EMIHP'info

La newsletter du CH Marchant sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et le trouble du développement intellectuel (TDI)

n°5

2ème trimestre 2022

P2 / DOSSIER : L'évaluation sensorielle

P3 / VIGNETTES ET INTERVIEW

P4 / ACTUALITÉS À voir / À faire / À lire

// **DOSSIER**

Panne des sens-Volume 2

ÉDITO - Continuons notre voyage sensoriel ! Cette nouvelle édition est dédiée à l'évaluation. Si sa pratique peut diviser les professionnels, certains l'accusant de gommer la singularité de l'individu, d'autres la mettant sur un piédestal, il en est bien une qui fait consensus : l'évaluation sensorielle. En effet, là où l'on s'identifie parfois difficilement à certains profils psychopathologiques, les particularités sensorielles, elles, nous font écho. Nous vivons tous à travers nos sens, portons des lunettes, aimons l'odeur du café, n'aimons pas les pulls qui grattent, préférons un étoilé au réfectoire du travail…

L'évaluation sensorielle permet d'identifier les zones d'inconfort sensoriel et de plaisir sensoriel afin de répondre aux besoins de la personne et limiter les facteurs susceptibles d'altérer sa qualité de vie. Elle devrait être systématisée pour toute personne présentant un TSA, et plus largement un trouble du neuro développement. Établir un profil sensoriel nous semble indispensable pour mieux connaître l'individu et accompagner ses spécificités. Avant d'intervenir : évaluez !

Le numéro suivant s'attachera à décrire les pistes d'aménagement environnemental et les remédiations sensorielles qui peuvent être envisagées.

ERRATUM

Merci à un fidèle lecteur qui a une hyperréactivité visuelle et a repéré une coquille dans la précédente newsletter : page 3, « le parfum de la collègue insupportable » décrit évidemment une hyperréactivité olfactive et non une hypo réactivité.

CENTRE HOSPITALIER Gérard Marchant TOULOUSE & HAUTE-GARONNE

Directeur de la publication : Bruno MADELPUECH, Directeur CH G. Marchant-Rédaction : équipe pluridisciplinaire de l'EMIHP-Mise en page : service communication

L'évaluation sensorielle

Nous sommes en mesure de lister les aliments que nous aimons et de remarquer lorsqu'un stimulus nous gêne. Cette faculté nous permet de mettre en place un comportement adapté et de modifier notre environnement afin qu'il soit plus confortable au plan sensoriel. Par exemple, lorsque le bruit du néon me gêne : je l'éteins. Le soir, en rentrant du travail : je m'octroie un carré de chocolat. Cette compétence est garante de notre bien-être. Certaines personnes ne présentent pas cette capacité. C'est souvent le cas chez les personnes avec TSA qui présentent un trouble du développement intellectuel associé. Parfois, elles ne sont en mesure ni d'identifier la source de leur inconfort, ni de trouver une solution.

Arriver seul à identifier la présence d'un inconfort sensoriel, en trouver la source, et enfin trouver des ressources adaptées pour y faire face : les étapes sont nombreuses, et chacune peut être impactée. Il est du devoir du professionnel d'identifier et d'intervenir à deux niveaux :

1. aider la personne à diminuer une perception désagréable,
2. être garant que la personne bénéficie de stimulations plaisantes chaque jour.

Les témoignages de personnes présentant un TSA sans TDI nous permettent, par inférence, d'émettre des hypothèses à propos du fonctionnement de certaines personnes non verbales et avec TDI.

Les personnes avec TSA / TDI en situation d'inconfort sensoriel trouvent parfois elles-mêmes des stratégies qui peuvent :

Être peu adaptées socialement	⇨	Sentir ses odeurs corporelles pour se stimuler au plan olfactif
Avoir des conséquences négatives sur leur santé	⇨	Se balancer sans cesse jusqu'à se nécroser le sacrum
Constituer une entrave à leurs apprentissages, découvertes, relations	⇨	Éviter tout mouvement fermer les yeux, éviter autrui
Porter atteinte à l'intégrité physique de l'entourage	⇨	Taper autrui en présence d'un stimulus aversif

L'ÉVALUATION

Passons aux choses sérieuses : comment évaluer ?

Différentes modalités d'évaluation existent : observation directe, standardisée ou non, questionnaires, réponses par la personne, réponses de l'entourage familial ou professionnel… Faisons le focus sur les outils standardisés : ils s'adressent à chaque fois à une population spécifique, enfant, adolescent, adulte, avec handicap intellectuel ou non. Certains outils requièrent une formation conséquente, à l'instar du bilan sensori-moteur de Bullinger, ou une connaissance de l'anglais car de nombreux outils ne sont pas validés en langue française par exemple, le SPS-r de O. Bogdashina.

D'autres au contraire considèrent que la sensorialité est l'affaire de tous, et sont plus accessibles.

L'engouement pour la prise en compte de la sensorialité est récent, les outils d'évaluation restent à ce jour peu nombreux. Nous avons choisi de vous en présenter succinctement trois, largement utilisés, et recommandés par la HAS : l'ESAA, le profil sensoriel de Dunn, et l'EPSA. ■

ESAA

L'évaluation de la sensorialité de l'adulte avec autisme a été élaborée par Claire DEGENNE, docteur en psychologie.

L'ESAA comporte deux modalités :

- Évaluation indirecte : entretien auprès de l'entourage proche ;
- Évaluation directe : observation de la réactivité sensorielle de la personne évaluée à l'aide d'une mallette sensorielle composée d'objets sollicitant les sens.

Cette échelle est validée pour les adultes présentant un TSA avec retard mental mais elle peut être utilisée auprès de toute population.

PROFIL DE DUNN

Le profil sensoriel de Dunn est un hétéro questionnaire de 125 items qui s'adresse à l'entourage proche d'enfants de 3 à 11 ans. Par exemple : « se couvre ou plisse les yeux pour se protéger de la lumière ». L'entourage doit répondre selon la fréquence à laquelle le comportement énoncé est présent : de jamais à toujours. L'évaluation donne lieu à un compte rendu sous forme de tableau qui fait figurer des différences probables ou avérées dans 9 domaines de fonctionnement sensoriel. Une version pour adolescents et adultes existe en auto-questionnaire, ce qui limite son utilisation pour les personnes non lectrices.

EPSA

L'échelle des particularités sensori-psychomotrices dans l'autisme, développée par le Centre Ressources Autisme de Tours, comporte plusieurs modalités. D'une part un examen psychomoteur approfondi, d'autre part un entretien avec l'entourage. Elle est validée chez les enfants de 2 à 12 ans et évalue 8 grands domaines : sensorialité, motricité, représentation du corps, corps en relation sociale, utilisation des objets, espace, temps et régulation tonico-émotionnelle. Elle est composée de 160 items qui doivent être cotés selon leur intensité.

VIGNETTES

Les témoignages de personnes avec autisme, les films familiaux, les autobiographies, les observations cliniques des professionnels et les publications scientifiques sont autant de sources soulignant l'hétérogénéité des troubles sensoriels chez les personnes avec TSA. Voici des exemples non exhaustifs de particularités sensorielles, issues de vignettes cliniques : éléments recueillis auprès de personnes avec autisme, de familles, de professionnels.

Bilal a 27 ans, il présente un TSA avec un TDI associé. Il présente des comportements défis qui mettent en difficulté son environnement notamment autour de troubles alimentaire : vol de nourriture, pica, compulsions.
L'ESAA a permis de faire émerger un profil sévèrement perturbé sur un versant hyporéactif. Bilal a manifesté très peu de signe d'intérêt durant la passation directe, excepté lorsqu'on lui a proposé un cornichon : réaction de plaisir marquée.
Les comportements-défis alimentaires sont mis en lien avec son hyporéactivité gustative nette : il a été préconisé de lui proposer des plats relevés avec l'utilisation d'épices, d'aliments acides, croquants… Le fait de satisfaire ce besoin gustatif a permis d'améliorer significativement la situation en diminuant ses recherches de stimulation inadaptées.

Mauricette présente une hyperréactivité auditive marquée. Durant l'ESAA elle manifeste des comportements auto agressifs et de destruction de matériel lorsqu'on lui présente des items sonores (qui sont alors retirés : il ne s'agit pas de créer une détresse chez la personne évaluée). L'environnement de son lieu de vie est extrêmement bruyant : pièce commune, cris des résidents, télé, musique de fond, téléphones, conversations des professionnels… Cela participe à son inconfort sensoriel et entretient ses comportements-défis. Elle présente un TSA sévère, et ne peut pas exprimer sa gêne de manière fonctionnelle. Les résultats de l'ESAA ont permis d'identifier ses besoins notamment auditifs et d'adapter son environnement. Désormais, lorsqu'on passe la tondeuse devant sa fenêtre, Mauricette est prévenue verbalement et visuellement, et elle dispose d'un casque anti-bruit : les troubles du comportement se sont amendés.

INTERVIEW

Claire DEGENNE
Docteur en psychologie

Pouvez-vous nous donner votre définition de la sensorialité ?

La sensorialité est notre capacité à reconnaître, traiter et filtrer les informations sensorielles provenant de notre propre corps et de l'environnement. Elle est à la base de tous nos apprentissages. Elle constitue une composante essentielle du développement global voire même la dimension majeure à considérer du fait de son influence sur les autres sphères du développement : moteur, langagier, socio-comportemental, cognitif.

Pourquoi avez-vous imaginé l'ESAA ?

Au vu de l'ampleur des problématiques sensorielles des personnes avec TSA et de leurs conséquences délétères sur la vie de tous les jours, l'évaluation des profils sensoriels individuels constitue un véritable enjeu pour les professionnels. Les particularités sensorielles sont à rechercher et à identifier lors des évaluations diagnostiques et du fonctionnement de manière systématique en utilisant des outils spécifiques afin de pouvoir les prendre en compte et proposer les adaptations nécessaires. Face au manque d'outils validés en France pour évaluer les particularités sensorielles des personnes avec TSA et notamment des adultes, nous avons élaboré l'ESAA (Degenne, Wolff, Fiard & Adrien, Hogrefe, 2019).

Quels retours pouvez-vous faire sur l'utilisation de cet outil ?

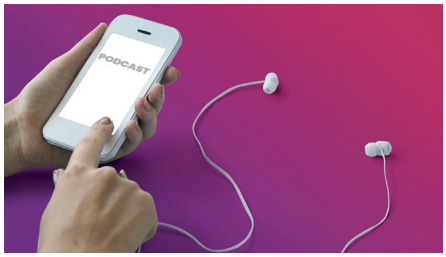
Au-delà de l'intérêt clinique de l'ESAA, cet outil s'inscrit dans cette dynamique d'animation de l'accompagnement institutionnel qui va favoriser une meilleure connaissance de la personne dans sa singularité. Simple d'usage, il a été pensé pour s'adapter aux moyens des structures médico-sociales pour un usage interdisciplinaire. Ce travail d'animation institutionnelle permet d'alimenter la recherche de profil singulier dans le domaine sensoriel qui elle-même nourrit la réflexion et les interventions dans le champ de l'adaptation environnementale (aménagement du lieu de vie, mise en œuvre de l'hypostimulation sensorielle, etc.). Les intérêts de l'ESAA touchent donc deux champs indissociables : le travail sur l'institution pour une meilleure adaptation de l'accompagnement et le travail sur la personne pour une meilleure connaissance de celle-ci dans sa singularité via l'identification de son profil sensoriel. ■

PISTES DE TRAVAIL

Le monde est une jungle sensorielle. Une évaluation fine de la sensorialité permet de disposer d'une meilleure connaissance des spécificités des personnes avec TSA/TDI et d'ajuster au mieux leur environnement. L'évaluation guidera vos interventions, aussi bien au niveau de la personne que de son environnement. Les pistes pour l'accompagnement seront détaillées dans le numéro suivant. **À vos marques, prêts, évaluez !**

À voir, à lire, à faire...

À écouter



→ Podcast
« Autisme et sensorialités, plus complexe qu'il n'y parait »
Émission Troubles dans le Spectre.

Cet épisode, proposé par le Centre Ressource Autisme Rhône-Alpes, donne la parole à des personnes avec autisme pour aborder le sujet des particularités sensorielles dans le TSA. Ils y expliquent comment leur rapport à leur sensorialité évolue avec le temps et l'environnement, et comment ils s'y adaptent. En complément de ces témoignages, vous pourrez y écouter l'intervention d'une psychomotricienne sur comment aider ces personnes à mieux vivre leur sensorialité.

https://www.youtube.com/watch?v=YrR4eOeB1kw&list=PLfPCc6-e871rqrfaZZFXWex3lnkEZ0hvQ&index=2

À faire

→ Colloque
Particularité sensorielle et TSA
Le 30 juin et 1er juillet – Université Jean Jaurès, Toulouse

Particularités sensorielles dans le TSA : descriptions, évaluations et remédiations. Les thématiques abordées durant ces deux jours porteront sur les particularités du traitement sensoriel dans le TSA d'un point de vue neurophysiologique et neuropsychologique, les aspects de l'évaluation et les perspectives de remédiation actuelles issues de la recherche. Vous y entendrez de grands noms de l'autisme (Catherine Barthélemy, Eric Bizet, Stéphanie Bonnot-Briey, Claire Degenne, Bruno Gepner, Jeanne Kruck, Bernadette Rogé…). Bien que vous soyez devenus expert de la sensorialité après la lecture de nos deux newsletters, nous sommes certains que vous y apprendrez beaucoup.

À voir

→ Film
Ma vie d'autiste
de Mick Jackson
par Merritt Johnson, Temple Gaudin (durée 1 h 30)

Ce film retrace l'histoire vraie de Temple Grandin, professeure d'université américaine, qui s'est appuyée sur ses particularités sensorielles liées à son autisme pour révolutionner les infrastructures et équipements pour le bétail. Vous pouvez également retrouver son récit autobiographique sous le même titre. Pénéloppe Bagieu consacre quelques planches à Temple Grandin dans son excellente bande dessinée « Culottées ».

À étudier

→ Enseignement
MOOCs, université de Genève.

L'Université de Genève propose une série de 3 enseignements en ligne sur le TSA. Le premier se centre sur le dépistage du TSA à tous les âges de la vie, de comprendre la démarche diagnostique et les différentes étapes qui s'en suivent. Le deuxième s'intéresse à l'étiologie de l'autisme et axe son enseignement sur l'état actuel de la recherche en biologie et neurosciences. Pour finir, le troisième MOOC permet de découvrir les différentes approches et formes d'interventions auprès des personnes TSA.

https://moocs.unige.ch/offre/cours-ouverts/troubles-du-spectre-de-lautisme-diagnostic

À lire

→ Récit
Dis maman, c'est un homme ou un animal ?
De Clerc, H. (2012) Ed. Autisme France Diffusion.

Hilde De Clerc, mère d'un enfant autiste, décrit la pensée hyper sélective des personnes avec TSA et leur façon de voir le détail avant la globalité. Ce livre, à destination des parents et des professionnels, apporte des connaissances sur cette particularité de fonctionnement des personnes TSA et propose des pistes d'accompagnement.

https://www.univ-tlse2.fr/accueil/recherche/particularites-sensorielles-dans-le-tsa-descriptions-evaluations-remediations

NE PERDONS PAS LE LIEN

L'EMIHP peut vous accompagner.
Ne perdons pas le lien nous pouvons organiser des réunions, des appels téléphoniques, des visioconférences afin de : vous fournir des apports théoriques, aborder ensemble des situations complexes, vous soutenir dans la réalisation d'outils de structuration du temps, réaliser des évaluations qui ne nécessitent pas la présence du résident / patient (âge développemental, profil sensoriel, description des comportements-défis…), vous aider à l'évaluation fonctionnelle…

05 61 43 36 98 - emihp@ch-marchant.fr