



Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Comprendre pour accompagner

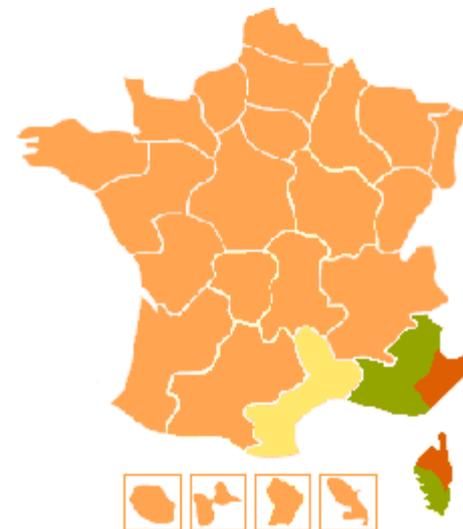
11/03/2020

SOMMAIRE

- Présentation du CRA
- Définition du TSA
- Les particularités du fonctionnement cognitif, social, émotionnel et sensoriel
- Comment accompagner ?
- Ressources

Qu'est ce qu'un CRA (Centre Ressources Autisme)?

- Structure régionale et médico-sociale
- S'adresse à toute personne concernée et/ou intéressée par le TSA
- Accueille les enfants, adolescents et adultes
- Il existe un CRA par région en France



Le CRA des Pays de la Loire

- Pôles Régionaux situés au *CHU d'Angers*
- Des antennes territoriales réparties sur la région:
Loire Atlantique, Maine et Loire, Vendée, Sarthe, Mayenne

- Une équipe de professionnels pluridisciplinaire

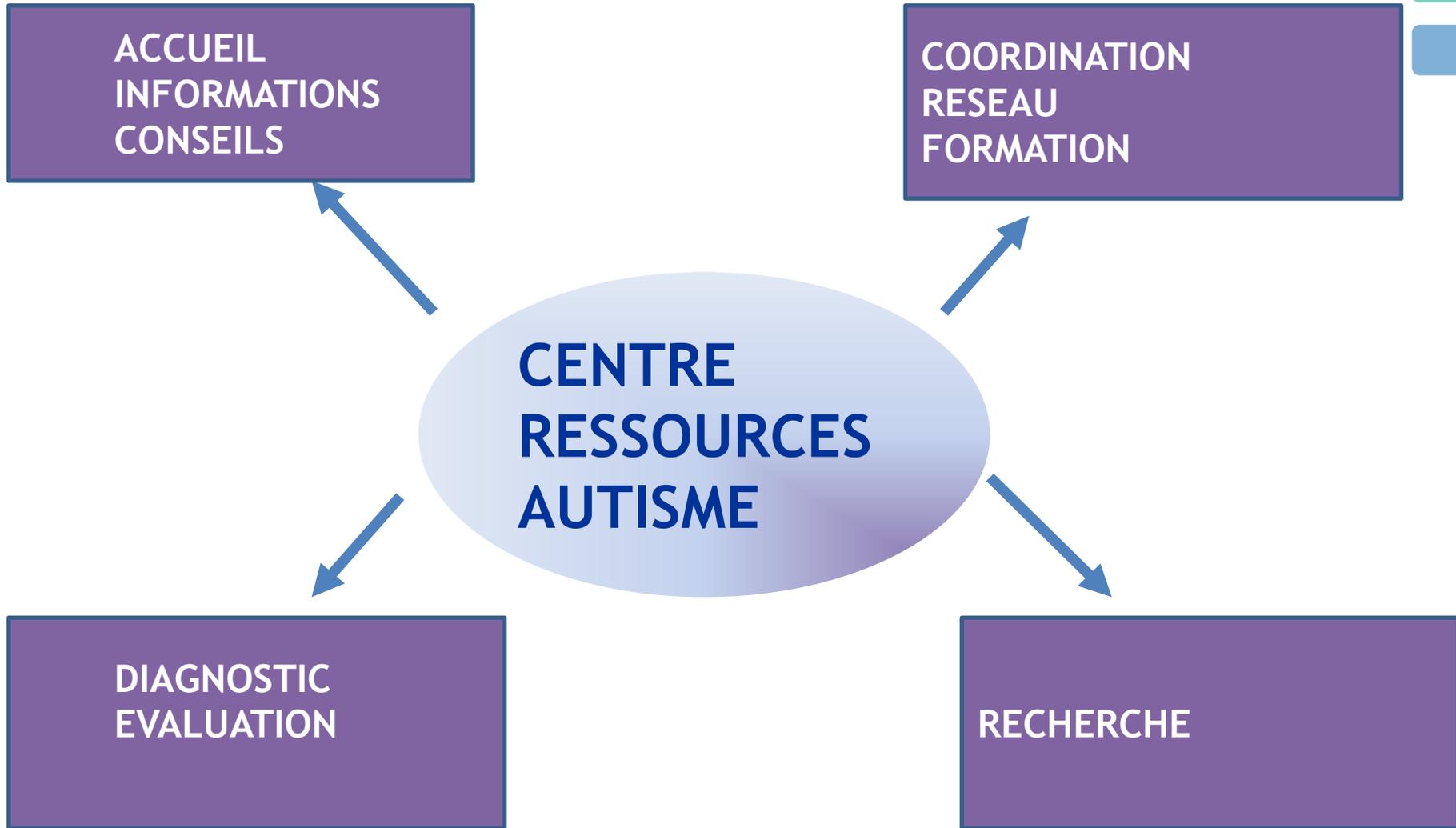
Notre site internet: www.cra-paysdelaloire.fr



Qu'est ce qu'un CRA?

- Ne réalise pas de prise en charge
- Dans le cadre de la circulaire du 27 juillet 2010 et du 3^e plan autisme:
 - Réalisation des diagnostics dits « complexes »
→ en lien avec les services spécialisés des CHU d'Angers et de Nantes (neurologie, génétique, imagerie...)
 - Diagnostics dits « simples » réalisés par:
les CAMSP, les CMPP, les services de pédiatrie et pédopsychiatrie, les PMI, les médecins généralistes et pédiatres libéraux.

Les missions du CRA



Centre Ressources Autisme

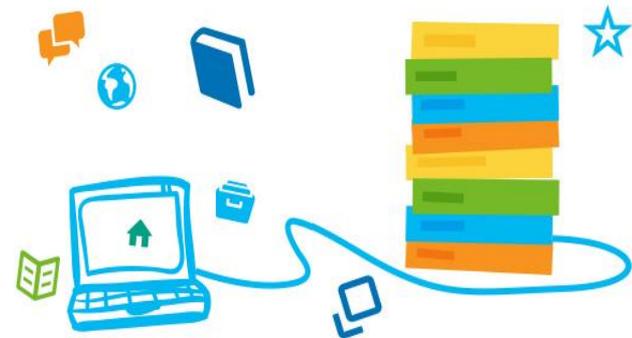
Centre de documentation

Documentaliste scientifique

Tél : 02 40 94 94 00

Fax : 02 40 63 53 15

CRA Pays de la Loire
Antenne de Nantes
2 chemin du Vigneau
Le pas Vermaud
44800 Saint Herblain



Ouverture : Lundi, mardi, 1^{er} et 2^{ème} mercredi du mois et jeudi

Permanence sur le [site du CHU d'Angers](#) 3^{ème} 4^{ème} mercredi du mois, jeudi et vendredi (*préférable de prendre RDV*)

Qu'est ce que le TSA?

- Termes fréquemment utilisés ou entendus
 - Autisme
 - Syndrome d'Asperger
 - TED = Trouble Envahissant du Développement
- Aujourd'hui on utilise le terme **Trouble du Spectre de l'autisme (TSA)** - DSM 5 (Manuel de diagnostic de l'association américaine de psychiatrie - 5^{ème} édition, 2013)
 - variabilité dans l'expression du trouble d'une personne à l'autre
 - peut prendre diverses formes

Qu'est-ce que le TSA ?

- TSA est inclus dans les troubles neurodéveloppementaux
- Perturbation globale et précoce du développement (avant 36 mois)
Donc nécessite une connaissance fine du développement typique de l'enfant
- L'autisme n'est pas une maladie
- Des évolutions sont possibles grâce à un accompagnement adapté et aux efforts d'adaptation de chacun

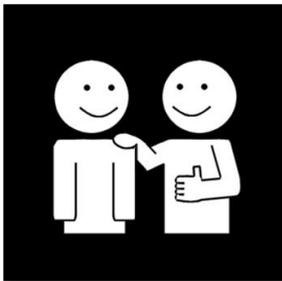
Qu'est-ce que le TSA ?

Particularités de fonctionnement dans 2 domaines principaux

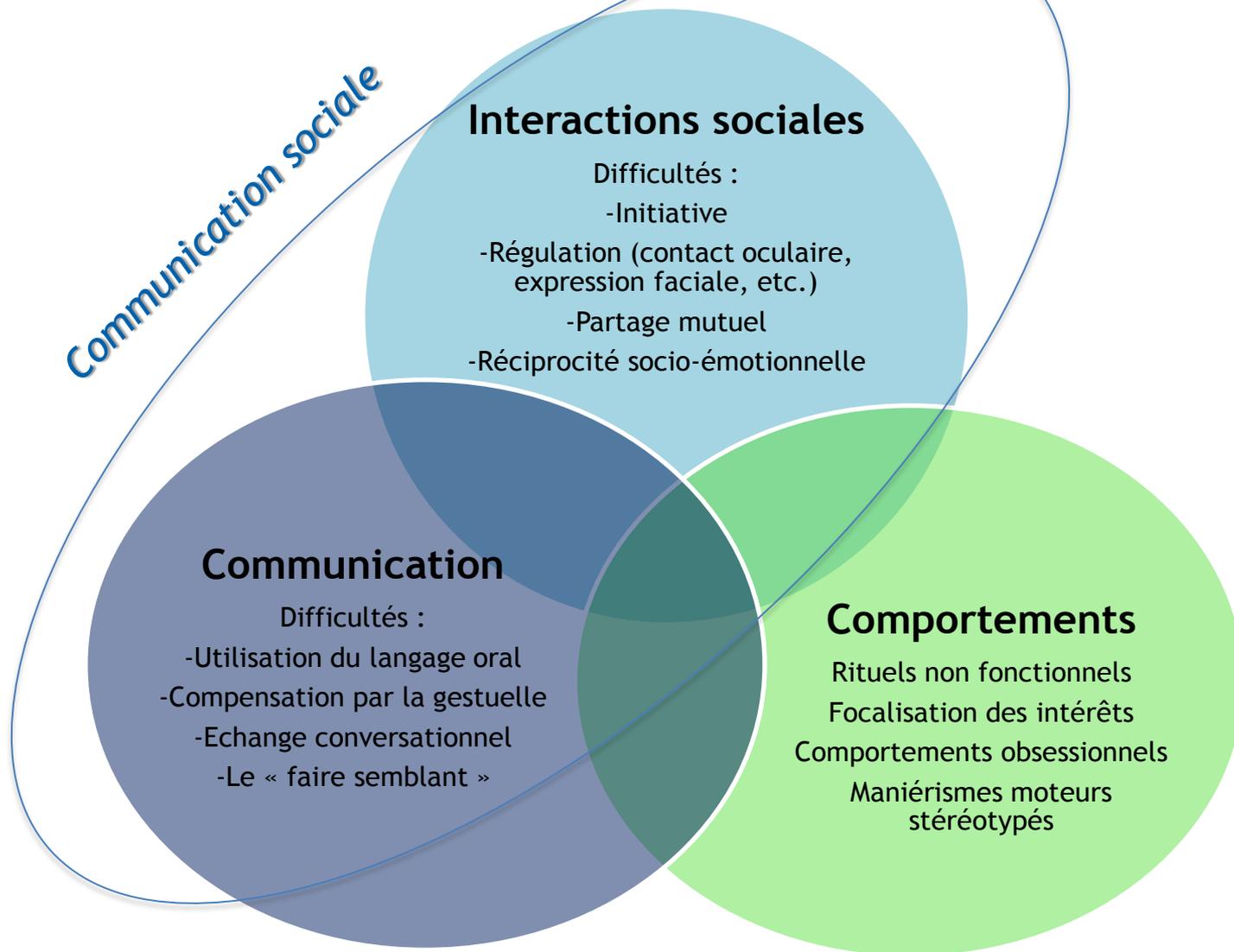
Déficits de la
communication et
des interactions
sociales

Caractère restreint
et répétitif des
comportements,
intérêts ou activités

- Afin de donner une description détaillée de ces caractéristiques, nous présenterons séparément les difficultés de communication et des interactions sociales



Qu'est-ce que le TSA ?



Qu'est ce qu'un TSA?

- Variation dans l'expression et l'intensité des troubles d'un individu à l'autre



Capacités intellectuelles préservées
Absence d'autres troubles associés

Relative autonomie
Langage, ...

Retard mental
Présence de troubles associés
(épilepsie, maladie génétique,
dépression, etc.)
Dépendance dans le quotidien
Absence de langage, ...

Situations cliniques diverses ➡ situations de handicap **hétérogènes**

Symptômes associés



Quelles sont les causes du TSA ?

- Etiologie précise encore inconnue aujourd'hui

↳ **Consensus scientifique actuel:**

Origine multifactorielle, avec une forte implication de facteurs de susceptibilité génétique

Epidémiologie

- Prévalence mondiale estimée à environ 1/160 dans les TSA (OMS, 2017)
- La Stratégie Nationale de 2018 s'accorde à parler d'1% de la population
- En France, environ 700 000 personnes atteintes dont 100 000 enfants (Institut Pasteur)
- Sexe ratio homme/femme : 3 pour un 1 (Loomes, 2017)

Un fonctionnement singulier

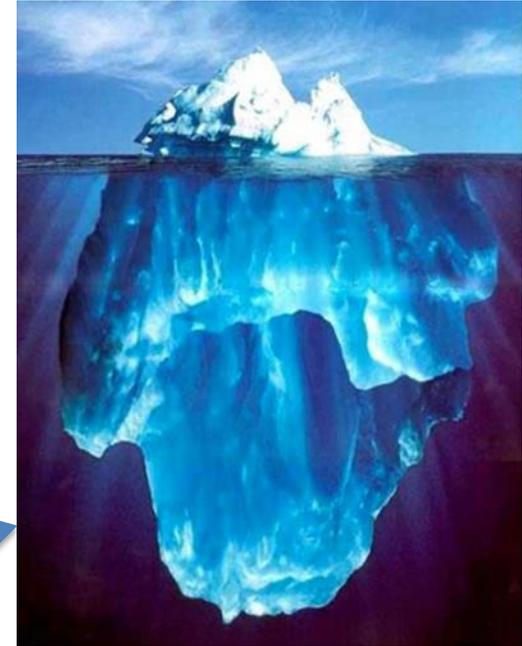
➤ Métaphore de l'iceberg

- Il y a ce que l'on voit :

Difficultés de comportement, de communication et d'adaptation sociale...

- Tout ce que l'on ne voit pas :

Une manière de penser spécifique, un traitement de l'information spécifique, des particularités sensorielles et motrices...



Le fonctionnement sensoriel

Hyper/Hypo sensibilité

Les personnes avec TSA peuvent avoir une manière de traiter l'information sensorielle différente de la notre.

Ils peuvent avoir soit :

- une **hypersensibilité** à certaines stimulations sensorielles
- une **hyposensibilité** à certaines stimulations sensorielles

Le fonctionnement sensoriel



Hyper / Hyposensibilité

- Perception **visuelle** : sensibilité à certaines couleurs, aux néons lumineux, attirance pour certaines lumières...
- Perception **auditive** : hypersensibilité à certains sons (ex: aspirateur, machine à laver, motos, certaines tonalités, fréquences...), pas de réponse à l'appel du prénom...
- Perception du **toucher**: sensibilité à certaines textures, tissus, inconfort lié au toucher...
- Perception du chaud/ froid
- Possibles répercussions sur l'**alimentation** : refus de manger certains aliments, ou au contraire attirance liée à l'odeur, texture, voir la couleur.

Le fonctionnement sensoriel



• Témoignage Temple Grandin



« Un jupon qui frotte devenait comme du papier de verre qui ponçerait une peau mise à vif »

« J'ai un système auditif qui fonctionne comme un amplificateur au maximum de sa puissance. Mes oreilles se comportent comme un microphone qui ramasse et amplifie le son »

Le fonctionnement sensoriel

Le défaut de transmodalité

- Les personnes avec TSA ont des difficultés pour traiter plusieurs informations à la fois
- Difficultés à activer plusieurs sens à la fois
 - « Si je vous écoute, je vous regarde moins »
(Stéfany BONNOT)
- Nécessité de SEQUENTIALISER les consignes : y aller étape par étape

Le fonctionnement sensoriel

Le défaut de transmodalité

Métaphore de la « Mono prise » et « multiprise » par Stéfany BONNOT



Vidéo « sensory overload »



Les autostimulations

- Présence de stéréotypies : balancements, flapping, tournoiement etc.
- L'environnement perçoit le plus souvent ces stéréotypies de manière négative: caractère « stigmatisant »

Les autostimulations

2 types de stéréotypies:

- **Stéréotypies ENVAHISSANTES** : gêne l'activité et l'intégration sociale → Intervenir
- **Stéréotypies ORGANISANTES** : rôle de régulation du comportement et des émotions. Permet de maintenir l'attention.
- Nécessité d'**EVALUER** et de **COMPRENDRE** rôle des stéréotypies avant d'intervenir:
 - Que vient combler la stéréotypie?
 - Quand apparaît elle? (ex: contexte d'ennui)
 - Qu'est ce qu'elle apporte à la personne?

Le fonctionnement cognitif

La pensée en détails

- La personne avec TSA reste le plus souvent dépendante de sa perception.
- Elle a du mal à mettre du sens sur ce qu'elle voit, à aller « au-delà de l'information donnée »

La pensée en détails

Difficulté à regrouper différentes informations pour les traiter comme un tout.

Difficulté à utiliser le contexte pour donner du sens (cécité contextuelle)

Difficultés à distinguer les détails importants et ceux qui le sont moins.

On parle de déficit de la **cohérence centrale**.

Le fonctionnement cognitif

Illustration de la pensée en détails

Par exemple:

- Nous pouvons voir un visage souriant
- Une personne avec TSA identifiera plutôt les détails du visage (les yeux qui s'étirent, les extrémités de la bouche qui se relèvent, etc.)



il lui manquera souvent l'information globale: le sourire



Sens = cette personne est heureuse, contente

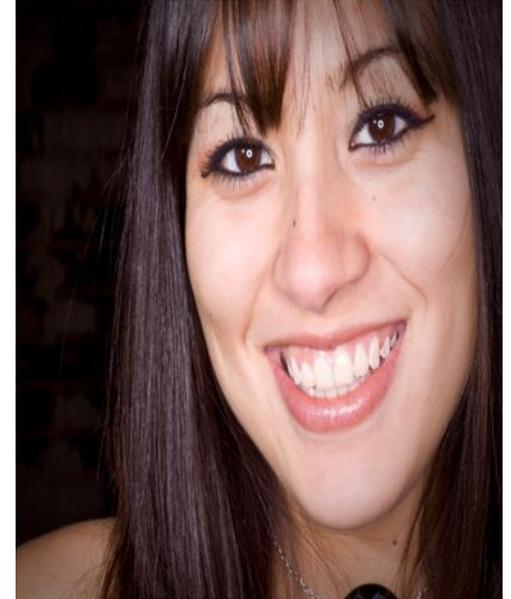


Illustration de la pensée en détails

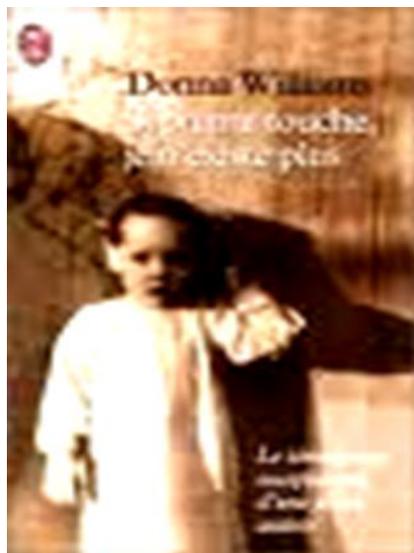


Le fonctionnement cognitif

La pensée en détails

- Analyse étape, par étape : hypersélectivité de l'information
 - 1/ Voit les détails (forme, couleur, matière)
 - 2/ Met ensuite les détails ensemble
 - 3/ Voit quel est l'objet (ballon)
 - 4/ Voit la fonctionnalité, la signification de l'objet (ça sert à jouer au foot)
- Pensée en **PERCEPT** privilégiée ≠ pensée en **CONCEPT**
- Difficultés en terme d'imagination, de catégorisation
- Personnes avec TSA = penseurs lents ?

« Tout ce que je percevais, il me fallait le décrypter, comme si toute information devait passer par une procédure de décodage très compliquée. On devait parfois me répéter une phrase plusieurs fois, car je ne l'avais entendue que par petits bouts. La façon dont mon esprit avait découpé la phrase en mots ne m'en laissait qu'un étrange message, le plus souvent incompréhensible... J'avais le plus souvent besoin d'un délai pour répondre à ce qu'on me disait. »



Donna Williams

Un geste, 4 contextes, 4 significations



Qu'est-ce que c'est



www.autismecentraal.com

Et qu'est-ce que c'est?



www.autismecentraal.com

L'intentionnalité et l'orientation du « Spot Light » attentionnel dans l'espace visuel

Enfant ordinaire



Enfant avec autisme



Issu de P. Gillet - Attention et autisme

Le fonctionnement cognitif

Déficit des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives regroupent l'ensemble des processus mentaux qui vont nous permettre:

- D'organiser nos actions
- De planifier, se fixer des priorités
- De s'adapter aux situations nouvelles

Exemples des répercussions d'un déficit des fonctions exécutives dans le quotidien:

- Difficultés à s'habiller, cuisiner, se brosser les dents...
- Manque de « flexibilité »
- Difficulté à s'adapter aux changements
- Gérer les imprévus

Théorie de l'esprit

Se mettre à la place de l'autre

Capacités à attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres
(pensées / croyances / intentions/ désirs/ émotions/ opinions, etc.)

Et interpréter et prédire le comportement d'autrui



- Se représenter les situations sociales
- Anticiper les conséquences de ses actes
- S'ajuster à l'autre sur le plan émotionnel et social
- Difficulté à juger de l'intention derrière les comportements d'autrui

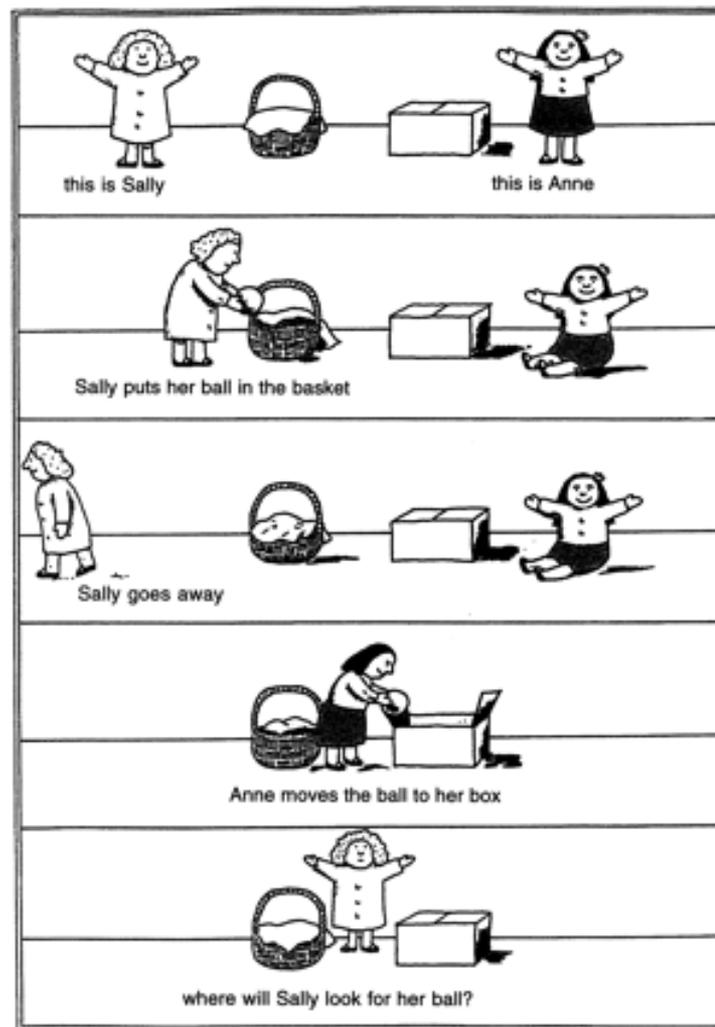
Théorie de l'esprit

Dans l'autisme :

Difficulté à juger de l'intention derrière les comportements d'autrui

Capacité présente autour de 4 ans

« *Sally et Anne* »



Théorie de l'esprit

Théorie de l'esprit cognitive : capacité à se représenter les états mentaux d'autrui et de soi-même

Comprendre, inférer ou raisonner sur les pensées, les croyances, les intentions

Cela nous permet de prévoir et d'expliquer le(s) comportement(s)

Cette habileté est nécessaire pour établir des interactions sociales appropriées et anticiper le comportement d'autrui

« Ce que l'autre pense »

« Ce que l'autre pense que je pense »

Théorie de l'esprit affective : capacité à se représenter les états affectifs/émotionnels des autres et de soi-même

Comprendre, inférer ou raisonner sur les émotions, les réactions émotionnelles, les états affectifs

Cette habileté permet d'interpréter la signification émotionnelle des actions et des intentions dans un contexte social

« Ce que l'autre ressent »

« Ce que l'autre pense que je ressens »



Théorie de l'esprit

Les répercussions dans le quotidien

- ✓ Trop franc, trop direct
- ✓ Ne raconte pas, ne donne pas les éléments du contexte
- ✓ Peut penser que l'on rit de lui alors qu'il n'en n'est rien
- ✓ Peu enclin à jouer aux jeux de « faire semblant »
- ✓ Ne prend pas en compte le contexte émotionnel
- ✓ Difficultés dans les relations sociales, *etc.*

Théorie de l'esprit

- **Attention !**
- Données sur le déficit de la théorie de l'esprit à relativiser : certaines personnes avec TSA réussissent ces tâches (en général celles avec un bon niveau intellectuel)
- Ce défaut d'accès à la méta-représentation et à la compréhension des états mentaux n'est pas constant et n'est pas aussi marqué chez toutes les personnes atteintes
- Trouble non spécifique à l'autisme

La communication

- L'un des problèmes majeurs chez la personne avec TSA, c'est de ne pas comprendre l'**intention communicative du langage**.
- La personne peut avoir des difficultés à :
 - comprendre tout ce qui est de l'ordre de l'**implicite** : double sens, sous-entendus, métaphores, humour, etc. (compréhension littérale du langage)
 - Entendre l'ensemble d'un énoncé
 - Suivre les instructions données à un groupe

La communication

« *Même si je pouvais comprendre tout ce que les gens disaient, mes réponses étaient limitées. J'essayais, mais la plupart du temps, les mots ne sortaient pas. Poser constamment des questions était une autre de mes fixations: je posais toujours la même question et j'attendais la même réponse, encore et encore. »*



Temple Grandin



Illustration: la communication

« Léa a ouvert la porte et a vu que Jumper n'était plus dans sa cage. Elle s'est mise à courir en pleurant chez sa maman qui lui a dit qu'il n'avait pas pu voler bien loin et qu'il allait revenir »

Bien que ça ne soit pas mentionné explicitement, vous pouvez induire les informations suivantes:

- Léa est un enfant (et pas un adulte), une petite fille (et pas un garçon)
- Jumper est un oiseau (et pas un cheval)
- Léa est triste (et non joyeuse)
- « Revenir » signifie revenir dans sa cage (et pas revenir en Australie)

Votre **imagination** vous a permis de construire un **contexte**, un tout cohérent qui n'était pas donné, autour de ces deux phrases.

Témoignage

Thomas arrache l'herbe dans la plaine de jeu. Une institutrice lui dit : "Ici, mon garçon, on n'arrache pas l'herbe". Cela, Thomas l'a compris tout de suite. Il s'installe 50 centimètres plus loin et recommence...

Hilde De Clercq

(tiré de la brochure « L'autisme jour après jour: comprendre et agir », site www.participe-autisme.be)

Les relations sociales

- Les personnes avec TSA ont souvent du mal à rentrer en contact avec les autres et à nouer des liens.
- Ce n'est pas parce qu'elles ne veulent pas, mais parce qu'elles ne peuvent pas (manque de moyens adaptés)

Principales difficultés rencontrées:

- Difficultés à comprendre et à percevoir les **règles sociales**
- Difficultés à **adapter son comportement** en fonction des lieux et des personnes
- Difficultés à comprendre les **intentions** et les **émotions** des autres (Théorie de l'esprit)
- Utilisation du regard, de l'expression faciale, des gestes

Les relations sociales

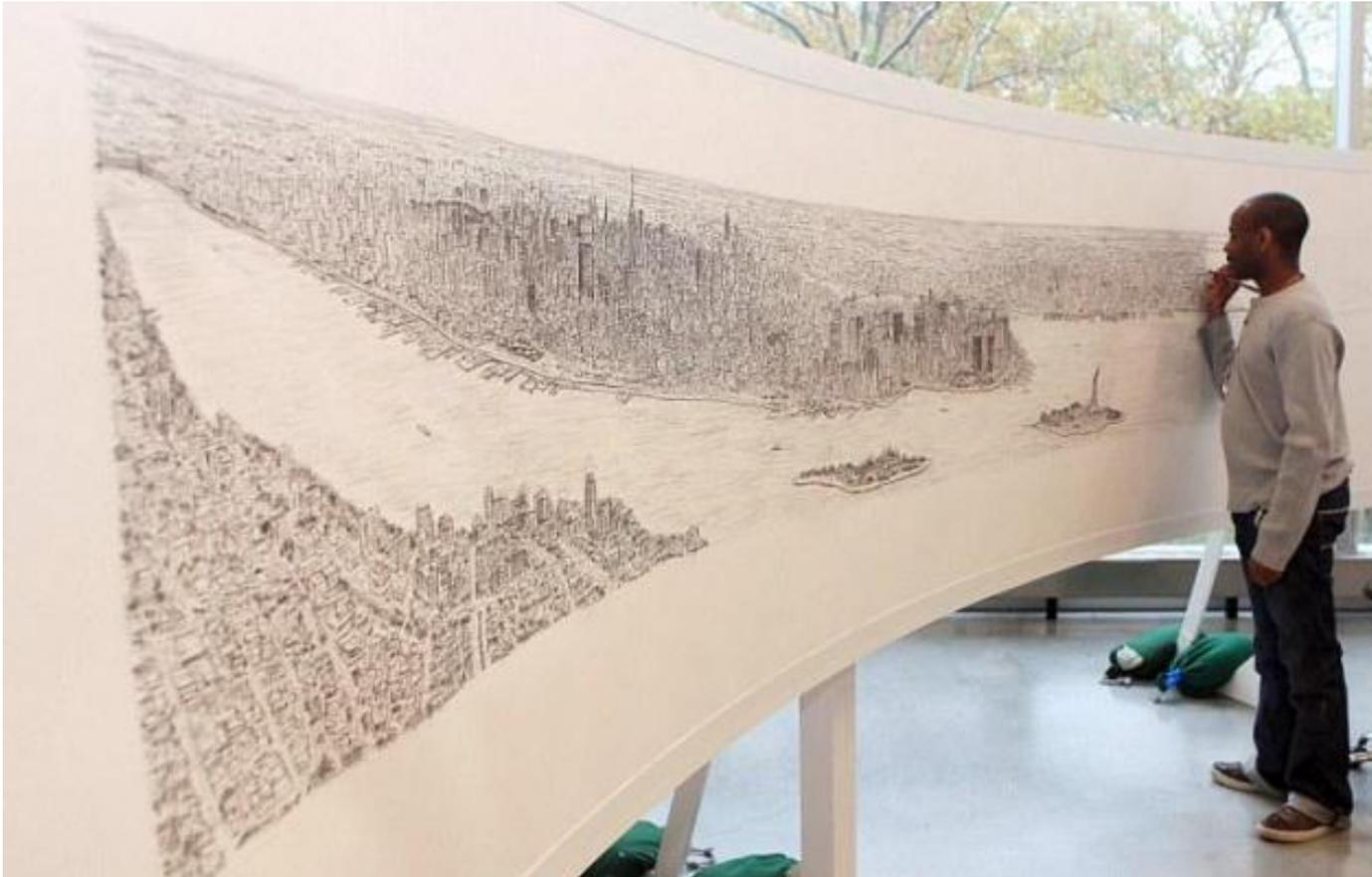
- Exemples de situations qui peuvent mettre mal à l'aise une personne avec TSA: jouer avec les autres, discuter avec un groupe d'amis, faire une demande d'aide à l'enseignant...
- Nécessité d'accompagner les personnes avec TSA dans la compréhension des situations sociales
- Nécessité de rendre explicites les règles sociales
- Un comportement inadapté n'est pas forcément lié à de la provocation, ou de la méchanceté: il peut être lié à une mauvaise analyse des situations sociales

Les points forts

Quelques exemples...

- Repérage spatial et mémorisation des trajets
- Mémoire
- Oreille absolue
- Honnêteté
- Ponctualité
- Logique: aller directement à l'essentiel
- Perception dans le détail
- Connaissances parfois impressionnantes dans leur domaine de prédilection: sciences, l'informatique, le dessin, les langues étrangères, la littérature...

Dessin d'un adulte avec autisme: Stephen Wiltshire



Et maintenant comment on fait ??





Compréhension



Adaptation



Disponibilité

Comment accompagner ?

- Les mots clefs :

Structuration

Prévisibilité

Anticipation



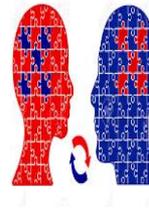
Espace



Temps



Activités



Communication



Vie sociale

Conclusion

- Adaptation dans les deux sens
- Repères concrets, clairs, sans ambiguïtés
- Nécessité d'une cohérence et continuité entre les lieux et les personnes
- S'appuyer sur les points forts et les motivations des enfants avec TSA

Quelles ressources?

- Associations de parents
- Professionnels de la prise en charge (CMP, CMPP, SESSAD, CAMSP, IME, libéraux...)
- MDA: Maison Départementale de l'Autonomie
- CRA

Pour en savoir plus...

(liste non exhaustive / cf. Centre de Documentation du CRA)

Sites internet

- www.autism.gouv.fr
- <http://www.participate-autism.be/>
- <https://santebd.org/les-fiches-santebd>
- <https://www.pictoselector.eu/fr/>
- <http://elearning.autism.net/>
- <http://www.reseau-lucioles.org/>

Livres

- L'enfant autiste. Lisa OUSS. Ed John Libbey Eurotext
- Autisme, comprendre et agir, Bernadette Rogé
- Ma vie d'autiste, Temple Grandin
- Dis Maman : c'est un homme ou un animal ? Hilde De Clercq
- Maria et moi. Miguel Gallardo (bande dessinée)

Films

- Dessins animés : Mon petit frère de la Lune, Le Voyage de Maria, Mon ami Tom, Mary et Max, *etc.*
- Films : Temple Grandin, Ben X, *etc.*
- Fiction et témoignage : Le cerveau d'Hugo



