
Quand l'autisme s'invite dans le quotidien : s'adapter à l'autisme de son enfant



Anne-Emmanuelle Perroud



Introduction



Arrivée de l'autisme



Premiers signes

Consultation pédiatre

Consultation pédopsychiatre

Premiers accompagnements

Contact avec des associations

Temporalité différente entre les membres du couple

Recherche de modèles parentaux

Constitution d'une équipe de professionnels

Constat : nos parents modèles se sont tous formés, n'ont pas considéré que seuls les professionnels pouvaient agir. Nous sommes une équipe.

Le diagnostic

Les premiers grands défis



—

La communication







manger	
	
mettre le pyjama	
	
aller aux toilettes	
	
se laver les dents	
	
doudou lapin	
	
dormir	
	

Routine sensori-motrice 25/09/12



Routine sensori-motrice 24/12/12



— Routine sensori-motrice 26/05/12



Difficultés compréhension de l'autisme par le corps médical :

- Pédiatre hospitalisation
- Pédopsychiatre Centre diagnostique

Les parents ne sont pas forcément experts en autisme mais deviennent les experts de l'autisme de leur enfant.

Importance des formations, échanges avec les professionnels.

1 jour après l'autre...



La gestion des particularités sensorielles au quotidien





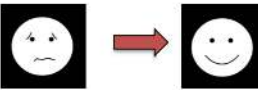


A quoi ressemble notre quotidien?

- Alimentation : purées pendant 7 ans, mixer manuel pour resto, purées...
- Toilettes : réducteur
- Problème des sèches mains
- Gestion des bruits : machine à café (placard), tondeuses, taille-haies (partir)
- Obligés de quitter la maison
- Sensoriel à l'école : ne supporte pas voix d'hommes, volet roulant
- Passion pour les billes, les toupies, tout ce qui tourne. Ne supporte pas de perdre un objet
- Scénarios sociaux pour faire baisser l'anxiété et savoir quoi faire mais ça ne semble pas avoir de sens pour le moment. On subit.
- Pression de rendre notre fils autonome (école et professionnels)

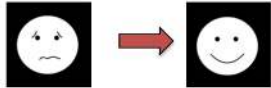
L'ORAGE



 	Parfois, les nuages deviennent noirs, il pleut très fort et l'orage arrive. L'orage, ça me fait peur.
 	J'ai peur du bruit et des éclairs.
 	Pour me calmer, j'ai ma valise à solutions! - Je peux m'asseoir à côté de Papa ou Maman. - Je peux fermer les volets. - Je peux mettre mon casque et des lunettes de soleil. - Je peux écouter de la musique, faire de l'iPad - Je peux demander un programme à un adulte.
 	Il y a de l'orage et après, le soleil revient. Je suis content.
 	Quand j'utilise ma valise à solutions, je peux faire autre chose et tout le monde est fier de moi.

Les bruits de dehors

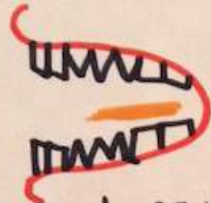


 	Parfois, on entend des bruits dehors : quelqu'un coupe l'herbe, les feuilles, les arbres. Ça me fait mal aux oreilles.
	Le bruit ça peut être : - une tondeuse - un taille-haie - une souffleuse - une tronçonneuse - un kärcher ...
 	Pour me calmer, j'ai ma valise à solutions! - Je peux fermer les fenêtres.  - Je peux mettre mon casque.  - Je peux écouter de la musique, faire de l'iPad  - Je peux choisir un jeu. 
 	On entend du bruit mais quand tout est coupé, le bruit s'arrête. Je suis content.
	Quand j'utilise ma valise à solutions, je peux faire autre chose et tout le monde est fier de moi.

L'histoire des molaires

8 août 2017

1



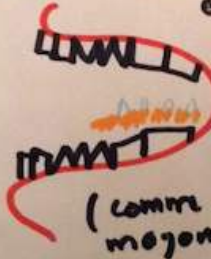
On met le saumon sur les molaires

2



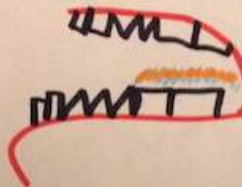
On écrase le saumon avec les molaires

3 la salive se mélange avec le saumon écrasé



(comme la mayonnaise)

4



le saumon devient moelleux

5



le saumon descend dans l'oesophage

6 BRAVO !!!



On a bien mangé avec les molaires !



Il y a l'autisme, et tout le reste...

Avoir un enfant autiste en France (ou en situation de handicap en général) par Jean-Philippe PIAT (AspieConseil)

Le principe est simple, un certain nombre de cuillères est utilisable chaque jour, c'est pourquoi répartir les tâches permet de mieux gérer son crédit énergétique.

Une personne typique a une dizaine de cuillères par jour, mais un parent d'enfant en situation de handicap doit avoir deux fois plus de cuillères.

 Trouver un bon professionnel 6X 	 Faire accepter aux proches le diagnostic 7X 	 Entendre les mêmes remarques 6X 	 Présenter des excuses à cause du handicap de son enfant 3X 
 Comprendre un dossier MDPH 9X 	 Trouver de l'argent pour manger et accompagner son enfant 9X 	 Vivre dans l'angoisse d'un signalement 9X 	 Espérer avoir une AESH à la rentrée 14X 
 Entendre les conseils erronés des spécialistes d'internet 2X 	 Appeler la MDPH pour connaître l'avancée du dossier 4X 	 Entendre les culpabilisations de l'entourage, des passants 6X 	 Faire entendre sa volonté de scolariser son enfant 3X 
 Expliquer que tous les enfants ne font pas ça 3X 	 Expliquer et faire respecter les adaptations 7X 	 Gérer les absences des accompagnants, taxis 6X 	 Faire un recours à la MDPH 9X 
 Devoir expliquer une absence à son entreprise 5X 	 Devoir expliquer qu'il n'est pas comme la personne à la télévision 5X 	 Pouvoir sortir avec un enfant en situation de handicap ?X 	Pour « Gérer le handicap de son enfant », je vous laisse mettre le nombre de cuillères. Mais il est parfois moins important que toutes les autres... X 

La question n'est plus comment utiliser ses cuillères aujourd'hui, mais comment faire face à la fatigue engendrée par tout ce qui ne concerne pas directement le handicap. Alors pensez-y quand vous rencontrez un aidant.

Devenir *DÉTECTIVE* de l'autisme

Guide pour identifier, comprendre, accompagner

Jean-Philippe PIAT
Perrine FIFIS

COMPORTEMENT
SENSORIALITÉS
AUTONOMIE
ÉCHOLALIES
FONCTIONS EXÉCUTIVES



Les intuitions :

Importance du visuel (Botanic pour voir les outils, dents qui machent, prendre en photo une plaque d'égout après une chute...)

Plannings indispensables

Tout, absolument tout doit passer par le visuel.

La parole des personnes autistes





Josef Schovanec



Stefany Bonnot-Briey



Brigitte Harrisson

Stefany Bonnot-Briey

Fonctionnement sensori-moteur de la personne autiste

« Pas de multi-prises ».

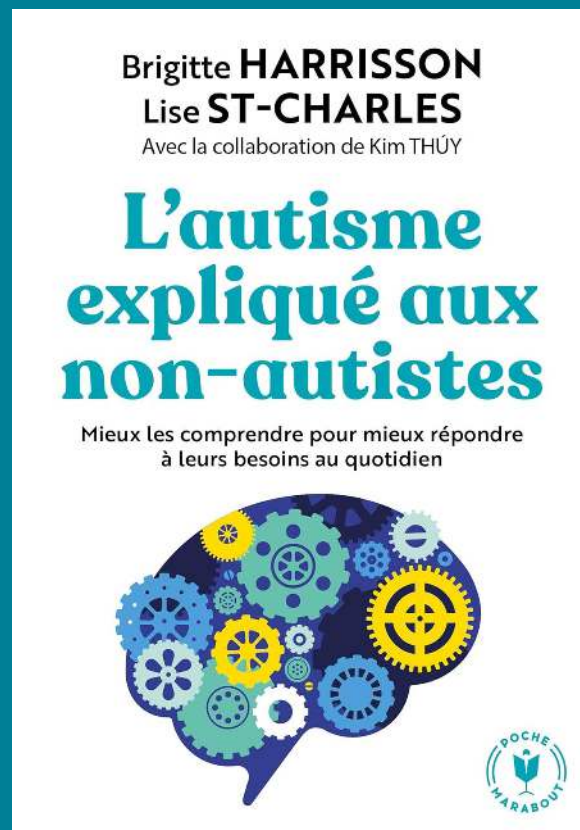
Pensée en détails

Séréotypes peuvent être organisantes

Autonomie et qualité de vie : ce qu'il faut viser.

Mais pour devenir autonome, il faut comprendre comment on fonctionne et apprendre à gérer son autisme.

Brigitte Harrisson



Une personne autiste n'aime pas être touchée

Le contact physique doit être vu afin d'associer une image à la sensation physique

Les bruits (tondeuse, sèche-cheveux,
machine à café...)

Problème avec les bruits sinueux. Le problème n'est pas le bruit mais son caractère irrégulier qui agresse le système d'informations. Le bruit doit être vu + être inscrit dans le temps sinon impression qu'il va durer toute la vie.

Les gestes stéréotypés

Rejoint le constat de Stefany Bonnot-Briey : la stéréotypie peut être organisante. Les gestes permettent de maintenir un équilibre quand le cerveau n'arrive pas à traiter une information.

Tenir un objet dans la main (petite
voiture, balle...)

Aide à repérer son propre corps
dans l'espace. On peut poser l'objet
mais le laisser à portée de vue pour
s'en servir si besoin.

Aligner les objets

C'est une étape du développement
de la structure autistique

Aimer voir des choses qui tournent

Tourner : mouvement régulier,
prévisible, apporte beaucoup de
plaisir.
Profils + : maths, calendriers,
horaires de transport...

Réactions aux blessures

Pourquoi y'a-t-il une réaction à des égratignures et non à des fractures ou caries?

Réactions à ce qui se voit.

T-shirt en plein hiver?

Le froid ne se voit pas.
On peut percevoir le froid mais ne pas savoir quoi faire de cette information.
Difficultés de repérer les sensations du corps : faim, soif, chaud, froid...

Casquette / capuche

Besoin d'un repère pour se stabiliser. Certains peuvent se frapper la tête si on leur enlève pour essayer de faire cesser l'effet physique ressenti à l'intérieur.

Besoin de temps en début de journée

Personne non-autiste : automatismes
Personne autiste : démarrer une
journée prend de l'énergie.

Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Famille nombreuse
Gronder les frères et sœurs

Modalités infos importantes

Repas de Noël

Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Exemple Voyage à New York :

- Plannings, photos à l'avance
- Organiser un voyage autour de ce qui est connu / intérêts restreints
- Prévisibilité : numéros des rues!
- Décalage horaire : sensations internes

Organisation des vacances (peut-être coûteux pour la fratrie)

- Mêmes lieux ou quelque chose de connu dans un lieu inconnu (mini-golf, parkings souterrains)
- Ne pas changer chaque jour d'environnement

— Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Alimentation

- Apporter de la compréhension
- Rendre visible ce qui ne l'est pas

Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Exemple de gestion d'un problème sensoriel :

Les travaux chez le psychologue

👂 BRUIT	👁️ 👤 👤
👂 BRUIT	
	👁️ 👤 👤

Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Exemple de gestion d'un problème sensoriel :

Les travaux chez le psychologue

👂 BRUIT	👁️ 👤 👤
👂 BRUIT	
	👁️ 👤 👤

Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Exemple de gestion d'un problème sensoriel :

Les travaux chez le psychologue

👂 BRUIT	👁️ 2 2
👂 BRUIT	
	👁️ 2 2

Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Exemple de gestion d'un problème sensoriel :

Les travaux chez le psychologue

👂 BRUIT	👁️ 👤 👤
👂 BRUIT	
	👁️ 👤 👤

Mettre le fonctionnement autistique au centre de l'organisation familiale

Exemple de gestion d'un problème sensoriel :

Les travaux chez le psychologue

👂 BRUIT	👁️ 👤 👤
👂 BRUIT	
	👁️ 👤 👤

Focus sur la crise autistique

Crise de non sens. Ce n'est pas un caprice, une colère. C'est involontaire. Pas de larmes, épuisement. Tentative de comprendre une information complexe. Brigitte Harrisson parle d'orage intérieur.

Inutile d'essayer d'arrêter la crise. Le mieux est de ne pas parler et d'aider la personne à ne pas se faire mal. Pause du social indispensable.

La période COVID.

Période très difficile où tous les repères ont volé en éclats.

Perte d'objets

Boîte à abandonner

Attentes des parents / Besoins de l'enfant



Attente des parents / Besoins de l'enfant

Diversifier les jeux, ses champs d'intérêts / Besoin de jouer aux mêmes jeux, de la même manière

L'exploration pourra se faire en investiguant tous les aspects du centre d'intérêt

Allumer la lumière, aérer la chambre / besoin de rester dans le noir

Serrer la main à quelqu'un / obligation sociale qui perturbe la gestion interne
« Que suppose, pour un autiste, le geste de serrer la main à quelqu'un?
D'abord, il ne doit pas bouger, il doit rester sur place. Ensuite, il doit calculer visuellement le contact des deux mains. Dès le contact, il doit faire une manœuvre consciente pour que ses yeux se lèvent vers le visage de l'autre personne, autour du nez et du front. Ensuite, il maintient le regard au bon endroit. Toutefois, si l'autre personne a parlé pendant qu'il lui serrait la main, l'autiste devra la faire répéter, son cerveau ne traitant qu'une information à la fois. »

Attente des parents / Besoins de l'enfant

Les interactions sociales / Approche développementale ça arrive plus tard
On peut apprendre certaines choses par cœur mais il faut avoir conscience que c'est du par cœur.

En cas de fatigue, surcharge : Alléger, baisser les exigences dans le quotidien.





La collection... à emmener partout



Le burnout autistique

est à différencier de la dépression

- Epuisement physique et mental, + Rupture de fonctionnement
- Augmentation de l'intensité des traits autistiques
- Retrait des interactions sociales
- Difficultés cognitives (« plier des cartons, ranger des boîtes »)

Le burnout autistique

Sources de l'épuisement :

- les interactions sociales
- Pas de multi-prises
- Essayer de répondre aux demandes scolaires ou dans le travail
- Difficulté à traiter les informations

Il faut : Planifier et organiser, mettre les intérêts restreints au centre des activités, organiser des pauses.

Baisser les exigences, les interactions et la surcharge sensorielle

Réponse des médecins pas toujours adaptée :

Reproche aux parents de « trop couvrir ». Il faut se faire moins de soucis...

Stratégies pour mieux se comprendre soi-même, en rendant visible.
Emotions / t-shirts

« On s'en est sortis en ayant un meilleur suivi et une meilleure compréhension de l'autisme. »

« Il y a pire que d'être autiste, c'est
de ne pas avoir le droit de l'être. »

Brigitte Harrisson

