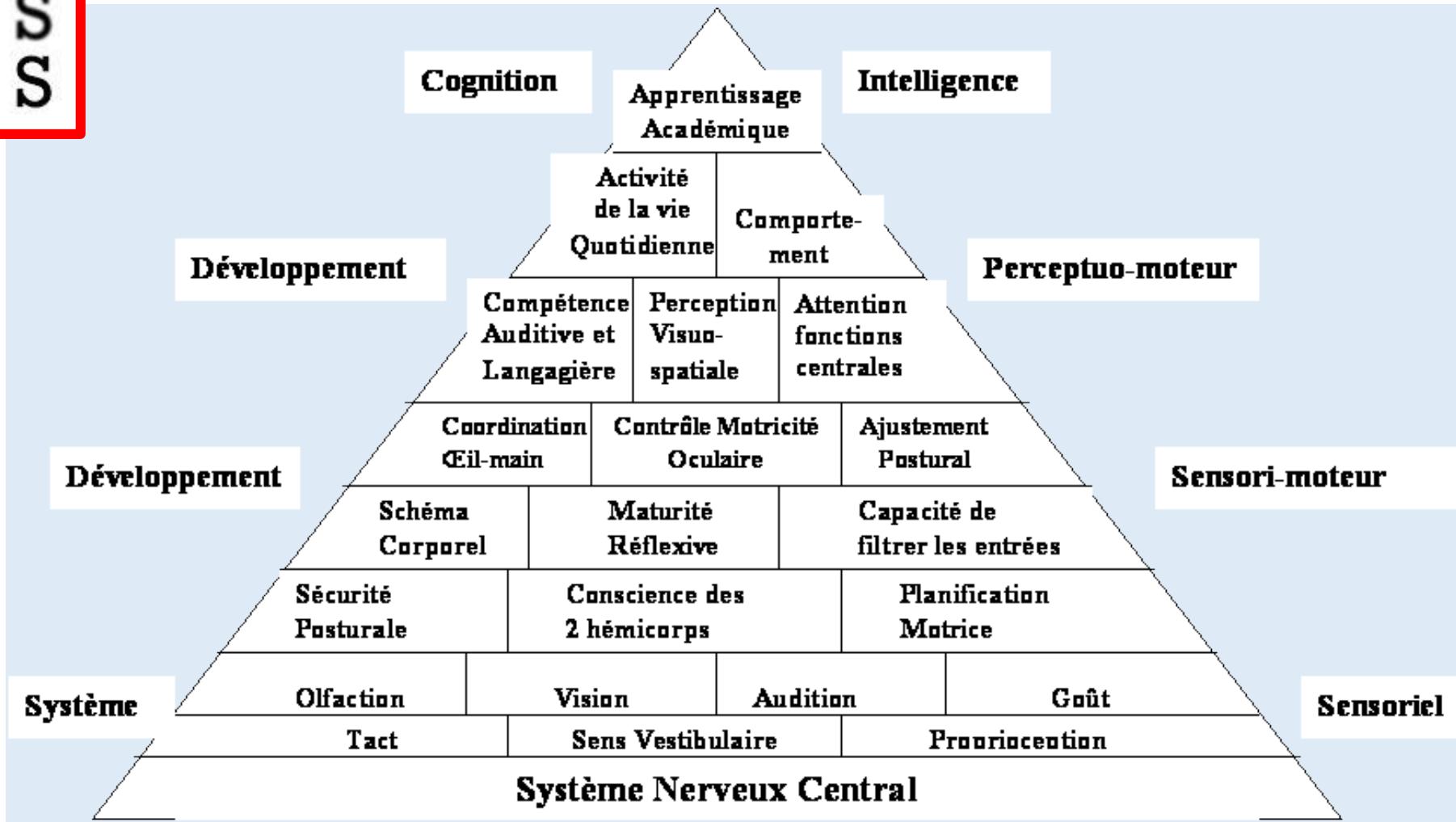


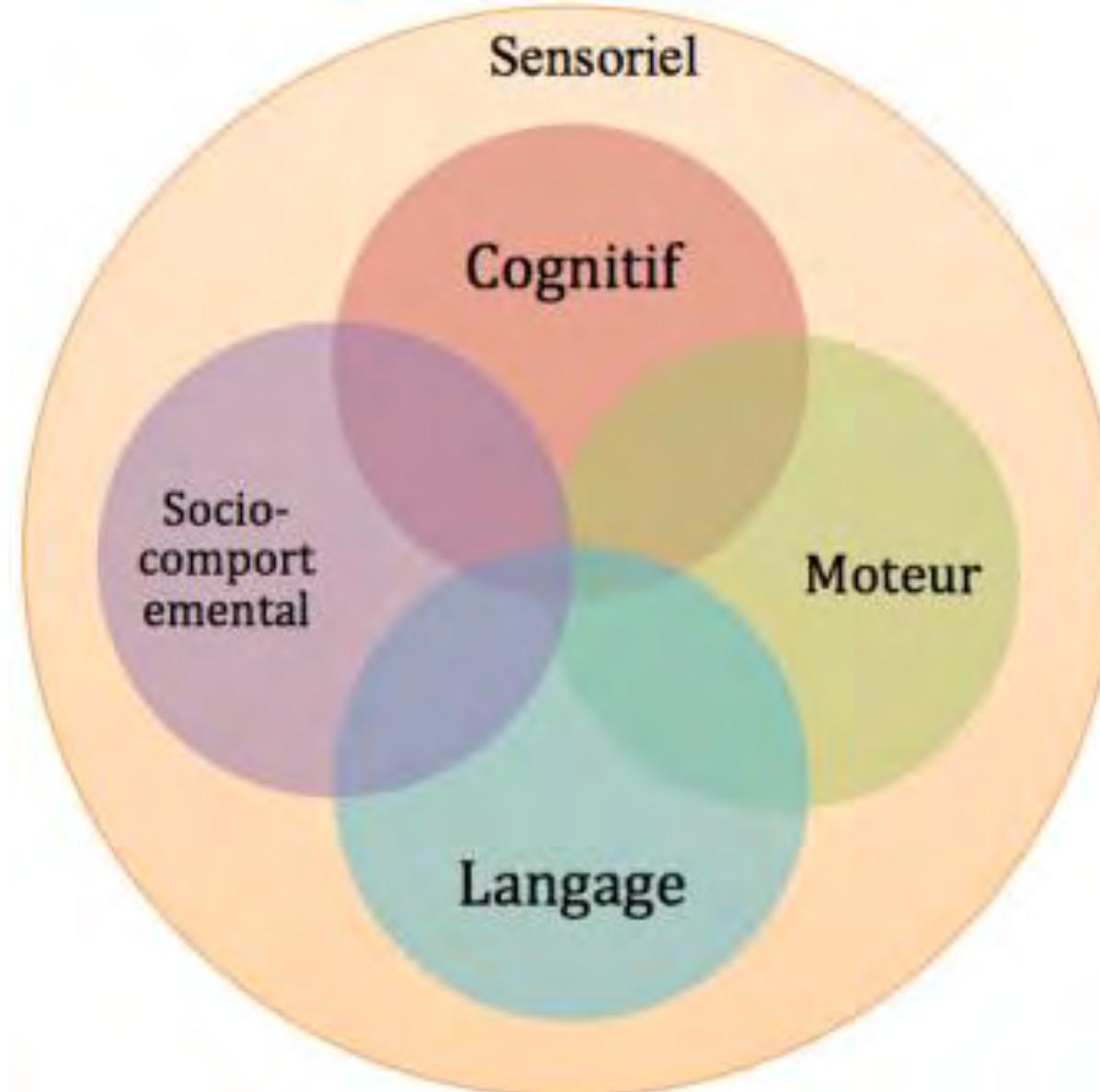
La pensée des autres



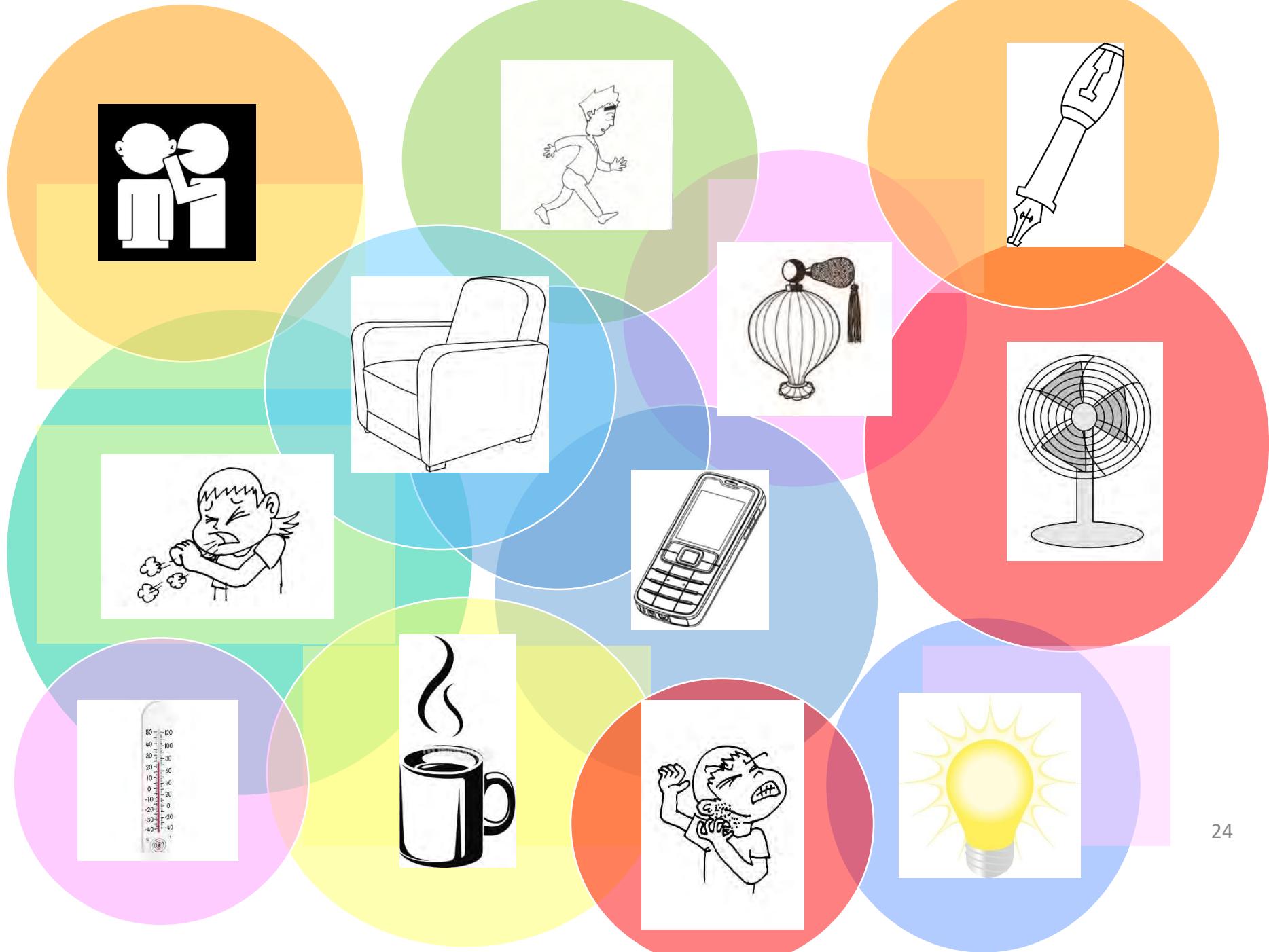
FOCUS
FOCUS
FOCUS
FOCUS
FOCUS

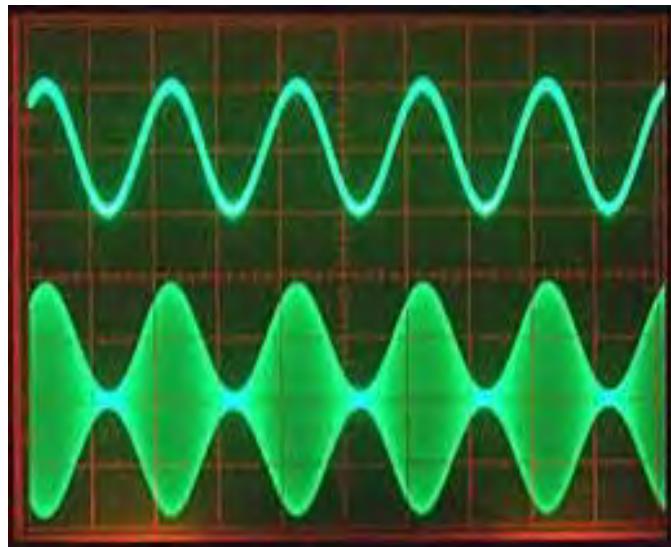
Ce que disent les sens





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



=

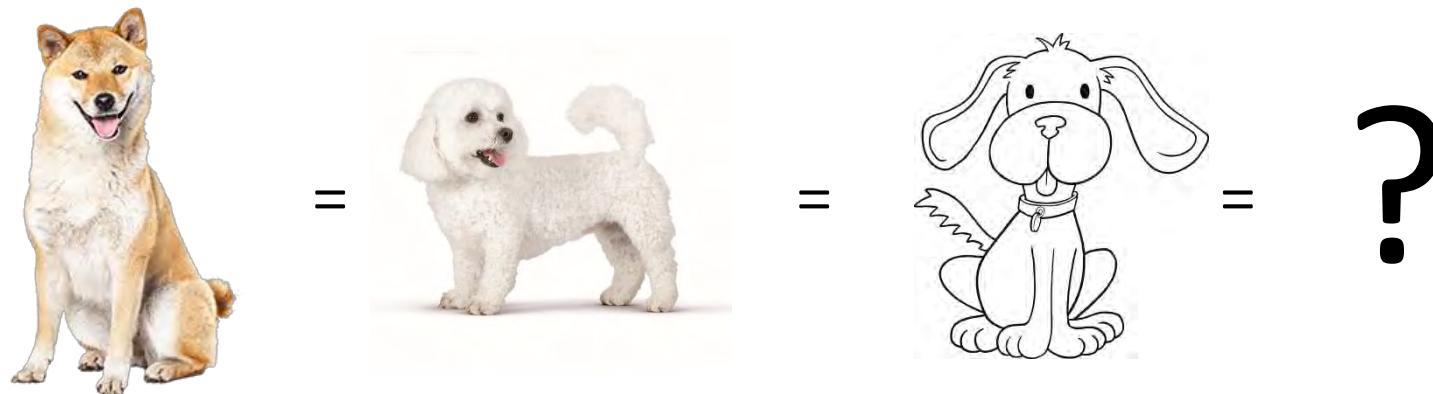


Sert à clouer

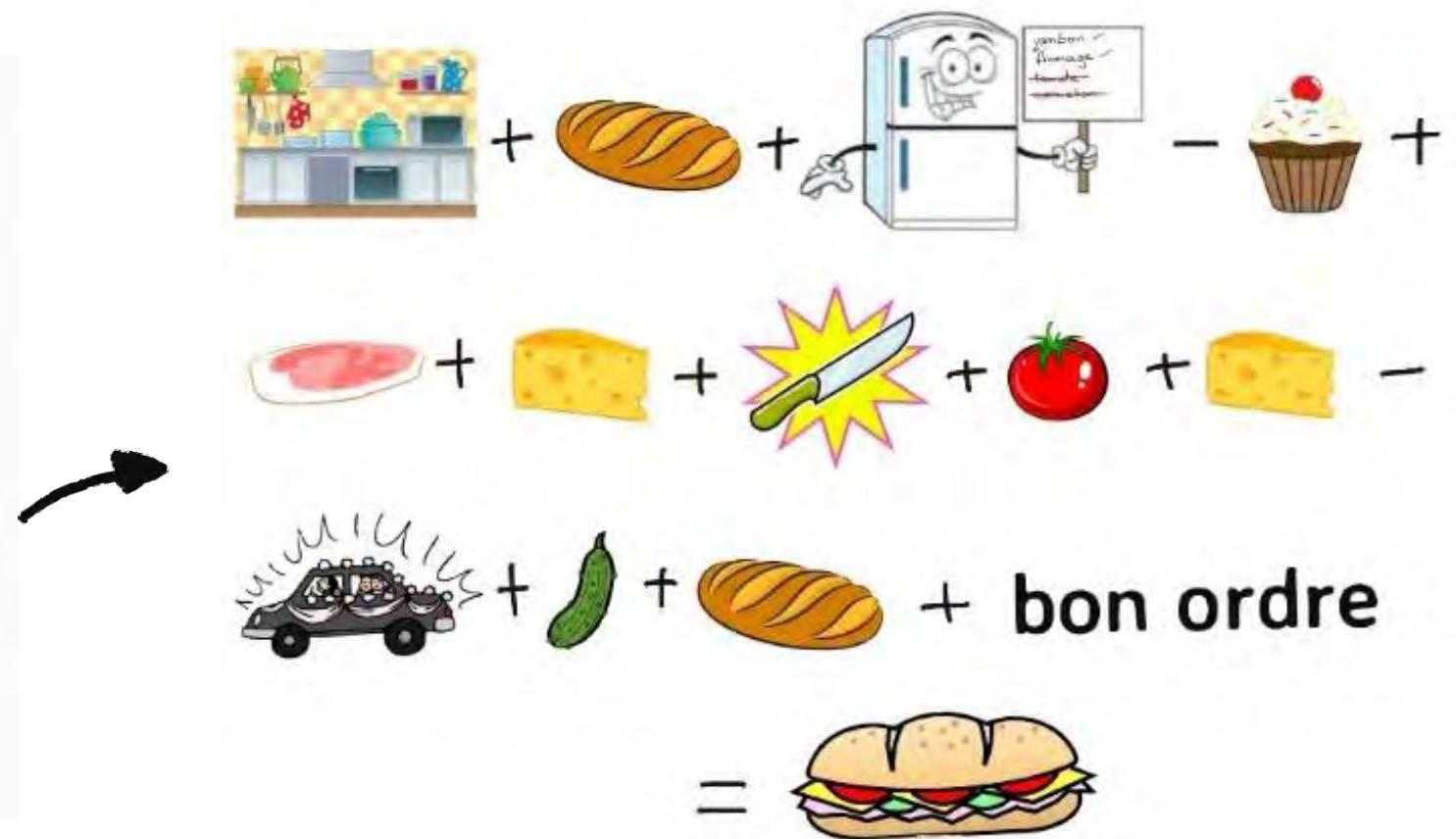




Comment reconnaître un chien ?



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...

Quoi ?

Qui ?

Comment ?

Pourquoi ?



DU CÔTÉ DE LA SOCIÉTÉ



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Autisme et autres troubles envahissants du développement

État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale

Argumentaire

Janvier 2010

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Trouble du spectre de l'autisme

Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

TEXTE DES RECOMMANDATIONS

Février 2018



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



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

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

Méthode Recommandations par consensus formalisé

ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE

Mars 2012



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte

Méthode « Recommandation à court terme d'usage »

RECOMMANDATIONS

Juillet 2011



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



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

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte

Méthode Recommandations par consensus formalisé

RECOMMANDATIONS

Décembre 2017

Des plans autisme, des priorités

1
2
3

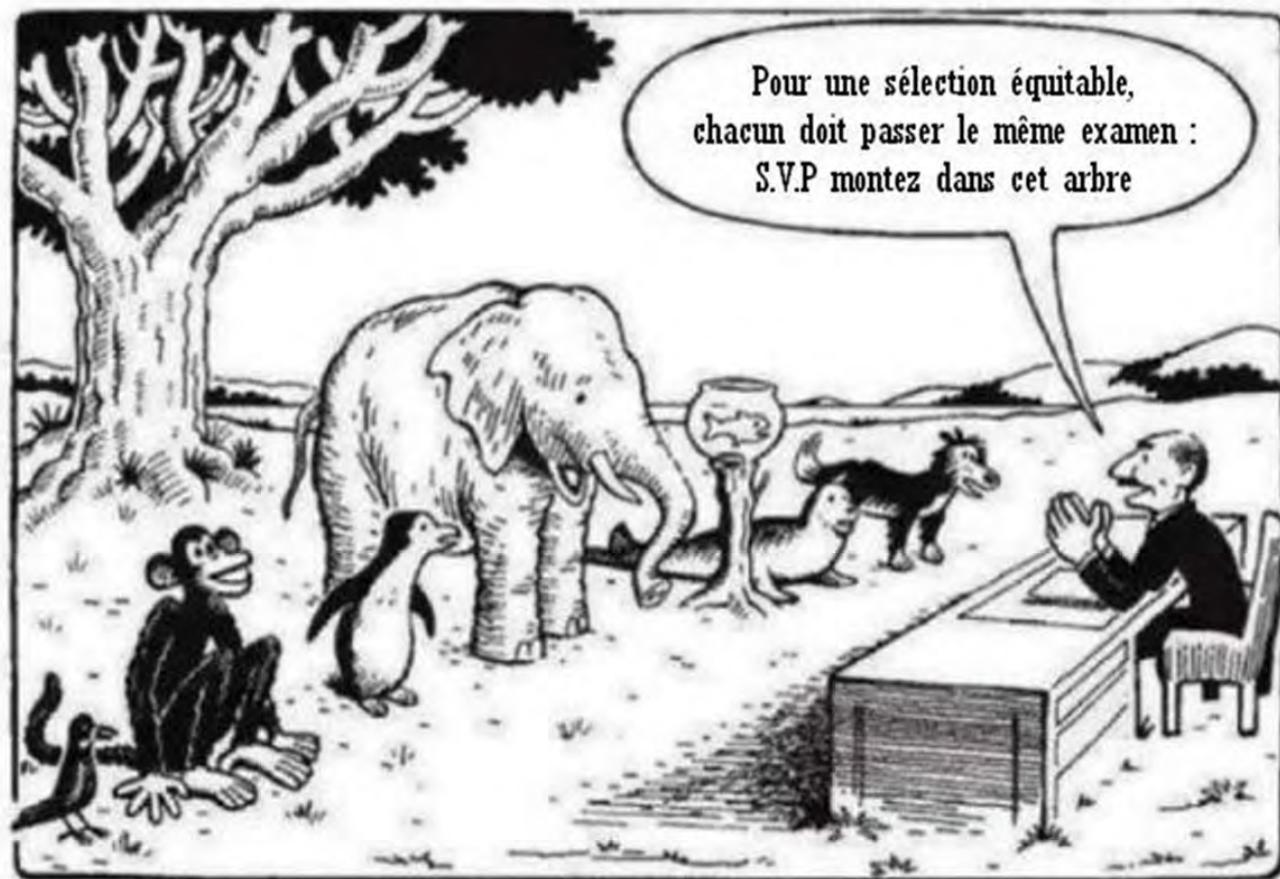
4 : 2018-2022, une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux

- 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

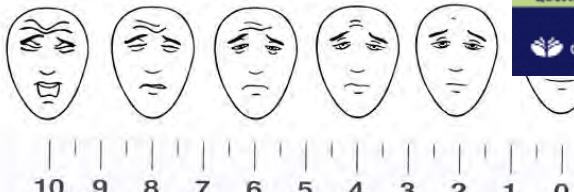
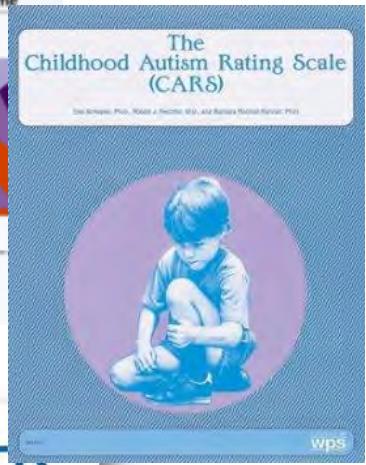


EVALUER



Notre système d'éducation

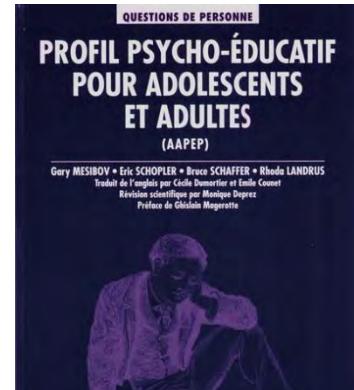
« Tout le monde est un génie. Mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide. » Albert Einstein



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

INSTITUT UPSA
DE LA DOULEUR
Institut de la douleur

Measuring pain by the visual analog scale (Hicks, C.L., von Beyer, C.L., Spafford, P., von Knecht, J., & Gordis, B. The Faces Pain Scale-Revised: Toward a common metric in pain assessment. *Pain* 2001; 83:173-183. Scale adapted from: Bieri, D., Reeve, R., Champion, G., Adamic, L., and Ziegler, J. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: Development. *Pain* 1990;41:139-150.)



Apprendre & Réapprendre



PROFIL SENSORIEL

ÉVALUER L'IMPACT DES TROUBLES SENSORIELS
DE L'ENFANT SUR SA VIE QUOTIDIENNE

ecpa
C'est dans l'homme

PEARSON



ESAA

Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autism



Claire Degenne
Marion Wolff
Dominique Flard
Jean-Louis Adrien
Evaluation des réactivités sensorielles et
identification des profils pour un projet personnalisé
d'adaptation et d'aménagement

hogrefe



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 »

Et plus encore...

« elle est fainéante »

« elle est colérique »

« elle n'a pas mal »

« elle est capricieuse »

« elle a des comportements bizarres »

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 !

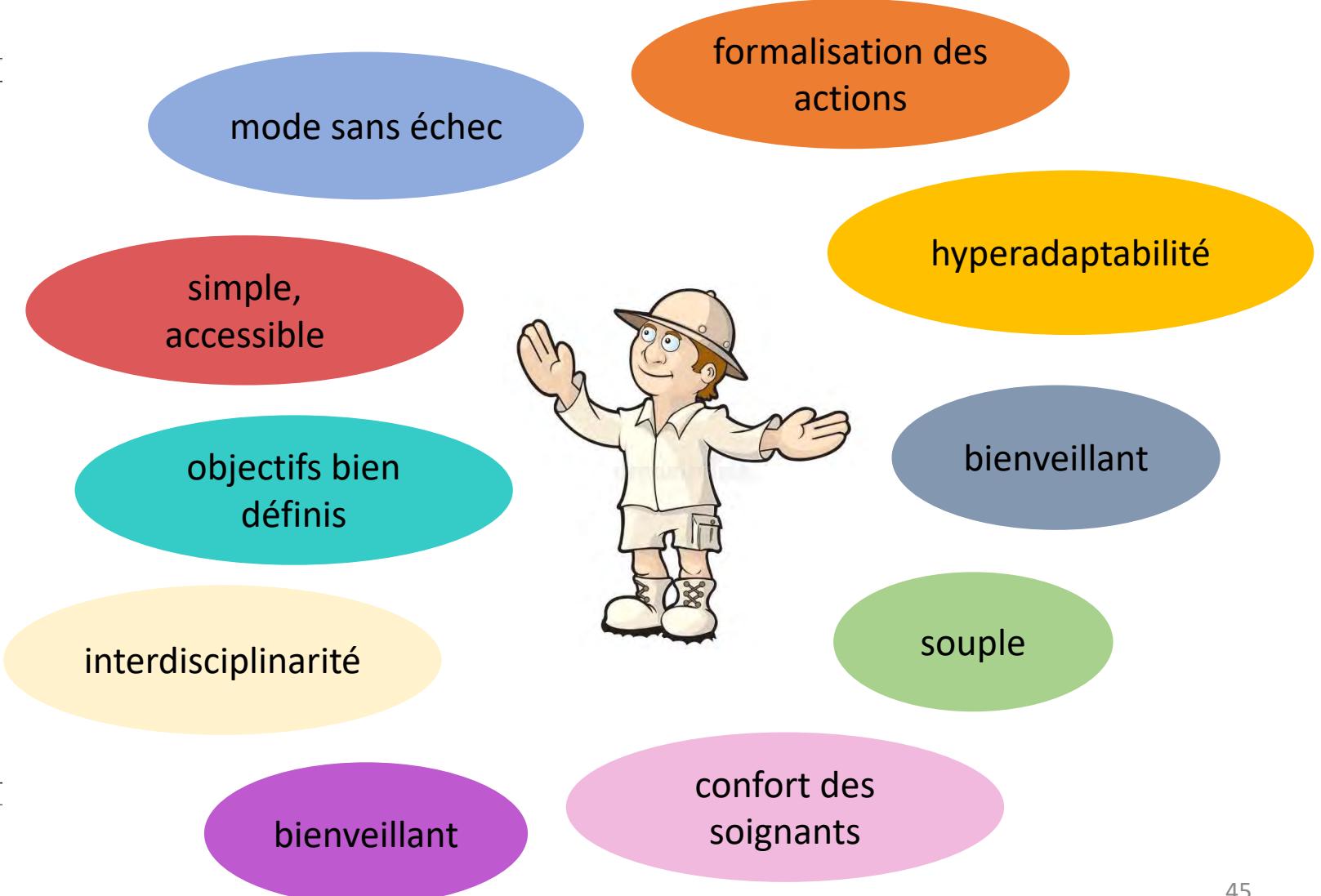
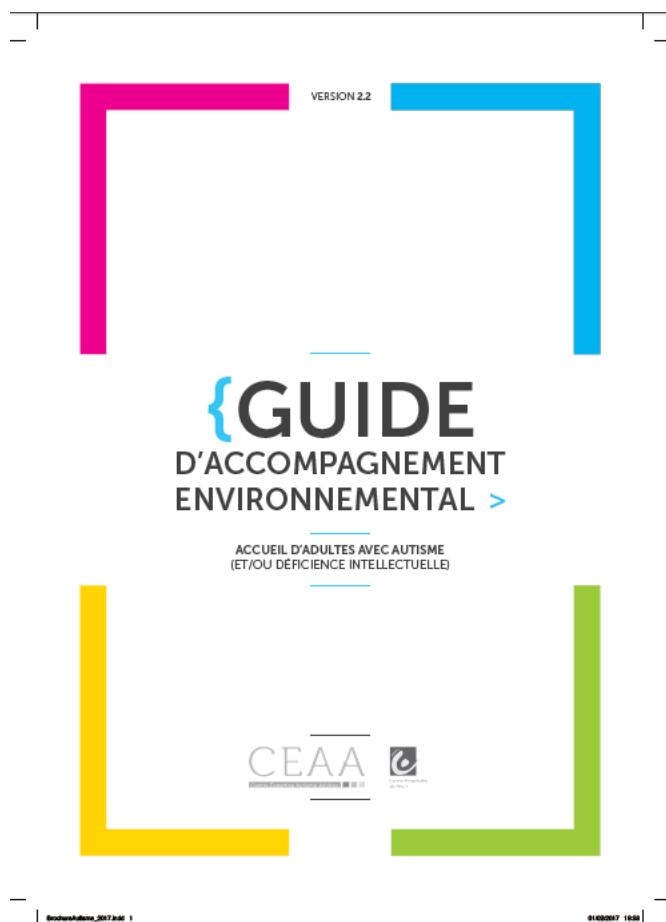
ADAPTER → S'ADAPTER

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

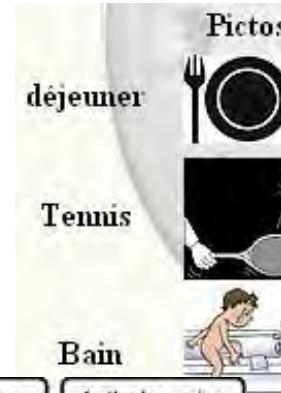
Agir...sur la dynamique institutionnelle





Agir...auprès de la personne

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



Et comment ré-agir ?

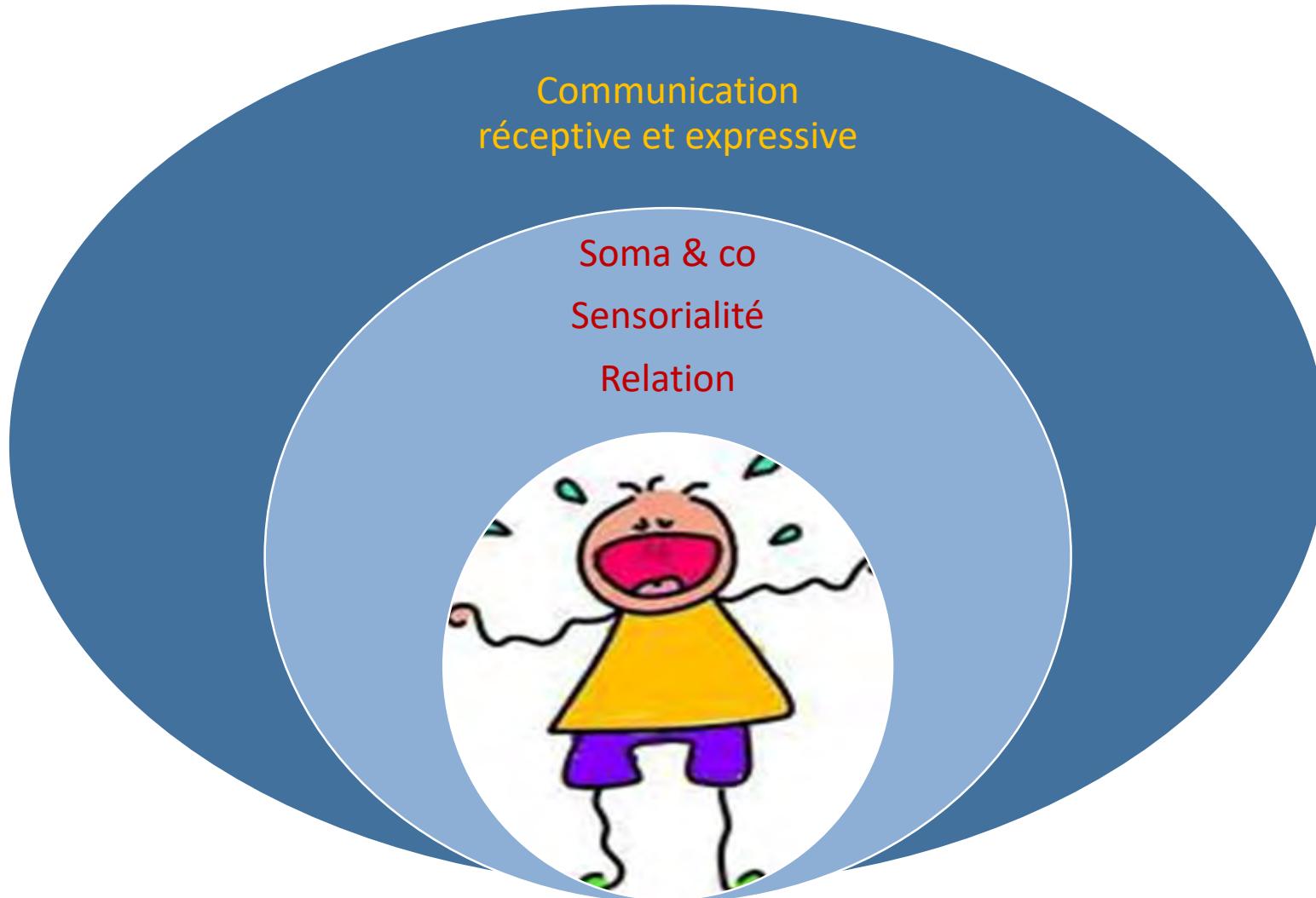
LES TROUBLES DU COMPORTEMENT À QUI LE TROUBLE?



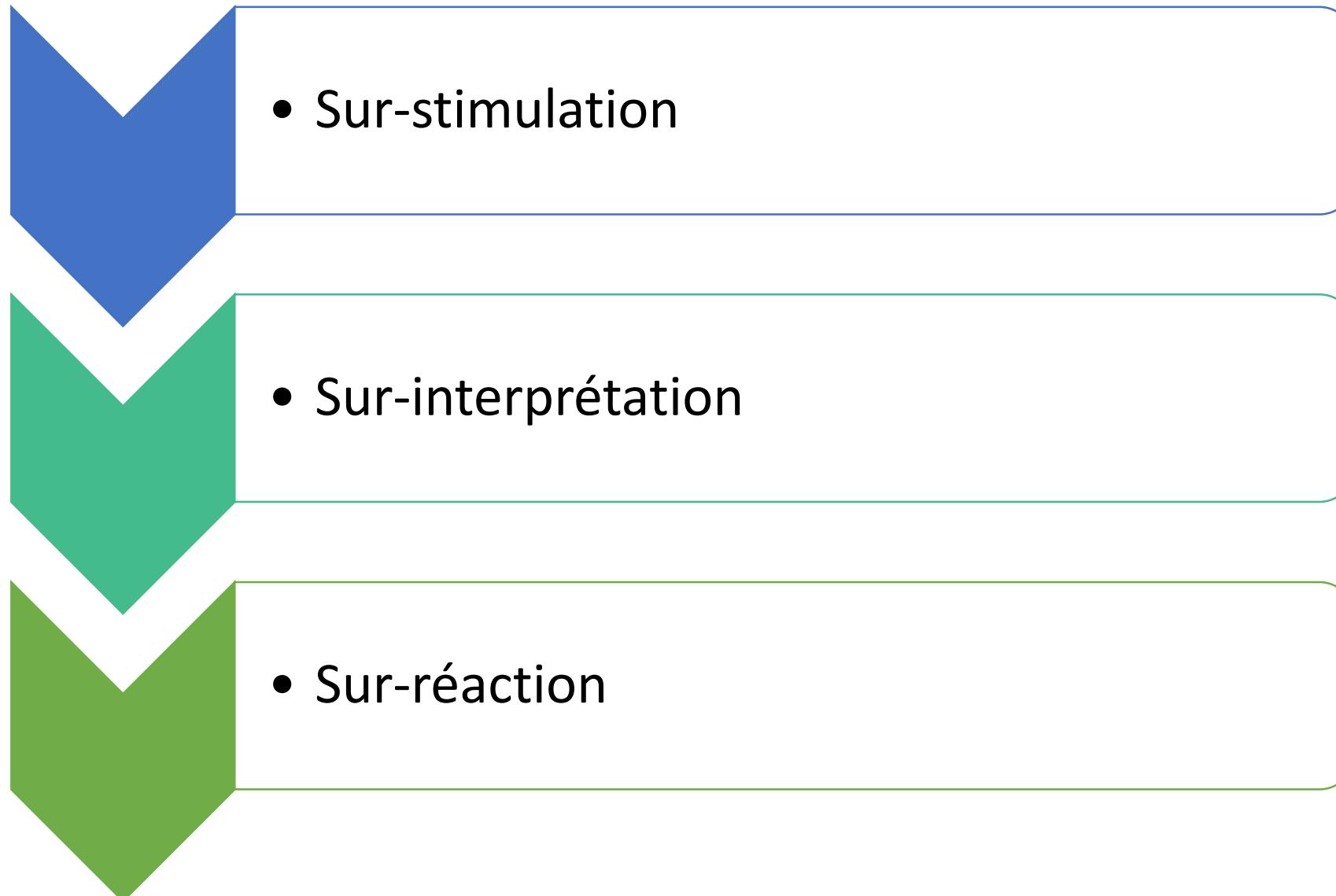
Et comment ré-agir ?

« 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

