

BULLETIN ELECTRONIQUE DU CCC

Février 2009



LE BULLETIN ELECTRONIQUE DU CCC

Dans ce bulletin:

En avril 2008, le CCC organisait sa journée d'étude bi-annuel à Bruxelles. Les comptes-rendus de différents exposés de cette journée seront diffusés dans nos bulletins électroniques

Dans ce bulletin vous trouvez le résumé de l'exposé de Peter Vermeulen
"Le syndrome d'Asperger"

Ensuite, Steven Degrieck, qui porte un regard critique sur la mise en place d'un emploi du temps et vous donne différents trucs et pièges à éviter
"Les 7 pièges d'un emploi du temps"

Nouveau!

Cherchez-vous de nouvelles idées, des trucs pratiques pour votre travail avec des personnes atteintes d'autisme, des explications de leur comportement...

En pièce-jointe, vous trouvez la nouvelle brochure du CCC:
"formations AUTISME en France"

Le bulletin électronique du CCC vous permet d'avoir régulièrement par mail des informations variées sur l'autisme dans les domaines de la recherche, des prises en charges éducatives...

Pour s'abonner au bulletin électronique, renvoyer vos noms, adresses emails à notre adresse email : ccc@autismecentraal.com

Envoyez-nous vos remarques et *suggestions* à: ccc@autismecentraal.com.

Visitez notre site web

Vous y trouverez davantage d'informations sur notre centre, sur les formations, cours et supervision que nous réalisons, ainsi qu'une liste de nos publications et un formulaire de commande. Cela vaut vraiment la peine de nous rendre visite au www.autisme.be

ARTICLES...

Le syndrome d'Asperger Peter Vermeulen

Introduction

Le syndrome d'Asperger, un diagnostic de plus en plus posé, mais pas toujours bien connu. Le temps est venu de clarifier et de préciser certains points sur ce syndrome.

Leo Kanner & Hans Asperger

La connaissance et la science de l'autisme ont connu un début remarquable. Indépendamment l'un de l'autre, Léo Kanner (en 1943) et Hans Asperger (en 1944) ont publié une description quasi semblable de l'autisme. Fait étonnant, ils étaient tous deux autrichien.

Leo Kanner est le tout premier pédopsychiatre du monde. Il a publié le premier manuel sur la psychiatrie de l'enfant en 1935. En 1943 il a écrit un article intitulé <<Les troubles autistiques du contact affectif>> (Autistic Disturbances in Affective Contact), où il a démontré que plusieurs troubles qui étaient auparavant répertoriés sous diverses appellations ne formaient en fait qu'une seule et même maladie. Pour cela il a suivi un groupe de onze enfants de 1938 à 1943. Tous les onze présentaient un ensemble de symptômes particuliers que Kanner a regroupé en sept caractéristiques essentielles :

- Une solitude extrême
- Une obsession pour des routines
- Une mémoire extraordinaire
- De l'écholalie
- Une sensibilité aux stimuli
- Des centres d'intérêts limités
- Une intelligence normale

Un an plus tard, en 1944, le pédiatre Hans Asperger a publié son article <<Les psychopathies autistiques pendant l'enfance>> (Autistic Psychopathy in Childhood). Il y a répertorié chez quatre enfants un modèle de comportements et d'attitudes qu'il a nommé psychopathie autistique. Selon lui cette psychopathie autistique était marquée par :

- Un manque d'empathie
- Une faible capacité à se faire des amis
- Une conversation unidirectionnelle
- Une forte préoccupation pour de intérêts particuliers
- Des mouvements maladroits

Il appelait ces enfants des <<petits professeurs>> du fait de leur capacité à parler de leurs sujets favoris avec beaucoup de détails.

Similitudes & différences entre Kanner et Asperger

Il est intéressant de noter que ces deux descriptions faites indépendamment ont tant de similitudes.

Les deux auteurs ont employé le même terme : autistique. Ce terme a été utilisé pour la première fois par Eric Bleuler en 1908. Il s'est servi de ce terme pour parler du retrait social qu'il avait observé chez un groupe d'adultes schizophrènes. Cependant ni Kanner, ni Asperger n'ont associé l'autisme à la schizophrénie.

Les autres similitudes étaient:

- Le retrait social
- Les intérêts spécifiques et limités

Les stéréotypes au niveau du langage
La difficulté dans la communication
La possibilité d'une cause génétique
Une incidence plus grande chez les garçons que chez les filles

Mais il y a aussi quelques différences.

Asperger était, dès le début, convaincu, que l'autisme avait une cause biologique, voire génétique. Léo Kanner quant à lui mettait en cause le rôle de la relation affective entre les parents et l'enfant. La notion de «mère réfrigérateur» vient de lui. Dans les années 70, il s'est excusé pour cela et a affirmé que l'autisme avait une cause biologique.

On trouve d'autres différences dans les descriptions cliniques. Hans Asperger pensait que le syndrome pouvait se manifester à tous les niveaux intellectuels. Ce qui est étonnant car aujourd'hui on associe Asperger à une grande intelligence.

Il était convaincu que beaucoup de ces enfants pourraient utiliser leur talent particulier à l'âge adulte. Il avait par exemple suivi l'un d'eux, Fritz, qui pendant son enfance avait résolu une erreur dans les travaux d'Isaac Newton. Une fois adulte, cet enfant était devenu professeur d'astronomie.

Hans Asperger avait aussi une vision plus positive que Leo Kanner. Il est probable que cette vision plus positive ait été influencée par le climat politique de cette époque, à savoir, l'intolérance des nazis à l'égard des handicapés.

Sa vision positive est exprimée dans la citation suivante de son article. Il écrit littéralement : « En effet, parmi des scientifiques importants, on retrouve de nombreux caractères autistiques. L'impuissance venant d'un dérangement de contacts par rapport à la vie pratique qui caractérise le professeur et qui est à l'origine des plaisanteries et la caricature du professeur est une preuve pour cela. » De plus, dans ce climat plus pédagogique que psychiatrique à Vienne, Asperger soulignait surtout les difficultés pédagogiques et la maladresse des enfants tout en insistant sur le fait qu'ils étaient éducatibles.

Kanner et Asperger ne se sont jamais rencontrés. Kanner n'a jamais fait référence à Asperger, mais il était au courant de ses travaux. Hans Asperger quant à lui a fait référence aux publications de Léo Kanner dans un article sur le diagnostic différentiel en 1968.

Peu d'articles ont été publiés sur les travaux de Hans Asperger après sa mort. Le fait qu'il ait rédigé toutes ses recherches en Allemand et que cette langue n'était pas très populaire après la guerre n'a pas incité beaucoup de scientifiques à le lire.

Arn van Krevelen, un psychiatre peu connu, a été le premier à publier un article sur les similitudes et les différences entre les descriptions de Leo Kanner et Hans Asperger.

Le syndrome d'Asperger

La première personne à avoir utilisé le terme de 'syndrome d'Asperger' dans un article fut la chercheuse et psychiatre Lorna Wing. Elle avait entendu parler Hans Asperger lors d'une conférence à Fribourg. En 1981, elle a publié un article faisant référence à Hans Asperger et a introduit le terme de 'syndrome d'Asperger'.

Elle a choisi ce terme parce que le terme psychopathie avait une connotation péjorative dans plusieurs langues.

En 1991, Uta Frith a traduit l'article de Hans Asperger en anglais dans le livre intitulé « Le syndrome d'Asperger » (Asperger Syndrom). Ce livre marqua le début de la popularité du terme 'syndrome d'Asperger'.

Malgré sa renommée mondiale, le syndrome a eu du mal à être reconnu dans les pays francophones (sauf au Canada).

Syndrome d'Asperger ≠ autisme ?

Le syndrome d'Asperger est considéré comme étant caractéristique des troubles du spectre autistique pour des personnes ayant un haut niveau intellectuel. De ce fait, il se différencie de l'autisme de Kanner. Mais est-il vraiment si différent ?

Quels sont les critères de différenciation, est-ce une différence dans le développement du langage ou tout simplement une forme plus légère de l'autisme ?

Les livres sur le diagnostic relatent également des similitudes et des différences.

Au niveau de la communication, les Asperger n'ont pas de difficultés. Sauf quand cette communication devient sociale. Les problèmes se posent au niveau de la pragmatique (le manque de réciprocité dans la communication), la difficulté à tenir compte des idées de l'interlocuteur et la flexibilité à changer de sujet.

Le développement de la parole se fait normalement durant les trois premières années, ce qui ne signifie pas que durant cette période l'enfant développe une communication adaptée.

Souvent le syndrome d'Asperger est associé à une bonne intelligence. Mais elle ne se focalise que sur les trois premières années du développement.

La seule différence entre le syndrome d'Asperger et l'autisme serait donc le développement précoce (avant 3 ans) de la parole et de l'intelligence.

Il est donc quasiment impossible de développer une classification séparée pour le syndrome d'Asperger. Il faudrait pour cela trouver encore d'autres critères de différenciation qui ne répondraient pas aux critères actuels du trouble autistique. Mais les critères de l'autisme sont, depuis le DSM IV, si généraux et étendus que cela devient pratiquement impossible. Certaines études ont essayé de trouver d'autres différences ou similitudes entre l'autisme et le syndrome d'Asperger mais les résultats sont très souvent divergents voire même contradictoires.

La conclusion est qu'il y a trop peu de critères de diagnostic valables et de différences pour prouver que le syndrome d'Asperger est un trouble différent de l'autisme de haut niveau.

Faut-il les différencier ?

Est-ce utile de faire la différence entre l'autisme associé à une bonne intelligence et le syndrome d'Asperger ?

Est-ce utile pour le pronostic ?

Dans l'enfance il y a différentes phases dans le développement mental, le développement de la parole et l'adaptabilité. Mais vers la fin de l'école primaire les différences entre le syndrome d'Asperger et les troubles autistiques s'estompent et finissent par disparaître. A l'âge de 12 ans il n'y a plus de différence.

En ce qui concerne le pronostic il ne faut pas les différencier.

Le syndrome d'Asperger est-il une variante moins forte dans le spectre autistique ?

Chez les plus jeunes elle est moins forte mais pas plus légère. Avec une intelligence normale, les jeunes peuvent mieux compenser et même camoufler leur trouble. Dans la vie quotidienne, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, ont beaucoup de difficultés et de stress à gérer par elles mêmes, mais leur entourage aussi connaît ces difficultés.

C'est parfois une variante moins forte mais elle n'est pas moins lourde à vivre.

Est-ce que cela demande une autre approche ?

En ce qui concerne le syndrome d'Asperger il n'y a aucun doute que ce syndrome fait partie du spectre des troubles autistiques et que ce syndrome partage aussi les mêmes caractéristiques que les autres troubles du spectre. Cela veut dire que les personnes avec un diagnostic d'Asperger ont les mêmes besoins que les autres personnes ayant un trouble du spectre autistique, mais également qu'il faut penser pour elles une approche éducative qui met l'accent sur les aptitudes fonctionnelles et qui tient compte, de leur compréhension littérale du langage et du monde qui les entoure, de leur cécité contextuelle et de leur vision du monde par les détails.

Il ne faut pas les différencier dans leur prise en charge.

Au CCC on ne les différencie jamais dans le cadre de la classification, mais on tient compte de leur individualité. Pour les individualiser, il n'est pas nécessaire de faire des sous groupes différents. D'autres aspects sont beaucoup plus utiles pour les différencier et individualiser (par exemple les niveaux d'intelligences). Si l'on veut visualiser il faut tenir compte des difficultés au niveau des compétences visuelles.

Résumé

Cet article ne peut-être mieux résumé qu'à l'aide de deux citations de Lorna Wing.

<< Il me semble plus raisonnable d'étudier les aspects spécifiques de dysfonctionnement plutôt que les sous-groupes diagnostiques qui peuvent être définis seulement sur des critères arbitraires>>

<< Dans le travail clinique, examiner le profil des capacités et incapacités d'un individu est une meilleure base pour concevoir et établir un programme utile pour cette personne que l'assigner à un sous-groupe diagnostique>>

Conclusions

Les sections dans les systèmes de classifications (ICD-10 et DSM-IV) sur les troubles envahissant du développement (T.E.D.) avec leur mélange illogique de critères devraient être supprimés !

Ils devraient être remplacés par un système basé sur une vue dimensionnelle de l'autisme plutôt qu'une vue catégorielle.

Le profil des habilités et difficultés de chaque personne est une meilleure source d'informations que de savoir si cette personne a le syndrome d'Asperger, un T.E.D. non spécifié ou un trouble de toute autre sous-catégorie du DSM-IV ou ICD-10.

Dans le contexte actuel, le CCC ne soutient pas le terme de "Syndrome d'Asperger" comme une forme distincte dans le spectre autistique.

Les 7 Pièges d'un emploi du temps

Steven Degrieck

Introduction

Chaque personne qui vit ou travaille avec des personnes atteintes d'autisme et qui essaie de leur clarifier le monde, est vite confrontée à la notion <<d'emploi du temps>>.

Différents termes sont utilisés pour définir un emploi du temps : schéma journalier, tableau séquentiel, agenda,... Un emploi du temps est une aide qui permet de visualiser les différentes activités qui auront lieu ; une sorte d'agenda qui indique ce qui vient et dans quel ordre. L'emploi du temps est un instrument indispensable pour toute personne atteinte d'autisme.

Mais aussi indispensable qu'il soit, il y a encore beaucoup de résistance à l'utilisation d'un emploi du temps ; non seulement chez les personnes atteintes d'autisme mais aussi et surtout chez les personnes qui vivent ou travaillent avec elles.

Pourquoi une personne atteinte d'autisme n'utilise-t-elle pas son schéma ? Pourquoi un éducateur ne continue-t-il pas à préparer les emplois du temps ? Est-ce un problème fonctionnel, est-ce un problème dans son utilisation ou l'impression que l'emploi du temps n'améliore rien ?

En démontrant 7 pièges, cet article essaye d'expliquer pourquoi un emploi du temps ne fonctionne pas.

Piège 1

Kalárizs táncház buzavirág ördögös

Qui de nous pourrait être motivé pour utiliser un agenda en hongrois ?

Toute personne qui ne comprend pas le hongrois, ignorera vite son agenda.

Un emploi du temps n'a pas de sens si la forme de communication utilisée n'est pas comprise par la personne qui l'emploie.

L'emploi du temps peut être composé d'objets, d'images, de mots, ... La forme employée sera déterminée par le niveau mental (intellectuel) de la personne atteinte d'autisme. Plus l'âge de développement est bas, plus la compréhension d'une communication abstraite comme des images, la langue écrite, ... sera difficile.

Le trouble autistique a aussi son influence. La personne comprend-t-elle la vraie signification d'une image ou d'un mot ? A-t-elle la capacité de comprendre les choses au niveau représentatif (comprendre que la photo d'un ballon veut dire que c'est l'heure de la récréation), présentatif (associer deux photos identiques mais ne pas en comprendre la signification) ou même littéral ?

Une bonne évaluation du niveau de compréhension s'impose donc. Le ComVoor (Verpoorten & Noens, université de Leiden) s'est déjà révélé être un instrument efficace pour cela.

Les évaluations par le ComVoor ont démontré que beaucoup de personnes atteintes d'autisme ont un emploi du temps trop compliqué par rapport à leur niveau de compréhension.

Et puis il y a aussi le piège de l'évaluation. Les personnes atteintes d'autisme sont souvent observées dans une situation non représentative. En effet, il y a une grande différence entre trier et associer des images dans une pièce au calme, en face à face avec quelqu'un et utiliser ces mêmes images lors de transitions dans une classe bruyante, à la maison ou dans le groupe de vie. Il faut donc tenir compte des capacités de la personne dans la situation réelle.

Piège 2

Ca et ça

Il ne faut pas seulement employer la forme correcte de communication mais aussi tenir compte de la quantité d'information communiquée.

Les personnes atteintes d'autisme se fixent sur les détails mais ont du mal à comprendre la cohérence qui les lie. En leur communiquant trop d'informations en même temps dans un même emploi du temps, il y a un risque de créer une confusion au lieu d'une clarification.

Comprendre un ordre et avoir la notion du temps ne sont pas choses évidentes. Comment clarifier toutes ces informations et quand ?

Un schéma 'journalier' ne doit pas visualiser une journée entière. Il doit surtout être adapté au niveau de compréhension de la personne qui l'utilise et clarifier la séquence temporelle que la personne comprend. Pour une personne atteinte d'autisme avec un âge de développement bas ceci peut se limiter à la notion du 'ici et maintenant'.

Piège 3

Ps s vdnt...

Trop d'informations peuvent créer des confusions, mais trop peu d'informations risque de nuire à la fiabilité d'un schéma.

On mange à midi, on joue un peu après la promenade et avant de rentrer à la maison, on ne reste pas toute la nuit à l'école,...

Ce sont des choses évidentes pour nous tous, mais pas toujours pour les personnes atteintes d'autisme.

Ces informations ne figurent pas forcément sur les emplois du temps car elles paraissent souvent logiques. Hélas, comme l'imagination des personnes atteintes d'autisme n'est pas leur point fort, il est donc indispensable d'annoncer toutes les activités (aussi petites soient-elles), même celles qui font partie d'une routine.

Le repas de midi a toujours lieu le midi, mais parce qu'il est lié à un moment fixe dans la journée. Il pourra donc servir de point de repère dans une journée. Une activité se déroulera avant le repas et l'autre viendra après le repas.

Piège 4

Idem

<<Tu commences à travailler à la même heure qu'hier, tu dois téléphoner à Mr Dumoulin avant 10h, rendez-vous avec la direction à 10h30, Mme Laplace vient à 11h30 pour une évaluation, à 14h on t'attend dans le groupe D et n'oublie pas de passer tous les renseignements avant demain 15h45>>.

Si ceci était notre programme pour toute la semaine, le mois et même l'année, nous faudrait-il encore un agenda pour savoir quoi faire et quand ? L'emploi d'un agenda dans ce contexte-ci paraît une perte de temps. Mais qu'arriverait-il si brusquement un rendez-vous exceptionnel venait à surgir ?

Afin d'inciter une personne à se servir de son emploi du temps il faut le rendre utile. Il ne faut donc pas faire figurer les routines car si elles venaient à changer cela causerait des problèmes.

Le but d'un emploi du temps est d'augmenter la flexibilité d'une personne. Pour cela, il est intéressant d'y instaurer quelques changements de temps en temps. Ainsi, l'emploi du temps garde sa fonction de communication et reste intéressant à consulter.

Evidemment, il y a des choses qu'on ne peut changer chaque semaine. Par exemple le cours de natation du lundi matin. Mais il y a bien assez d'autres activités variées qui peuvent être proposées de temps en temps et qu'on peut faire alterner régulièrement.

Piège 5

~~La fin de cet article~~, ou non.... Pas encore

Instaurer trop de routines dans un emploi du temps n'est pas motivant. Mais trop de changements dans un emploi du temps déjà préparé est encore pire.

Trop de changements dans les activités déjà visualisées risque de diminuer la confiance qu'une personne atteinte d'autisme a en son schéma.

Il faut donc éviter cela !

Il n'est bien sûr pas interdit de faire des changements dans un emploi du temps. Au contraire... Comme il a déjà été expliqué, le but d'un emploi du temps est d'augmenter la flexibilité.

Des changements imprévus peuvent être annoncés à l'aide du schéma, mais toujours en compagnie de la personne atteinte d'autisme. Il faut qu'elle voie le changement.

L'emploi du temps reste un moyen de communication. Il faut donc l'utiliser pour communiquer.

Il est indispensable de bien réfléchir aux activités prévues et à quel moment elles auront lieu afin de préparer l'emploi du temps le plus correctement et le plus précisément possible.

Si une activité n'est pas encore clairement définie à un certain moment, il est préférable d'utiliser une carte vide pour signifier qu'une activité viendra. Ou encore s'il y a différentes alternatives (bricoler ou se promener), elles peuvent être annoncées l'une à côté de l'autre afin de clarifier qu'une seule activité viendra mais qu'on ne sait pas encore laquelle.

Piège 6

A tout à l'heure

Les emplois du temps sont utilisés quotidiennement afin d'informer. Il est donc important qu'ils soient toujours accessibles.

Il faut tenir compte de la distance à parcourir par la personne atteinte d'autisme pour se rendre à son emploi du temps. Par exemple combien de stimuli doit-elle passer pour s'y rendre ?

Plus l'âge de développement de la personne atteinte d'autisme est bas, plus il est important d'en tenir compte. Il est parfois, préférable de choisir l'option de passage direct d'activité en activité plutôt que d'accrocher un emploi du temps.

Plus bas l'âge de développement de la personne atteinte d'autisme au plus important il est d'en tenir compte. Il vaut parfois mieux choisir pour 'la passation directe' plutôt que pour l'emploi du temps accroché quelque part dans l'unité de vie.

Piège 7

Pour tout le monde...

Chaque personne atteinte d'autisme est différente.

Six personnes atteintes d'autisme dans un même groupe de vie, une classe ou un ESAT n'auront jamais le même niveau de perception ni de compréhension. Elles ne seront donc jamais capables d'employer le même schéma. Cela veut dire qu'un seul emploi du temps pour tout un groupe est insuffisant. Chaque personne a besoin d'un emploi du temps adapté à son propre niveau de compréhension.

Cela n'exclut pas la possibilité d'un schéma pour tout le groupe. Un schéma peut faire figurer les grandes activités ou les personnes qui seront présentes ou absentes.

Mais il est aussi préférable de séparer les différents emplois du temps afin qu'aucune personne atteinte d'autisme ne confonde son schéma avec celui d'un autre ou ne se perde dans une trop grande quantité de stimuli visuels.

Conclusion

Lors de la mise en place d'un emploi du temps il est indispensable de tenir compte de ces 7 pièges. En n'en tenant pas compte on risque qu'un schéma ne fonctionne pas et qu'il soit refusé plutôt qu'accepté !

FORMATIONS

NOUVEAU !!!

Le CCC organise... Des formations « autisme » en FRANCE 2009

Lyon : 12-13-14-15 mai 2009

Le Mans : 20-21-22-23 octobre 2009

La nouvelle brochure, vous trouvez en pièce-jointe.

Pour les contenus concrets, les lieux et les modalités d'inscriptions :

www.autisme.be