



Autisme

Un monde à découvrir.

© Lucienne-Thomaz



L'AUTISME ET AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED)

Laure Morucci, dir.adjointe IME Les Figuiers

ETAT DES CONNAISSANCES
***(hors mécanismes physiopathologiques,
psychopathologiques et recherche fondamentale)***
HAS - Janvier 2010



Bénédicte SCIUTO, Infirmière, IME Les Figuiers
Laure MORUCCI, Directrice-Adjointe, IME Les Figuiers





Les recommandations de l'ANESM et de la HAS

- **Janvier 2010:** Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement – ANESM
- **Janvier 2010:** Autisme et autres troubles envahissants du développement: Etats des connaissances – HAS
- **Mars 2012:** Autisme et autres troubles envahissants du développement, interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent – ANESM et HAS

- Trois plans autisme se sont succédés.

- 2005-2007 **nouveau regard, nouvelle impulsion**
Création des CRA (centre ressources autisme)
- 2008-2010
Mieux connaître pour mieux former
Mieux repérer pour mieux accompagner
Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne
- 2013-2017
Diagnostiquer et intervenir précocement
Accompagner tout au long de la vie
Soutenir les familles
Poursuivre es efforts de recherche
Former l'ensemble des acteurs de l'autisme

1) **DIAGNOSTIQUER et INTERVENIR précocement:**

- Repérage et diagnostic
- Prise en charge précoce et intensive

2) **ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE**

- Transformer et renforcer les établissements
- Organiser le parcours
- Renforcer et harmoniser les services rendus par les CRA
- Soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire
- Favoriser l'inclusion sociale et professionnelle

3) **SOUTENIR LES FAMILLES**

- Garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité dans les CRA
- Harmoniser les pratiques et informer les familles comme le grand public
- Offrir des solutions de répit pour les familles

4) POURSUIVRE LA RECHERCHE

- Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme
- Renforcer les capacités de diagnostic précoce et approfondir la taxonomie de l'autisme
- Assurer le développement de prises en charge fondée sur l'évidence scientifique
- Favoriser l'inclusion sociale

5) SENSIBILISER ET FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS DE L'AUTISME

- Former les professionnels de santé
- Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social.
- Former la communauté éducative
- Adapter et poursuivre la formation des formateurs
- Développer les formations dans l'enseignement supérieur

Sommaire de la synthèse élaborée par consensus formalisé

- ❑ Définition et classification
- ❑ Données épidémiologiques
- ❑ Devenir des personnes
- ❑ Fonctionnement des personnes
- ❑ Démarche diagnostique et évaluations
- ❑ Interventions



Définition et classification

Référence : Classification Internationale des Maladies (CIM-10)

- Reconnue et utilisée sur le plan international
- S'applique à tous les âges de la vie
- Son utilisation systématique par tous les acteurs assure la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations, les scientifiques
- Toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle

Les TED (F84) sont définis par la présence :

- D'altérations qualitatives des interactions sociales réciproques
- D'altérations qualitatives des modalités de communication
- D'un répertoire des intérêts et activités restreints, stéréotypés et répétitifs



Manifeste de l'indifférence



Se joint à un groupe seulement sur l'insistance et avec l'aide de l'adulte



Les interactions sont unilatérales



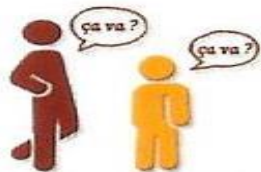
Indique ses besoins en utilisant la main de l'adulte



Ne joue pas avec les autres enfants



Parle de façon incessante sur un sujet particulier



Utilisation écholalique du langage

Altération qualitative des relations sociales

Altération qualitative de la communication



Présente des comportements bizarres



Rit de façon inappropriée

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



Fait tourner des objets



Manque de contact oculaire



N'apprécie pas les changements



Manque de jeux imaginatifs



Certains peuvent avoir des talents, mais pas au niveau du raisonnement social

TED : 8 catégories, correspondant à des formes cliniques diverses et des situations de handicap hétérogènes :

- 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 TED
- TED sans précision

La distinction entre les différentes catégories de TED est fondée sur :

- ❑ L'âge d'apparition des troubles
- ❑ Les signes cliniques (association ou non à un retard mental, à un trouble du langage)
- ❑ La présence d'une atteinte génétique (ex : syndrome de Rett)

TED et TSA recouvrent la même réalité clinique, mais relèvent d'approches différentes :

- ❑ Diversité catégorielle, pour les TED
- ❑ Diversité dimensionnelle, pour les TSA



Trouble Envahissant du
Développement
(TED)

Trouble du **Spectre**
Autistique
(TSA)

Recouvrent la même réalité clinique

Approche catégorielle

Approche dimensionnelle

F(84.0) Autisme infantile
F(84.1) Autisme atypique
F(84.5) Syndrome d'Asperger

Autisme
infantile

« Syndrome
Asperger »



Données épidémiologiques

Prévalence estimée en 2009 (chez les moins de 20 ans)

- Ensemble des TED : 6 à 7 pour 1000 (soit 1/150)
- TED avec retard mental : 2 à 3/1000
- Autisme infantile : 2/1000 (soit 1/500)



Troubles du sommeil : 45 % à 86 % des enfants avec autisme infantile, selon les études

Troubles psychiatriques : de 50 % à 75 %, selon les études

Difficiles à déceler chez les personnes avec TED et retard mental associé

- ❑ **Troubles du comportement** + fréquents chez les personnes avec TED que dans la population générale
- ❑ **Anxiété et dépression** sont les + fréquents chez les adultes avec TED sans retard mental
- ❑ **Troubles de l'attention/hyperactivité** est un des plus fréquents chez les enfants avec TED
- ❑ La possibilité d'une **pathologie psychotique** (délire, bouffées délirantes, schizophrénie) associée aux TED justifie des recherches complémentaires



Epilepsie : de 5 % à 40 %, selon les études

- ❑ + fréquente chez les personnes avec TED que dans la population générale
- ❑ Risque plus élevé chez les filles et en cas de retard mental
- ❑ Incidence marquée par un 1^{er} pic à l'âge préscolaire, et un 2^{ème} pic à l'adolescence

Retard mental : prévalence variable selon le type de TED :

- ❑ Pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger
- ❑ Dans l'autisme infantile, 70 % des personnes présentent un retard mental associé (40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger)
- ❑ Prévalence plus faible dans l'autisme atypique, les autres TED et les TED sans précision

Maladies génétiques mono géniques les + fréquentes

(X fragile.....)

Autres anomalies génétiques et chromosomiques (mises en évidence chez certains enfants avec TED)

Pathologies somatiques : pouvant coexister avec les TED, comme chez toute autre personne (prévalence méconnue, besoin de recherches complémentaires)

Déficiences sensorielles: déficiences visuelles: 1,3%

Déficiences auditives: 10%



Fonctionnement des personnes avec TED

Film: Mon petit frère de la Lune

Très grande diversité et évolution du fonctionnement lié à

- ❑ la sévérité des symptômes
- ❑ l'âge, au développement et aux expériences de vie
- ❑ la qualité et à l'intensité de l'accompagnement

Altération qualitative des interactions sociales

Particularités du fonctionnement sensoriel :

- Hypo ou Hyperréactivité à des stimuli sensoriels
- Des réactions ou des intérêts inhabituels pour certains aspects sensoriels de l'environnement (indifférence à la douleur ou à la t°, fascination visuelle pour les lumière ou les mouvements, tendance excessive à sentir ou à toucher, réponses aversives à certains sons ou textures....)

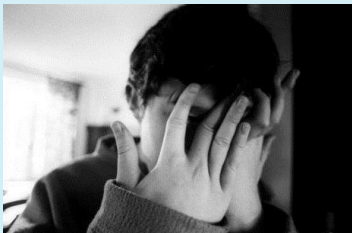


Tableau 13. Réaction aux stimulations sensorielles. D'après Rapin et Tuchman, 2008 (188)

Fonction sensorielle		
Sensibilité somesthésique	Hyporéactivité	Insensibilité à la douleur ; automutilation ; recherche de pression profonde
	Hyperréactivité	Intolérance à certaines textures incluant la texture des aliments
Vision	Hyporéactivité	Méconnaissance d'obstacles ; difficultés pour reconnaître les visages ; évitement du regard
	Hyperréactivité	Perception du détail renforcée
Audition	Hyporéactivité	Ne se retourne pas à l'appel de son nom ; manque de conscience du ton de la voix/prosodie
	Hyperréactivité	Intolérance au bruit et à certaines fréquences ; oreille absolue relativement fréquente
Fonction vestibulaire	Hyporéactivité	Tolérance à la position tête en bas ; tournoiement
	Hyperréactivité	Mal des transports
Goût - toucher	Hyporéactivité	Sentir ou lécher des personnes ou des objets ; pica *
	Hyperréactivité	Extrême sélectivité des aliments

* Pica : comportement alimentaire caractérisée par la recherche et l'ingestion de substances non comestibles (encre, craie, charbon, etc).



Témoignages d'adultes autistes célèbres:

Donna William « Le changement perpétuel qu'il fallait affronter partout ne me donnait jamais le temps de me préparer. C'est pourquoi j'éprouvais tant de plaisir à faire et refaire toujours les mêmes choses. (...) J'ai toujours aimé l'aphorisme « Arrêtez le monde, je veux descendre » (...).la tension qu'exigeait la nécessité d'attraper les choses au vol pour se les assimiler fut le plus souvent trop forte pour moi...L'un des procédés qui me permettaient de ralentir le monde consistait soit à cligner des yeux, soit encore à éteindre et allumer alternativement la lumière rapidement. »

Temple Grandin évoque que le vision périphérique utilisée seule permet de (...) débarrasser les informations sur le mouvement des autres informations visuelles parasites, du « bruit » visuel. Il existerait un parallèle entre le continuum des désordres du spectre et le continuum des désordres perceptifs et sensori-moteurs.

Sur le plan cognitif (variable selon les personnes)

- Traitement préférentiel des stimuli par le détail (niveau local) plutôt que comme un tout intégré et significatif (niveau global)

VISAGE :
Traitement global



Papillon/fleurs/lèvres :
Traitement par le détail

Sur le plan émotionnel (traitement des émotions) :

- ❑ Pas de généralisation à tous les TED des mêmes particularités
- ❑ Chez certaines personnes avec TED : faible compréhension des expressions émotionnelles, entraînant une difficulté d'ajustement à l'autre et de partage émotionnel

Sur le plan de la communication et du langage :

- ❑ Difficultés précoces d'attention conjointe et d'imitation pouvant gêner les apprentissages
- ❑ Altération variable des fonctions de communication, allant d'une absence de langage verbal à une atteinte limitée à la pragmatique

Particularités des fonctions sensorielles et des réactions à la douleur :

- ❑ Les douleurs somatiques peuvent entraîner des troubles du comportement ou des conduites de retrait
- ❑ Les difficultés liées au traitement des informations sensorielles peuvent entraîner des comportements-problèmes (automutilation, destruction, stéréotypies, agressivité physique, problèmes d'alimentation,...)



Interventions

- Le ***projet personnalisé d'interventions*** est défini dans ses modalités de ***soins, d'éducation et d'accompagnement***

- ***L'adaptation de l'environnement à la personne avec TED*** lui apporte les repères qui lui manquent (espace, temps, communication, activités)

- La nature des interventions contribuant à ***améliorer la qualité de vie*** de la personne, dépend à la fois :
 - ✓ de son âge
 - ✓ de ses caractéristiques individuelles
 - ✓ de la forme clinique du TED
 - ✓ de ses propres ressources évolutives et celles de son environnement

- Les personnes avec TED ont des ***besoins identiques aux autres + des besoins particuliers***
- Le projet personnalisé repose sur une ***évaluation fonctionnelle des besoins et des ressources***

La structuration temporelle et l'utilisation de supports visuels pour l'enfant autiste: Pourquoi?

Difficultés à se repérer dans le temps

Difficultés à évaluer la durée

Intolérance plus ou moins forte au changement

Permet d'anticiper les changements dans les routines

Aide à mieux comprendre les situations

Diminue l'anxiété et donc les troubles du comportement

Visualisation de la durée

L'utilisation d'un time-timer pour visualiser la durée d'une activité peut être utile pour diminuer les troubles de l'attention et l'instabilité motrice.



C'est bien évidemment l'adulte qui détermine la durée de l'activité. Le timer peut être utilisé autant pour une activité peu appréciée de l'enfant que pour une activité préférée qu'il pourrait avoir du mal à abandonner.

Exemples d'emplois du temps journaliers



Il est important d'utiliser des images qui seront significatives pour l'enfant, ici par exemple, « chez mamie » est représenté par 4 chatons, car l'enfant a plaisir à jouer avec ces chatons lorsqu'il va chez sa grand-mère.

Visualisation de certains moments de la journées Exemple : le matin avant de partir à l'école

- Permanence de la consigne
- Travail de l'autonomie



La structuration et la visualisation des activités pour l'enfant autiste : pourquoi ?

Parce que chez ces enfants, on constate souvent :

- Un trouble des fonctions exécutives et donc des difficultés à enchaîner des actions, même routinières
- Des troubles de l'attention
- Des difficultés à appréhender une situation, une tâche, dans sa globalité
- Une bonne mémoire visuelle

Ces dispositifs favoriseront l'autonomie.

Le projet nécessite ***de la stabilité et de la cohérence*** pour la personne et sa famille, et il doit ***s'adapter aux particularités des personnes*** avec TED :

- ✓ Structurer l'environnement (pour apporter les repères nécessaires)
- ✓ Prendre en compte les demandes de la personne et de sa famille
- ✓ Avoir des objectifs à court terme (mais inscrits dans une prise en charge à long terme)
- ✓ Proposer une durée suffisante d'exposition aux activités d'échanges et d'éducation (au moins égale à celle pratiquée pour des enfants ordinaires)
- ✓ Veiller à la généralisation des acquis
- ✓ Réévaluer régulièrement les besoins afin de réajuster les interventions

- ◆ La page de l'HAS qui présente la démarche : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

Les documents de l'HAS « Etat des connaissances sur l'autisme », janvier 2010 :

- ◆ Argumentaire : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935625/fr/autisme-etat-des-connaissances-argumentaire
- ◆ Résumé : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935628/fr/autisme-etat-des-connaissances-resume
- ◆ Diaporama : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1497231/fr/autisme-etat-des-connaissances-diaporama

Site de la Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

*Documents disponibles en ligne
(synthèse, argumentaire, résumé, diaporama)*

"l'important
n'est pas de vivre
comme les autres
mais parmi les autres"