

# Les Troubles du Spectre de l'Autisme

« Ressentir, entendre et voir différemment »



**Centre de Ressources Autisme  
Pôle Adultes du Bas-Rhin**

# Centre de Ressources Autisme Région Alsace



## PÔLE RÉGIONAL ENFANTS ET ADOLESCENTS

Pr Claude Bursztejn  
Dr Catherine Chabaux  
SPEA 15 rue Cranach 67200 Strasbourg  
Tél : 03 88 11 59 52 cra.stbg@gmail.com

### Antenne Haut-Rhin

Dr Michèle Oberlin  
Centre Hospitalier Rouffach  
Tél : 03 89 78 78 10  
cra.enfants@ch-rouffach.fr

## PÔLE DOCUMENTATION

### AIDA - Accueil Information Documentation Autisme

Annick Bouissac

Espace Autismes 68  
13 rue Sandherr 68000 Colmar  
Tél : 03 89 20 11 95  
aida@cra-alsace.net

## PÔLE DÉPARTEMENTAL ADULTES

### Haut-Rhin

Dr Christian Schaal  
Dr Ayman Murad

Espace Autismes 68  
13 rue Sandherr 68000 Colmar  
Tél : 03 89 24 99 23  
cra68@cra-alsace.net

## PÔLE DÉPARTEMENTAL ADULTES

### Bas-Rhin

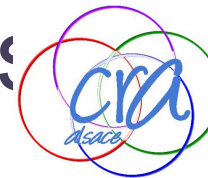
Dr Codruta Ionescu-Ion  
Dr Arielle Hochner

EPSAN 141 av. de Strasbourg  
67173 Brumath Cedex  
Tél : 03 88 64 57 37  
cra-epsan@ch-epsan.fr

Décembre

[www.cra-alsace.net](http://www.cra-alsace.net)

# Missions du Centre de Ressources Autisme



Évaluation  
diagnostique et  
fonctionnelle

Soutien aux  
professionnels

Animation de  
réseaux

**Intervention à la demande des personnes autistes, des familles,  
des professionnels médico-sociaux et de santé**

Accompagnement  
des familles et des  
personnes

Formation et  
information

Recherche



---

# GÉNÉRALITÉS

---

# Un peu d'histoire ...

## ■ 1943 : Léo Kanner

### → **autisme infantile précoce**

- isolement social
- besoin d'immuabilité
- comportements répétitifs
- langage atypique
- absence de symptômes psychotiques



« **Autistic disturbances of affective contact** »

Nervous child, 1943, 2, 217-250

## ■ 1944 : Hans Asperger

### → **psychopathie autistique**

- perturbations du contact
- difficultés de communication et d'adaptation sociales
- absence de retard mental



« **Die autistische Psychopathen im Kindesalter** »

Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten, 1944, 114, 76-136

## Un peu d'histoire ...

DSM III	DSM III-R	CIM 10	DSM IV	DSM V
Trouble Global du Développement (1983)	Troubles Envahissants du Développement (1992)	Troubles Envahissants du Développement (1993)	Troubles Envahissants du Développement (1996)	Trouble du Spectre de l'Autisme (mai 2013)
Autisme infantile Syndrome complet Syndrome résiduel	Trouble autistique         TED non spécifié	Autisme infantile Autisme atypique Syndrome de Rett Autres troubles désintégratifs Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies Syndrome d'Asperger TED sans précision	Trouble autistique  Syndrome de Rett Trouble désintégratif de l'enfance  Syndrome d'Asperger TED non spécifié	Trouble du spectre autistique (TSA)

# Les textes de référence et étapes (1)

---

## **Sous la pression des familles et des associations :**

- **En 1994-1995** : 3 rapports font un état des lieux de la situation des personnes autistes en France et de leurs conditions de vie, de prise en charge et d'accueil.
  - 1. Un rapport de l'IGAS (Inspection Générale des affaires Sociales)**
  - 2. Un rapport de l'ANDEM (Agence Nationale pour le développement de l'Evaluation Médicale)**
  - 3. Un rapport de la DAS (Direction des Affaires Sociales) concernant les adultes : « Proposition sur l'accueil des adultes autistes ».**

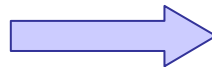
## Les textes de référence et étapes (2)

**Ces rapports** font tous le constat de difficultés concernant :

- ❖ le diagnostic,
- ❖ le cloisonnement dans les prises en charge,
- ❖ le manque de place,
- ❖ le manque de formation des professionnels,
- ❖ l'orientation par défaut en psychiatrie, concernant les adultes.

➤ **En avril 1995**, paraît la première circulaire relative à la prise en charge et reconnaît le droit de la personne autiste adulte à bénéficier d'une prise en charge spécifique.

- ❖ **Thérapeutique**
- ❖ **Pédagogique**
- ❖ **Éducative**
- ❖ **Insertion sociale**



**Enfants**  
**Adolescents**  
**Adultes** | **avec autisme**



## Les textes de référence et étapes (3)

---

- **En 1996 : loi du 11 décembre** crée l'obligation de faire bénéficier les personnes autistes d'une prise en charge **pluridisciplinaire** et ce tout au **long de la vie**. L'autisme est reconnue comme un **handicap**.
- **En 1999** : création des premiers Centres de Ressources Autisme.
- **En 2003-2004 : Rapport Chossy** « La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives ? ». Peu d'évolution dans la situation des personnes autistes.
- **En 2004 : condamnation de la France** par le conseil de l'Europe (éducation des personnes autistes).
- **En 2005 : circulaire du 8 mars** précise les missions des différents dispositifs (psychiatrie), recommande l'association des familles aux projets, préconise la création de CRA dans toutes les régions.
- **En 2008 : plan autisme 2008-2010** définit trois axes : mieux connaître pour mieux former, mieux repérer pour mieux accompagner, diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux des personnes.

## Textes de référence et recommandations (4)

---

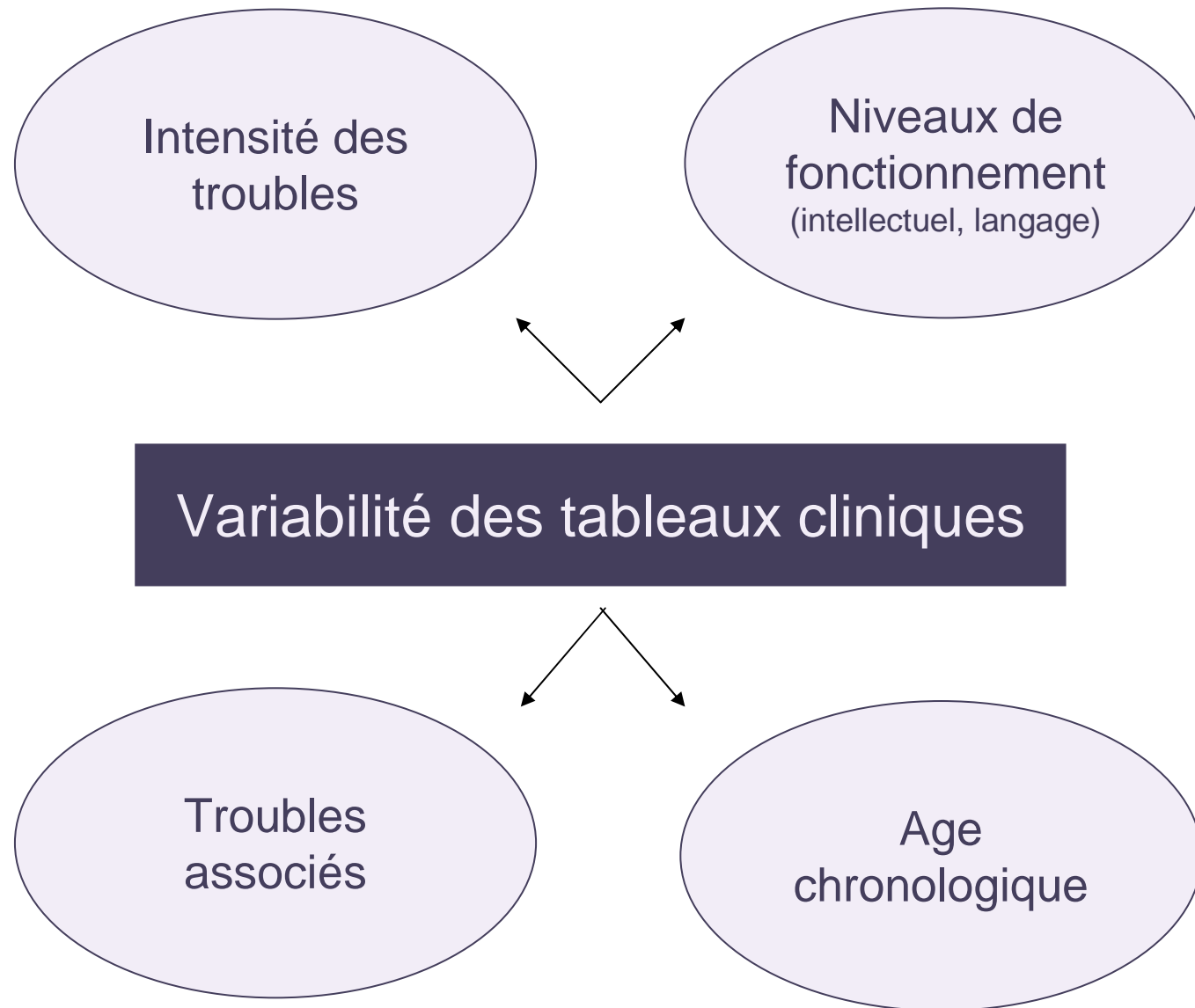
- **2005 : Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (FFP + HAS)**
- **2010 : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (ANESM).**
- **2010 : Etat des connaissances sur l'autisme et les TED (HAS).**
- **2011 : Recommandations pour le diagnostic et l'évaluation chez la personne autiste adulte (HAS).**
- **2012 : Recommandations pour les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (HAS + ANESM).**
- **2013 : Plan autisme 2013 - 2015**



---

# Troubles du Spectre de l'Autisme

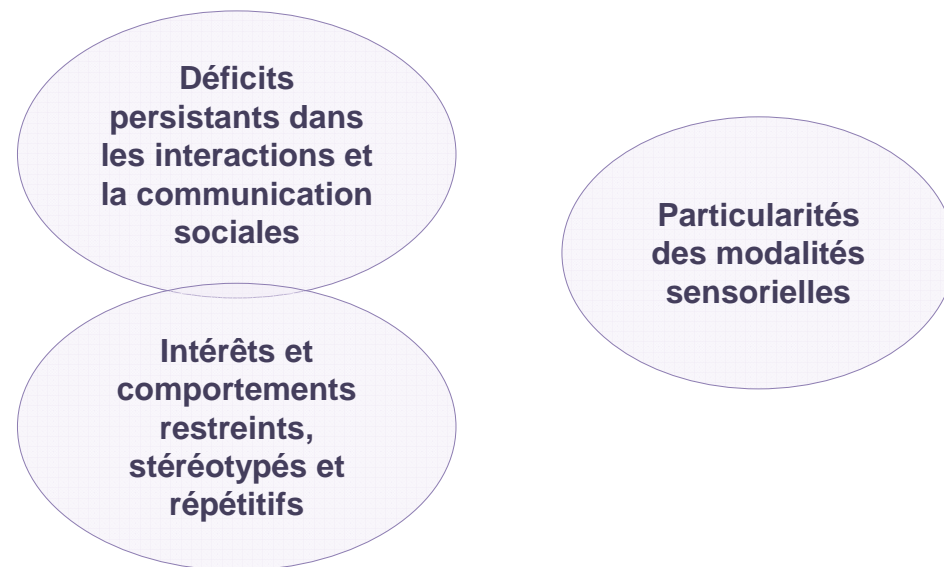
---



# Définition

- Entité assez récente qui fait référence à des perturbations qui surviennent pendant la **petite enfance** et concernent l'ensemble du développement et du fonctionnement de l'enfant en particulier dans sa relation au monde.
- Trouble neuro-développemental d'origine multifactoriel.
- L'autisme est un trouble précoce, global et sévère de l'enfant, **avant l'âge de trois ans**, qui persiste à l'âge adulte et qui entraîne :

## Spectre de l'autisme (DSM V)



# Epidémiologie

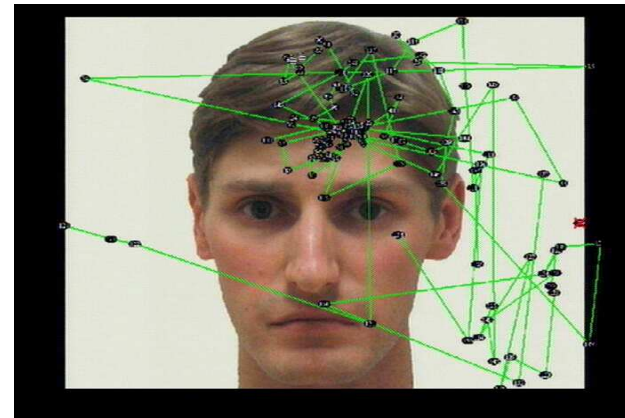
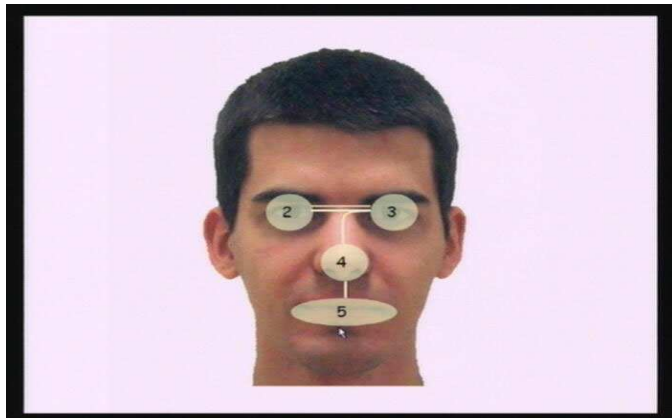
---

- France : taux de prévalence estimé entre 0,6 et 0,7 pour 100 personnes, dont 30 à 50% avec retard mental (HAS, 2010)
  - ✓ soit 400 à 600 000 personnes en France
- Études épidémiologiques anglo-saxonnes → 1%
- **Le rapport Chossy** (2004) donne les chiffres suivants : 24 à 32 000 enfants et 70 à 80 000 adultes.
- Ratio : 4 garçons pour une fille

# Tableau clinique : altération de la qualité des interactions sociales (1)

Difficultés à initier, à développer et à adapter les interactions sociales

- Ne cherche pas le contact, isolement social
- Défaut du sourire social, pauvreté des expressions faciales et des gestes de socialisation
- Utilisation particulière de l'échange de regard (initiateur de la relation, apprentissages)





## Tableau clinique : altération de la qualité des interactions sociales (2)

---

- Défaut d'intérêt pour l'autre, d'empathie, de capacité à reconforter.
- Défaut dans le partage d'activités, de jeux imaginatifs, de jeux de groupe.
- Défaut de spontanéité, d'intuition, de partage émotionnel, apparente insensibilité émotionnelle (compréhension intellectuelle, retard dans les réactions émotionnelles).
- Défaut de réciprocité dans la relation.
- Difficultés à décoder les comportements sociaux et les états émotionnels d'autrui (Théorie de l'Esprit).
- Difficultés à généraliser et à s'adapter en fonction du contexte social.



# Tableau clinique : altération de la qualité de la communication verbale et non verbale (1)

## Communication verbale

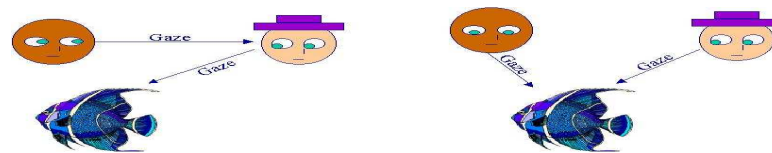
- Absence ou retard d'acquisition du langage.
- Particularité du langage : écholalie, inversion pronominale, néologisme, stéréotypie verbale.
- Manque d'utilisation sociale du langage : vocabulaire concret, descriptif, sans imagination ou valeur symbolique, pas de plaisir du bavardage, conversation unilatérale.
- Intonation particulière.
- Difficultés pour comprendre le langage abstrait, compréhension du langage au pied de la lettre.



# Tableau clinique : altération de la qualité de la communication verbale et non verbale (2)

## Communication non verbale

- Pas de compensation des troubles du langage par une gestuelle de communication, absence du pointage.
- Pas d'attention conjointe, contact visuel instable, ...



- Difficultés d'acquisition du jeu de « faire semblant », du jeu social imitatif ...
- Utilisation du corps de l'autre pour obtenir qqchose



**Difficultés pour exprimer ses besoins, ses envies, ses émotions, la douleur...**

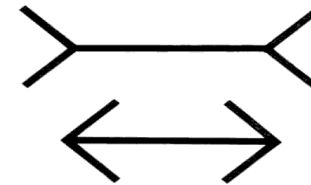
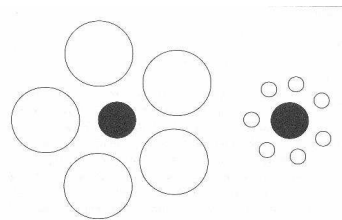
# Tableau clinique : intérêts et comportements restreints, stéréotypés et répétitifs

- Imagination : difficulté à inventer des histoires, à créer des scénarii
- Domaines de compétence étroits (perception visuo-spatiale, aptitude en raisonnement non verbal)
- Routines et rituels
- Intérêts restreints
- Utilisation insolite et stéréotypée d'objet (jeu non fonctionnel)
- Stéréotypies motrices
- Résistance au changement et rigidité du fonctionnement



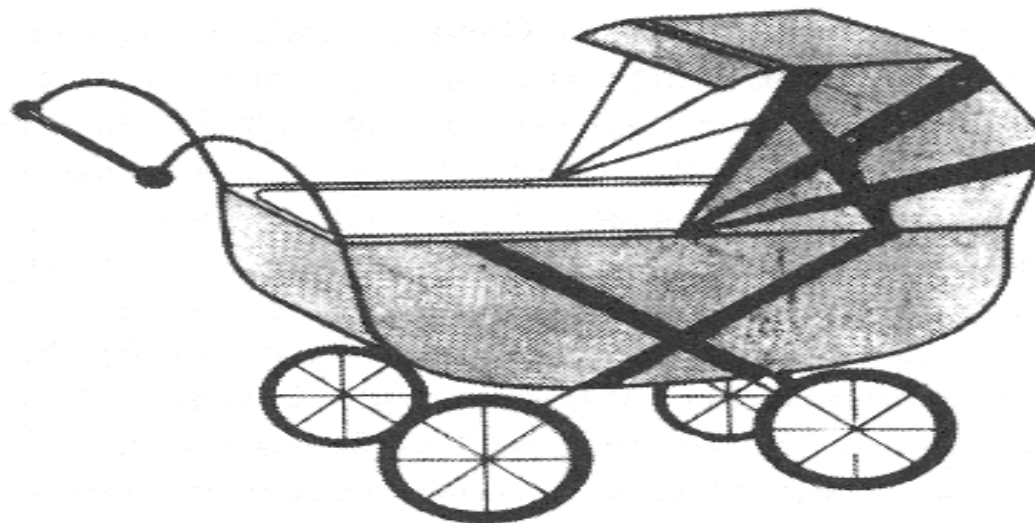
# Tableau clinique : Particularités des modalités sensorielles (1)

- Hypo ou hyper sensibilité : sur le plan visuel, tactile, auditif, olfactif
- Réactivité à la douleur : se manifeste souvent selon des modalités inhabituelles (agitation, automutilation, troubles du comportement...).
- Particularités des perceptions corporelles internes : intégration du schéma corporel, particularités de l'équilibre, postures étranges.
- Particularités dans l'intégration des perceptions sensorielles :
  - Difficultés à intégrer plusieurs stimuli à la fois (Cohérence centrale)
  - Difficultés à percevoir et intégrer les mouvements physiques trop rapides
  - Perception de l'environnement par le détail (Illusions d'Ebbinghaus)

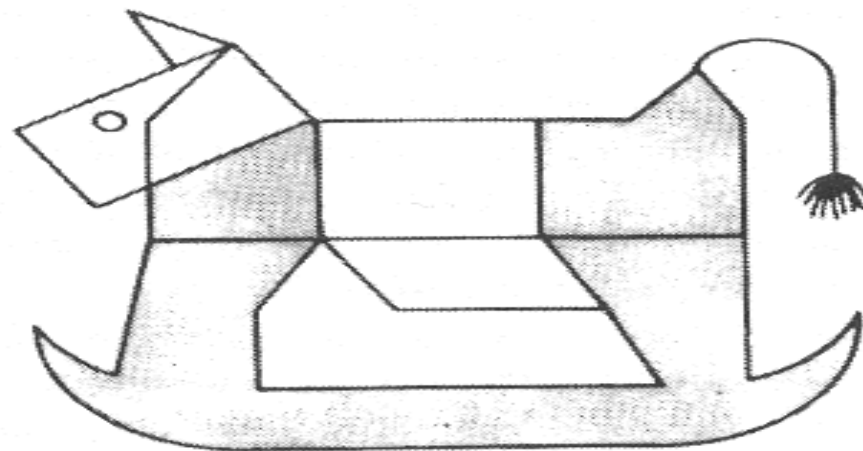
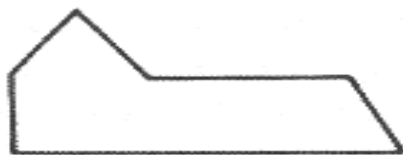


# Tableau clinique : Particularités des modalités sensorielles (2)

Hidden "tent" figure



Hidden "house" figure



# La pensée autistique (1)

---

## **Mode de pensée autistique et fonctionnement particulier « Ressentir, entendre et voir différemment »**

- Pensée concrète sans grande capacité d'imagination centrée sur les besoins propres ou les intérêts particuliers.
- Compréhension littérale, plaquée à la réalité (hyper réaliste).
- Difficultés à saisir, dans la relation à l'autre, les intentions, ce qui est sous-entendu, implicite ou de l'ordre de la convention (Théorie de l'esprit). Inversement, leur communication est très honnête.
- Difficultés avec le langage verbal, qui est abstrait (non visuel) et qui disparaît immédiatement.
- Difficultés à saisir un humour trop abstrait ou l'ironie.

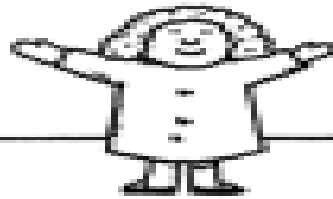
## La pensée autistique (2)

---

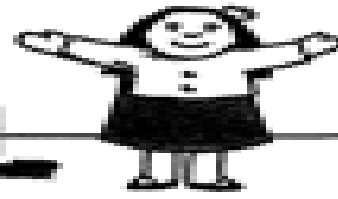
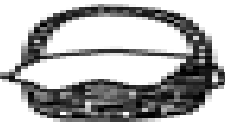
- Rétention des informations surtout par le détail (visuel, auditif, olfactif) qui va être associé à une situation particulière (association un à un).
- Difficultés à tenir compte du contexte dans sa globalité et à appliquer des scénarios sociaux.
- Difficultés à généraliser à partir d'une expérience.
- Difficultés d'adaptation face aux situations nouvelles.
- Intolérance aux changements.

**Problèmes majeurs de compréhension mutuelle**

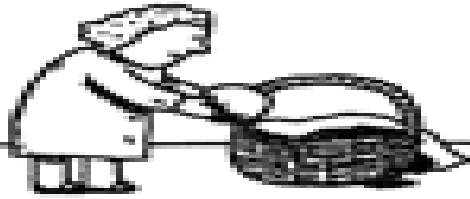




this is Sally



this is Anne



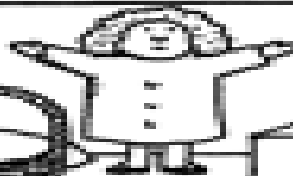
Sally puts her ball in the basket



Sally goes away



Anne moves the ball to her box



where will Sally look for her ball?





# Autres troubles associés

---

- Troubles psychiatriques : anxiété, dépression, TOC, TDAH, Syndrome de Gilles de la Tourette, évolution psychotique.
- Troubles alimentaires et troubles du transit.
- Troubles du sommeil.
- Peurs, phobies.
- Troubles du comportement : non spécifiques mais souvent présents (auto ou hétéroagressivité, agitation).

# Pathologies associées

---

- **Le retard mental** : dans 50 % des cas - les fonctions cognitives ne sont pas également perturbées (profil hétérogène) - meilleures capacités dans les fonctions visuo-spatiales que dans les habilités dépendant d'un contexte social.
- **L'épilepsie** : dans 30 à 40 % des cas - majore la sévérité du tableau
- **Certaines maladies génétiques** : l'X fragile, Sclérose tubéreuse de Bourneville, trisomie 21, Syndrome d'Angelman et Willi-Prader...
- **Maladies métaboliques** : Phénylcétonurie.....

**Autisme : handicap sévère**

# Évolution à l'âge adulte

---

- Variable selon l'importance de la déficience intellectuelle, de l'acquisition du langage, de la précocité de l'accompagnement.
- Persistance du fonctionnement autistique même si modifications de certaines des caractéristiques et amélioration possible.
- Notion de plasticité cérébrale (J. Nadel) : potentiel d'apprentissage à l'âge adulte.
- 5 à 15 % des personnes autistes adultes ont une évolution positive quant à l'adaptation sociale et sont considérés comme autonomes.
- 60 à 75 % sont limités dans leur vie sociale et doivent vivre dans un cadre protégé avec des niveaux d'autonomie variable.
- 15 % sont considérés comme étant très dépendants dans la vie quotidienne.
- Difficultés fréquentes à l'adolescence

# Diagnostic

---

**Il est basé sur l'observation clinique des altérations de la socialisation, de la communication et des comportements.**

➤ **Chez l'enfant** : Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (2005) (FFP, HAS).

➤ **Chez l'adulte** : Recommandations pour le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte (2011) (HAS) :

- Rencontre avec les accompagnants, la famille et avec la personne
- Outils d'évaluation / CARS, ADIR, DISCO, ADOS, Vineland, questionnaires Asperger
- Classifications / CIM 10, DSMV
- Bilans psychologiques, neuropsychologique, psychomoteur, orthophonique
- Evaluations fonctionnelles.
- Bilan des comorbidités : neurologiques, génétiques ....

# Hypothèses étiologiques (1)

---

Abandon des conceptions psychodynamiques.

Concept actuel : **trouble neurologique développemental d'origine multifactoriel.**

Nombreuses hypothèses étiologiques :

- **Génétiques** : fratrie (2 à 6 %), faux jumeaux (10 à 60 %), vrais jumeaux (36 à 91 %) - association avec d'autres maladies génétiques - plusieurs gènes identifiés potentiellement impliqués.
- **Neurologiques** : il s'agirait d'une altération fonctionnelle du réseau neuronal - pas d'anomalie cérébrale systématiquement associée à l'autisme - macrocéphalie fréquente chez le petit enfant.
- **Biologiques** : dysfonctionnement des neurotransmetteurs

# Hypothèses étiologiques (2)

---

- **Environnementales** : médicamenteux, virales (rubéole, CMV), alcool, souffrance périnatale, toxiques.
- **Théories psychologiques** (modèles de compréhension) : Cohérence centrale, Théorie de l'esprit de Baron Cohen, fonctions exécutives (planification, organisation et persévération des actions)

## Pistes de recherches actuelles :

- Génétiques
- Neurocognitives / Neurones mémoires, fonctionnement sensoriel
- Régime ?
- Diurétiques ?
- Ocytocine ?
- Accompagnement



Manifeste de l'indifférence



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



Les interactions sont unilatérales



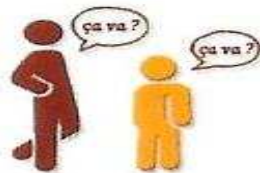
Indique ses besoins en utilisant la main de l'adulte



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

# Ce qu'ils en disent

*« Notre corps crie son envie de contact humain, mais au moment où il se produit, nous reculons de douleur et de confusion. Il m'a fallu attendre 25 ans pour réussir à serrer la main et à regarder quelqu'un en face »*

*Temple Grandin*

*« Les personnes atteintes d'autisme doivent apprendre scientifiquement ce que les autres comprennent de manière intuitive ... »*

*Marc Segar*

*« Si tu me parles trop vite en même temps que tu me regardes et que tu me demandes de fixer une image, c'est comme si tu voulais bourrer un sac bien trop petit pour tout contenir. Ça déborde et ça fait mal. »*

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


*Hilde De Clercq*



# Les fondamentaux de l'accompagnement et vigilance somatique (1)

L'accompagnement doit être une combinaison des approches éducatives, pédagogiques, thérapeutiques, sociales et professionnelles pour un accompagnement global, spécifique et individualisé.





# Les fondamentaux de l'accompagnement et vigilance somatique (2)

---

La vigilance somatique : pourquoi ?

- Difficultés pour exprimer ce qui ne va pas, où ça fait mal ..
- Difficultés pour montrer où on a mal (pas de pointage, pas de mimique douloureuse, pas de position antalgique).
- Difficultés pour demander de l'aide.
- Symptomatologie clinique parfois très particulière.
- Mode différent d'expression de la douleur : agitation, automutilation, changements ou troubles du comportement.
- Co morbidités : épilepsie, troubles neurologiques...
- Difficultés pour réaliser l'examen clinique, les bilans complémentaires et la mise en œuvre des traitements.

# Les fondamentaux de l'accompagnement et vigilance somatique (2)

---

## La vigilance somatique

- Assurer un confort au quotidien (alimentation, sommeil, transit, soins corporels, infections intercurrentes..).
- Assurer un travail prévention (constantes, examen clinique régulier, dentaire, ORL, gynécologique, vieillissement...).
- Assurer l'organisation du suivi médical, des soins (apprentissage des consultations, recours à l'anesthésie générale-Méopa).
- Assurer une coopération efficace avec les professionnels partenaires

# Les fondamentaux de l'accompagnement et vigilance somatique (3)

---

## Les traitements

- Pas de traitement spécifique
- Les traitements actuellement utilisés le sont à visée symptomatique
- **Les psychotropes** : en cas de troubles psychiatriques associés (agitation anxieuse, automutilation, épisode dépressif, troubles grave du comportement avec mise en danger de la personne ou d'autrui). Leur prescription suppose :
  - D'écarter une cause organique ou d'une source d'inconfort.
  - De rechercher une difficulté dans l'accompagnement ou un changement dans le quotidien.
  - De réévaluer régulièrement la prescription (risque d'effets secondaires ou paradoxaux, de résistance au TTT et de surenchère posologique).
  - De savoir diminuer ou arrêter ce type de TTT (fenêtres thérapeutiques)

# Les fondamentaux de l'accompagnement et vigilance somatique (4)

---

## Les traitements (suite)

- ❑ **Les antalgiques** : en traitement d'épreuve si suspicion de phénomènes douloureux. Leur prescription, transitoire, doit être associée à la recherche d'une cause organique.
- ❑ **La mélatonine** : en cas de troubles du sommeil
- ❑ **Les anti acides gastriques** : certaines études montrent des effets bénéfiques sur la symptomatologie autistique.

# Bibliographie non exhaustive

## Textes

- 2009 : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. ANESM
- 2011 : Recommandation de bonnes pratiques « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte ». Haute Autorité de Santé
- 2013 : Favoriser l'accessibilité des personnes autistes aux études supérieures. Fédération québécoise de l'autisme

## Ouvrages

- Attwood T. (2003) Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau. DUNOD
- Mottron L. (2004) L'autisme : une autre forme d'intelligence. Sprimont : Mardage
- Tardif C. (2010) Autisme et pratiques d'intervention. Edition Solal
- Harrisson B. (2010) L'autisme : au-delà des apparences. Editions Concept ConsultED
- Grandin T. (2001) Ma vie d'autiste. Edition Odile Jacob
- Holliday Willey L. (2010) Vivre avec le syndrome d'Asperger. DeBoeck Edition
- Schovanek J. (2012) Je suis à l'Est. Plon

## Liens internet

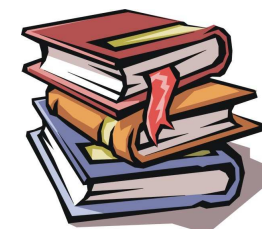
[www.aspergeraide.com](http://www.aspergeraide.com) ; [www.participate.be](http://www.participate.be) ; [www.satedi.net](http://www.satedi.net) ; [www.passwerk.be](http://www.passwerk.be)

## DVD

- « L'autisme : un nouveau regard » (2004 - CECOM Montréal)
- « Autimaticquement » (2004 - CCC Belgique)
- « Aspergerland » (2010 - APIPA)
- « Le cerveau d'Hugo », réalisé par Sophie Révil (2012)

## Films

- « Rain Man » réalisé par Barry Levinson (1989)
- « Crazy in love » réalisé par Petter Naess (2005)
- « Snow Cake » réalisé par Marc Evans (2006)
- « Ben X » réalisé par Nick Balthazar (2008)
- « Mary & Max » réalisé par Adam Elliot (2009)
- « Temple Grandin » réalisé par Mick Jackson (2010)





**Merci beaucoup de votre attention**