



P2 / DOSSIER :

La perception dans tous
les sens



P3 / TÉMOIGNAGES

Particularités sensorielles

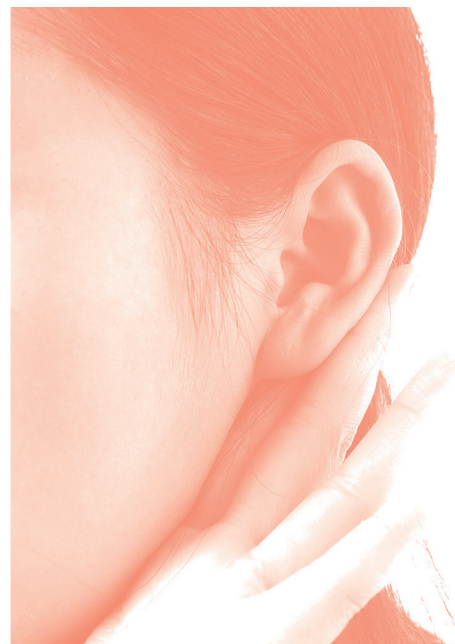
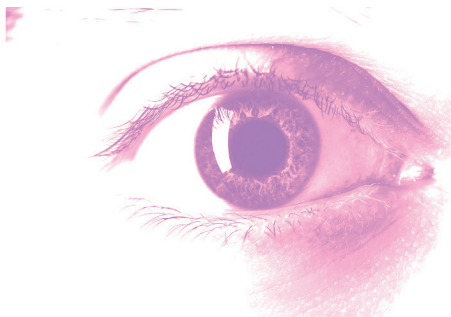


P4 / ACTUALITÉS

À voir / À faire / À lire

// DOSSIER

Panne des sens-Volume 1



ÉDITO - Agueusie et anosmie. Il ne s'agit pas d'insultes du capitaine Haddock, mais de symptômes que certains malades de la COVID ont éprouvés : la perte du goût et de l'odorat. Ces troubles ont pu générer un changement comportemental et thy-mique (baisse d'appétit, assaisonnement excessif, recherche de stimulations tactiles buccales, utilisation abusive d'eau de Cologne, repli social, déprime...). Aussi les malades ont-ils pu toucher du doigt le quotidien de personnes présentant une hyporéactivité sensorielle.

Les spécificités sensorielles concernent tout le monde : du dégoût pour les choux de Bruxelles à l'attrait pour les gratouilles de tête. Cependant, lorsque ces particularités sensorielles sont intenses, elles impactent grandement la qualité de vie :

imaginez que le dégoût se transforme en haut-le-cœur à la simple vue de l'aliment, que l'attrait se transforme en besoin absolu quel que soit le contexte.

Les personnes avec autisme présentent des particularités sensorielles plus intenses et plus fréquentes que la population générale et que la population présentant une psychopathologie. L'inconfort sensoriel contribue à générer, maintenir, ou majorer les comportements-défis.

Cette édition de la newsletter met en lumière la place centrale de la sensorialité dans le trouble du spectre de l'autisme. A travers des apports théoriques et des témoignages de personnes autistes et d'aidants, nous tenterons de vous faire éprouver ce qu'est un quotidien dans tous les sens.

Cette édition est descriptive : attention, frustration garantie ! Mais c'est promis, dans les numéros suivants nous aborderons les pistes de travail qui peuvent en découler : évaluation de profils sensoriels, aménagements environnementaux, remédiation sensorielle. L'année 2022 sera placée sous le signe de la sensorialité. Les newsletters de l'année seront dédiées à cette thématique si vaste. Bonne lecture !

La perception dans tous les sens

La perception permet de classer les sensations, organiser les stimuli sensoriels, leur attacher des significations. Auparavant considérée comme un sous-domaine de notre fonctionnement, au même titre que la communication ou la motricité par exemple, la sensorialité est aujourd’hui plutôt conçue comme la base sur laquelle ces domaines peuvent se développer et se consolider. Autrement dit, la sensorialité serait la base de la pyramide, les fondations sans lesquelles ne pourraient se développer les compétences langagières, cognitives, motrices, académiques...

Comment comprendre mon interlocuteur si sa voix m’apparaît comme un continuum sonore ?

Comment reconnaître mes parents si le stimulus visuel de leur visage n’est pas traité dans la globalité ?

Comment sauter à pieds joints dans un cerceau si je ne perçois pas mon corps dans l’espace ?

Comment apprendre à compter si je traite la voix de l’institutrice au même niveau que le bruit du crayon sur le papier ?

Les particularités sensorielles dans l’autisme ont été évoquées dès les premières descriptions de l’autisme. Kanner et Asperger soulignaient déjà les perturbations sensori-motrices précoces : « bébé trop calme, pas d’anticipation motrice, réactions paradoxales aux stimulations, postures particulières, maladresse, attention inhabituelle à des détails, évitement du regard, aversion pour le mouvement, réactivité trop élevée ou inexistante aux sons »... Certains auteurs considèrent l’autisme comme un désordre sensoriel avant tout (Delacato, Ornitz, 1974 ; Ayres, 1979).

« Les sensations peuvent être considérées comme la nourriture du cerveau. »
(Jean Ayres, 1979)



Imaginez un diaphragme d’appareil photo qui serait mal réglé. Trop fermé, il ne laisserait pas passer suffisamment de lumière, et l’image serait noire : c’est l’hypo réactivité. Trop ouvert, la lumière serait excessive, l’éblouissement serait total, et l’image serait blanche : c’est l’hyperréactivité. Enfin, si quelqu’un jouait sans cesse avec le diaphragme, les photos seraient sans cesse changeantes : c’est la réactivité paradoxale.

Les classifications nosographiques successives ont plus ou moins évoqué les particularités sensorielles, pour enfin leur dédier une place prépondérante dans le DSM-5 : « hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l’environnement ». Ces dernières années, la littérature scientifique abonde d’articles concernant la sensorialité et l’autisme. Olga Bogdshina recense 20 profils sensoriels, allant de la gêne à la fascination, en passant par l’agnosie sensorielle et l’inconstance de la perception. De manière plus simple, nous choisissons de résumer ainsi les profils les plus fréquemment rencontrés dans notre pratique clinique : hypo réactivité sensorielle, hyperréactivité sensorielle, réactivité paradoxale.

Chacun de ces trois profils peut donner lieu à des tableaux comportementaux variables, illustrés ci-dessous. Les données scientifiques restent insuffisantes pour déterminer l’étiologie des particularités sensorielles dans les TSA, bien que de nombreuses hypothèses soient avancées et que des recherches soient réalisées pour identifier des marqueurs biologiques et modéliser les comportements sensoriels. Avant de faire l’hypothèse de particularités du traitement des données sensorielles, une investigation somatique est indispensable afin de repérer une éventuelle déficience sensorielle (cécité, surdité). Par la suite, une évaluation précise du profil sensoriel peut être réalisée, afin de mettre en place des aménagements environnementaux et des remédiations sensorielles. ■

Hypo réactivité	Ne réagit pas aux stimulations sensorielles	Cherche à se stimuler
Hyperréactivité	Réagit de manière importante aux stimulations sensorielles, manifeste une gêne, une aversion	Évite les situations stimulantes au plan sensoriel
Réactivité paradoxale	Coexistence de l’hypo réactivité et l’hyperréactivité sur la même modalité sensorielle	

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.

Manifestations d'hyperréactivité

« Les néons et le soleil me brûlent la rétine »

« Je focalise sur les détails »

« Elle flaire tout : les gens, ses odeurs corporelles, les aliments... »

« Je ne parviens pas à me concentrer lorsqu'il y a plusieurs conversations en même temps »

« Le bruit de la ventilation me transperce les tympans »

« Je déteste les morceaux »

« À table c'est très difficile, il refuse tout, on tourne sur 3, 4 plats »

« Je perçois ma digestion »

« Il a le vertige, monter un escalier lui donne la nausée »

« Mes cuisses qui se frottent me font l'effet de papier de verre »

« Il est très maladroit, se cogne partout, et semble désarticulé »

« Il marche sur la pointe des pieds »

Manifestations d'hyporéactivité

« Elle agite ses mains devant son visage »

« Il appuie très fort sur ses paupières, jusqu'à l'énucléation »

« Elle est fascinée par les lumières »

« Depuis tout petit, il semble ne pas réagir quand on lui parle »

« Il mange tout ce qu'il trouve, des produits ménagers, des déchets, ses selles »

« Il met de la moutarde partout, il en mettrait dans son yaourt »

« Je ne supporte pas quand ma collègue rentre dans mon bureau, son parfum me donne envie de vomir »

« Il se cogne la tête contre les murs »

« Petit je passais des heures sur ma balançoire, j'aime toujours ça aujourd'hui ! »

« Il est toujours en mouvement il tourne sur lui-même, il saute, il court »

« J'aime sentir du poids sur mon corps, ça me rassure »

« Il adore les sorties en voiture, dès qu'on est à un feu rouge il crie »

« Il prend des douches brûlantes »

PISTES DE TRAVAIL

On entend parfois « il ne faut pas lui donner de bouchons d’oreilles sinon il va les garder tout le temps », cela reviendrait à dire à un myope « il ne faut pas lui donner de lunettes, sinon il ne saura plus s’en passer ». Ou encore « il passe son temps à se balancer, c’est trop envahissant donc on lui demande d’arrêter », ce qui serait l’équivalent de « comme j’adore le chocolat, je m’en prive totalement ». Les interventions, quelles qu’elles soient, doivent être pensées, évaluées, ajustées, en fonction de chaque personne. Un comportement de recherche ou d’évitement sensoriel ne donne pas lieu à une réponse « clé en main ». Dans les numéros suivants nous détaillerons les modalités d’évaluation des profils sensoriels, ainsi que les pistes d’aménagement environnemental et les remédiations sensorielles qui peuvent être envisagées.

// ACTUALITÉS

À voir, à lire, à faire

En ligne



→ YouTube

Documentaire vidéo : l'autisme vu de l'intérieur

De : Laurent Mottron; Richard Martin; Pierre H Tremblay; Stéphanie Caillé
Centre de communication en santé mentale (CECOM), Hôpital Rivière-des-Prairies, Montréal, 2003.

Résumé : des personnes autistes sans déficience intellectuelle nous permettent d'effectuer un véritable voyage à l'intérieur de l'autisme. Elles nous racontent leur univers, les joies et les douleurs liées à leurs particularités perceptives et leurs intérêts particuliers.

Extraits : « ... Le simple fait de visualiser les poils ou les épines du cactus entraîne chez moi le sentiment d'un contact physique avec c'est-à-dire que j'ai réellement l'impression que les épines ou les poils vont comme me chatouiller la rétine ».

<https://youtu.be/iziheKIZADU>

Ailleurs

Près de Poitiers, le Futuroscope est comme tous les parcs d'attraction un lieu de stimulations sensorielles variées. On y trouve une attraction un peu particulière appelée "les yeux grands fermés".

Par groupes de 8 à 15 personnes, les visiteurs sont guidés pendant une vingtaine de minutes par un animateur non voyant sur un parcours composé d'objets, d'effets sonores et sensoriels se déroulant dans le noir complet. Le but est de permettre aux voyants d'appréhender les difficultés et différences de perception du monde des non-voyants.

À noter qu'on vous demandera une participation de 5 euros / personne pour accéder à cette attraction.

À lire

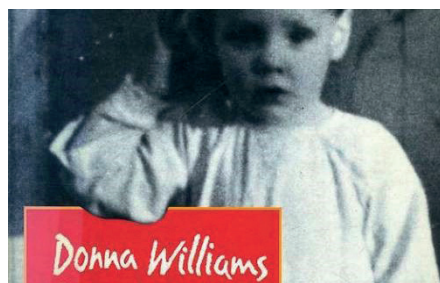


→ Roman

Je suis né un jour bleu.

Tammet, D. (2007) Ed. Les Arènes.

Daniel Tammet est un écrivain-poète anglais, né en 1979 un mercredi, « un jour bleu ». Pour lui, les nombres sont des formes, couleurs, des émotions.



→ Roman

Si on me touche, je n'existe plus.

Williams, D. (1992) Ed. Laffont.

Dans ce livre, Donna Williams, auteure australienne, témoigne des luttes qu'elle a dû mener pour surmonter son autisme et les souffrances engendrées par l'incompréhension et l'ignorance des autres.



→ Roman

Le Parfum : histoire d'un meurtrier.

Süskind, P. (1986) Ed. Fayard.

Patrick Süskind, écrivain et scénariste allemand, partage une fiction bâtie autour d'un personnage principal, Jean-Baptiste Grenouille, doté d'un odorat d'exception qui colore à tout instant et en tout lieu sa perception du monde. Une expérience sensorielle unique de lecture mais pas que puisque le roman relate le parcours d'un meurtrier au XVIII^e siècle.

À faire



→ À la maison avec des enfants

Variations autour du jeu de Kim

Kim du toucher : identifier un objet les yeux fermés ;

Kim de l'ouïe : identifier des sons ;

Kim du goût : identifier ce que l'on mange ;

Kim de l'odorat : identifier des odeurs différentes ;

Kim du fond du tiroir : mémoriser le maximum d'objets.



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