



Mieux vivre avec un trouble du spectre de l'autisme

Design

by La Maison Perchée Studio

Illustrations

Victoria Leroy

Textes

Rédaction collaborative

entre l'équipe du C'JAAD et la Maison Perchée

SOMMAIRE

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle, c'est quoi ?	4
Mieux comprendre le TSA sans déficience intellectuelle	5
L'évaluation du TSA en vue de sa prise en charge	9
Les différents traitements du TSA	12
À retenir	16
Témoignages	17
Ressources	20



Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle, c'est quoi ?

Associé à une déficience intellectuelle, le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est généralement dépisté dans la petite enfance. Mais le TSA peut également se manifester sans déficience intellectuelle. Il est alors plus difficile et plus tardivement repéré. Cela inclut ce qu'on appelait le syndrome d'Asperger ou encore le TSA de "haut niveau". Cette brochure concerne cette forme du TSA dite sans déficience intellectuelle.

C'est un trouble qui se manifeste par une **manière de penser spécifique** et par des difficultés au niveau de la communication et des manières de fonctionner avec les autres (interactions sociales).



L'intensité des symptômes peut-être variable, évoluer avec l'âge et être différente d'un individu à un autre. C'est pourquoi on parle de "spectre autistique"



Mieux comprendre le TSA sans déficience intellectuelle

Mode de fonctionnement

L'absence de déficience intellectuelle signifie qu'on peut appréhender l'environnement avec rapidité, s'orienter correctement dans l'espace, avoir de bonnes capacités de raisonnement, de mémoire et un langage de qualité.

Parfois, il est possible d'avoir des capacités exceptionnelles dans un ou plusieurs domaines comme la mémoire, le calcul ou la musique.

La manière d'appréhender le monde peut sembler atypique pour les autres car il existe une tendance à envisager l'environnement petit bout par petit bout en se focalisant sur les détails plutôt qu'au travers d'une vision globale.



L'adaptation à la nouveauté peut poser problème avec des troubles de la flexibilité.

Il est parfois difficile de comprendre que des alternatives sont possibles face aux problèmes au quotidien. C'est pourquoi le changement peut être générateur d'anxiété. Pour lutter contre cette anxiété, la mise en place d'une routine est fréquente permettant d'instaurer une certaine stabilité dans leur quotidien.

Parfois, il est difficile de percevoir les signaux sociaux (savoir reconnaître les émotions sur les visages, etc.). Il peut également être difficile de se mettre à la place des autres pour savoir ce qu'ils pensent ou ressentent (capacité appelée "théorie de l'esprit").

Il peut être possible d'avoir du mal à comprendre et/ou prévoir les comportements et les intentions des autres en raison de difficultés plus ou moins grandes à saisir l'implicite et l'abstrait.

Mettre en place des comportements routiniers ou investir des intérêts spécifiques peut être un moyen d'agir contre l'anxiété face à la nouveauté.



Caractéristiques liées à l'autisme

Les principales caractéristiques associées à l'autisme résident dans les troubles de la communication et les interactions sociales.



Les problèmes de communication renvoient notamment à des atypies dans le langage verbal comme le fait d'utiliser le mot approprié au contexte ou prendre en compte les aspects sociaux d'une conversation. Des atypies non-verbales existent également comme des gestes peu communs.

Les **difficultés d'interactions sociales** se manifestent par un contact social inhabituel avec, par exemple, des regards ou des mimiques décalées par rapport à la situation.



On peut aussi rencontrer des **troubles sensoriels** comme une hypersensibilité ou hyposensibilité aux sons, à la lumière, etc.

Tous ces éléments engendrent une autre compréhension du monde.

L'origine du TSA sans déficience



Le TSA appartient à la famille des **Troubles du NeuroDéveloppement (TND)**. C'est un trouble qui évolue avec l'âge, mais qui est en lien avec des modifications anatomiques et fonctionnelles du cerveau, présentes dès la naissance et même avant.

Leur origine est multifactorielle avec des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux (exposition à des infections ou des toxiques durant la vie foetale, etc.). Quelques facteurs génétiques ont été identifiés. Ils sont variables d'une personne à l'autre et pas toujours hérités d'un parent.

L'évolution ultérieure et l'intensité du trouble



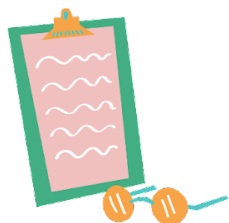
ressenti par la personne dépendent également d'interaction entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux, qui peuvent être protecteurs ou précipitants. Un bilan précis est utile et permet parfois de prévenir des troubles associés.

Les autres troubles associés

Le TSA peut se combiner avec d'autres troubles :

- Troubles d'apprentissage "DYS" (dyspraxie, dysgraphie, dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, dysphasie)
- Troubles d'attention avec ou sans hyperactivité/impulsivité (TDA-TDA/H)
- Troubles anxieux
- Troubles du comportement alimentaire (TCA)
- Épisodes de stress post-traumatique
- Troubles obsessionnels compulsifs (TOC)
- Troubles schizophréniques et autres troubles psychotiques
- Épisodes dépressifs et autres troubles de l'humeur
- Épilepsie
- Anomalies du développement touchant d'autres organes que le cerveau (rein, cœur, système endocrinien, etc.)





L'évaluation du TSA en vue de sa prise en charge

Le bilan de santé initial sera réalisé afin de :

- Établir un **bilan des difficultés** évoluant depuis la petite enfance, le plus complet et le plus précis, avec votre aide et celui de votre entourage, si vous en êtes d'accord
- Rechercher d'**autres syndromes** ou troubles associés
- Envisager et planifier avec vous **les soins et le suivi au long cours**

Le **bilan paraclinique** consiste en une prise de sang et un électrocardiogramme. D'autres examens complémentaires sont utiles au bilan initial : imagerie cérébrale, électroencéphalogramme, ou autres en fonction des besoins.

Un **bilan neuropsychologique** pourra être réalisé afin d'obtenir une « cartographie » de votre fonctionnement cognitif.

Cette « cartographie » permet également de voir, selon les ressources et les difficultés retrouvées, quelles sont les prises en charge les plus adaptées au moment du bilan. On parle d'atteinte cognitive lorsque l'on évoque des difficultés d'attention, de mémoire, des fonctions exécutives, de la coordination des gestes, de la reconnaissance des émotions ou encore de l'empathie.



L'hypothèse diagnostique est documentée par la passation d'**auto-questionnaires**, remplis par la **personne concernée** et d'un questionnaire centré sur la **petite enfance** (ADI-R), et/ ou par une **évaluation comportementale** (ADOS) selon les situations.

Le·la médecin réalise ensuite une synthèse de l'ensemble de ces éléments afin de savoir si le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme peut être retenu.

Une hospitalisation peut être nécessaire lorsqu'un trouble est associé et nécessite une prise en charge hospitalière (comme un épisode dépressif avec risque suicidaire par exemple). Elle peut également être nécessaire pour permettre la réalisation d'un bilan plus complet.

Les professionnel·les de santé

Le bilan initial et le suivi seront réalisés par un psychiatre.

La prise en charge globale peut faire intervenir d'autres soignant·es : infirmier·ère, psychologue, assistant·e social·e, etc.



Les démarches administratives

Le trouble du spectre de l'autisme est une maladie chronique reconnue par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Une demande de prise en charge par la MDPH peut donc être réalisée.

Le TSA est reconnu par la MDPH



Ceci donne accès à

- La Reconnaissance en Qualité de Travailleur-se Handicapé-e (RQTH)
- Une aide pour la coordination des soins : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)
- Une aide financière : Allocation Adulte Handicapé (AAH) (sous condition de ressources), Prestation de Compensation du Handicap (PCH) (sans condition de ressources)
- Une aide pour le logement adapté : foyer de vie, Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)
- Une aide pour la reprise d'études : Centres de Reconversion Professionnelle (CRP)
- Une aide pour le retour à l'emploi : job coaching



Les différents traitements du TSA

À quoi servent les traitements médicamenteux ?

Il n'y a pas de médicament dédié au TSA. En revanche, un traitement médicamenteux peut être indiqué lorsque le TSA est associé à d'autres troubles (dépression, TOC, schizophrénie, etc.).

Un antidépresseur peut être prescrit lorsqu'on souffre d'un épisode dépressif, d'un trouble anxieux ou de TOC. De la même manière, peuvent être prescrits un traitement antipsychotique en cas de schizophrénie ou un traitement thymorégulateur en cas de trouble bipolaire. Enfin, le bilan initial peut, parfois, orienter vers un traitement spécifique.

Il est donc nécessaire de bénéficier d'un suivi psychiatrique régulier. Le-la psychiatre peut mettre en place un traitement ciblant les troubles associés, en tenant compte de la particularité du TSA.

Connaître sa maladie

Il est important de comprendre votre maladie pour comprendre le suivi proposé et vous en rendre acteur.

Une prise en charge de type **psychoéducation** (ou éducation thérapeutique) vous permettra de mieux comprendre vos difficultés pour améliorer le quotidien. Elle vous permettra d'optimiser le suivi et l'adaptation du projet de soins en développant des capacités de repérage des signes d'alerte, de meilleures aptitudes à la gestion des facteurs de stress et en adoptant les bons réflexes en termes d'hygiène de vie. Ce type de prise en charge peut également être proposé à votre famille.





Les autres interventions thérapeutiques

Les psychothérapies aident à trouver des solutions au quotidien :

- **Thérapie cognitivo-comportementale :**
gérer ses émotions et/ou l'anxiété sociale
- **Entraînement aux Habiletés Sociales :**
mieux comprendre les émotions d'autrui
ou les conventions sociales
- **Affirmation de Soi :**
créer des liens sociaux plus facilement,
s'affirmer au quotidien
- **EMDR :**
(désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires) :
en cas de stress post-traumatique
- **Entretiens motivationnels :**
renforcer ses engagements et projets de vie
- **Remédiation cognitive :**
travailler sur la concentration,
la flexibilité ou les interactions sociales

Une aide associative

Pour vous et pour vos proches !

- Asperger Amitiés
- France Autisme
- Actions pour l'Autisme Asperger
- Asperger Aide
- Paari





À retenir

Le TSA sans déficience intellectuelle est un trouble qui se manifeste par des difficultés au niveau de la communication et des interactions sociales, avec parfois des comportements routiniers et des intérêts spécifiques. Cela se manifeste par une **manière de penser « atypique »**.

On retrouve régulièrement une difficulté plus ou moins grande à s'adapter à la nouveauté (notamment du fait d'un manque de flexibilité), à saisir les indices sociaux, l'implicite, le second degré, et parfois une difficulté à prendre en compte le point de vue d'autrui.

Une prise en charge de type
psychothérapie et/ou de remédiation
cognitive permet d'améliorer ces
éléments.

D'autres troubles peuvent être associés et sont à rechercher : troubles des apprentissages « DYS », TDAH (trouble déficit de l'attention / hyperactivité), anxiété, TOC (trouble obsessionnel compulsif), trouble schizophrénique, épisode dépressif, épilepsie. Ils peuvent nécessiter une prise en charge médicamenteuse spécifique.

Témoignages

66

Sur sa dépression

Lors de la dernière année de mon master, j'ai été sujet à une symptomatologie dépressive qui, en plus de compliquer la fin de mes études, a poussé ma famille à chercher de l'aide dès mon retour sur Paris. J'ai été accueilli par l'équipe du C'JAAD qui m'a permis de voir plus clair sur ma situation.

D'un côté, j'ai pu avoir un soutien plus "précis" pour ma dépression et de l'autre, les tests (que j'ai trouvés relativement nombreux) ont mis en évidence mon syndrome d'Asperger. Le diagnostic n'a pas changé ma vie mais j'ai pu comprendre des sensations de décalage et cela m'a permis de mettre en place et d'accepter un autre style de vie qui me correspond mieux.

Deux ans après mon bilan au C'JAAD, j'ai un CDI en informatique et je me sens bien plus à l'aise.

Luc



Sur son Trouble du Déficit de l'Attention / Hyperactivité et son Trouble du Spectre Autistique

Diagnostiquée TDAH et TSA en février 2020, le résultat du test a été énormément déculpabilisant. Ayant, depuis toujours, eu le sentiment d'être « différente », « anormale », « dans la lune », « handicapée » (selon les remarques de bulletins scolaires, ou les considérations parentales), comprendre d'où venait ces troubles, pouvoir mettre un mot sur cette pathologie et reconnaître que je n'étais pas un cas isolé, fut salutaire : via des associations, ou des groupes de personnes atypiques, j'ai pu rencontrer des pairs et ai, enfin, eu l'impression d'être comprise et acceptée sans avoir besoin de jouer un rôle.

Il m'était habituel de porter un masque en société, puisque qu'interagir d'une manière « normale » m'était impossible (la mimésis était alors mon seul moyen de m'adapter à une réalité incompréhensible et inconfortable), mais cette solution palliative ne m'apportait que du mal-être (je me forçais, par exemple, à aller dans des

soirées bien que ces dernières me mettaient extrêmement mal à l'aise) et des fréquentations néfastes (n'arrivant pas à distinguer les personnes aux intentions mauvaises, il était courant que l'on profite de ma naïveté).

Depuis, "j'essaie" de ne plus me forcer à être quelqu'un que je ne suis pas, et surtout, de ne plus culpabiliser d'être honnête et de décliner des invitations. Les personnes que je considère comme de vrais amis, aujourd'hui, comprennent mes réactions et ne m'en tiennent jamais rigueur.

Même si, vivre avec ce genre de troubles n'est pas toujours facile, ils peuvent s'avérer être une force lorsque l'on est entouré par des personnes bienveillantes et que l'on commence, doucement, à se respecter et à s'autoriser d'exister tel que l'on est.

Mégane

Ressources



Livres & Articles

- La différence invisible | Mademoiselle Caroline et Julie Dachez (Bande Dessinée)
- L'Asperger au féminin - Rudy Simone
- Voyage en autistan - Josef Schovanec
- Dans ta bulle - Julie Dachez
- Ma vie d'Autiste - Temple Grandin
- L'Empereur c'est moi - Hugo Horiot
- Je suis à l'Est - Joseph Schovanec
- Je suis né un jour bleu - Daniel Tammet
- Embrasser le ciel immense - Daniel Tammet
- Si on me touche, je n'existe plus - Donna Williams
- Le bizarre Incident du chien pendant la nuit - Mark Haddon
- Le Théorème du Homard - Graeme Simsion



Vidéos

version numérique : cliquez sur le texte souligné pour ouvrir les liens
version imprimée : rdv sur les sites référents

“3 clichés sur le syndrome d'Asperger”

Paul El Kharrat par Brut, Youtube



“Les spécificités de l'autisme féminin”

Julie Dachez par Brut, Youtube





Docu-Fiction & Séries

- Sophie Révil, le cerveau d'Hugo, 2012
- Atypical sur Netflix
- Web-documentaire syndromedaspergerlewebdoc.fr



Sites d'information & Blogs

version numérique : cliquez sur le texte souligné pour ouvrir les liens

version imprimée : rdv sur les sites référents

- gncra.fr Le Groupement National des Centres de Ressources Autisme (CRA) fédère et représente les CRA depuis 2017. Son rôle est d'outiller et de structurer le réseau des 26 CRA
- tamis-autisme.org Réseau Tamis, annuaire de ressources sur l'autisme en Ile-de-France
- santepsyjeunes.fr site dédié au repérage et à la prise en charge précoce des troubles psychiques émergents de l'adolescent et du jeune adulte
- psycom.org PsyCom, une ressource publique nationale, pour que la santé mentale devienne l'affaire de toutes et de tous
- Témoignage : Véronique, pair aidante en autisme, syndrome asperger et neurodiversité sur centre-ressource-rehabilitation.org
- *Les pensées d'une Apsie THQI diagnostiquée sur le tard*, Julie Dachez | ["les tribulations d'une AspiGirl"](#)

Ce recueil d'informations est le fruit d'une étroite collaboration entre le C'JAAD (Centre d'Evaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, le Réseau Transition (Institut de Psychiatrie), et l'association La Maison Perchée. Il a été réalisé dans le cadre du RHU PsyCARE financé via le programme investissements d'avenir (PIA 4).



Soigné-es et soignant-es se sont réuni-es pour co-rédiger ces brochures afin de les nourrir d'expériences de terrain et du vécu d'une diversité de professionnel-es et de personnes concernées.

Le contenu sera amené à évoluer au cours du temps, n'hésitez pas à nous envoyer vos retours et témoignages aux adresses mails suivantes :

contact@maisonperchee.org ou contact@institutdepsychiatrie.org



Le réseau Transition a pour mission de promouvoir, à l'échelle nationale, l'intervention précoce pour les pathologies émergentes et les états mentaux à risque chez des adolescents et des jeunes adultes, avec pour double objectif :

- Diminuer le délai d'accès à des soins adaptés pour les personnes à risque ou chez celles qui traversent les stades précoces d'un trouble psychique.
- Maximiser les chances de rétablissement en s'appuyant sur des interventions bio-psycho-sociales adaptées à leurs besoins et au stade de leurs troubles et dont l'efficacité est maintenant établie à l'échelle internationale.



En savoir plus

www.institutdepsychiatrie.org/reseau-transition

Le C'JAAD (Centre d'Évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) reçoit des jeunes de 15 à 30 ans qui rencontrent des difficultés psychiques débutantes. Il propose une évaluation et des soins intégrés ou une orientation adaptée aux besoins des jeunes.

Adresse : Pôle PEPIT (Pôle hospitalo-universitaire d'Évaluation Prévention et Innovation Thérapeutique).

Groupe Hospitalo Universitaire Psychiatrie et Neurosciences, 1 rue Cabanis, 75014 Paris



En savoir plus : cjaadcontact@ghu-paris.fr



PsyCARE : vers une psychiatrie préventive et personnalisée.

Financé dans le cadre du programme "Recherche Hospitalo-Universitaire (RHU)" du Programme d'Investissements d'Avenir (PIA4), le projet PsyCARE, est piloté par Pr Marie-Odile Krebs, et porté par l'Inserm et le GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences. Ce programme de recherche se propose de développer, de tester un ensemble d'outils innovants et de les diffuser à l'échelle nationale pour faciliter l'accès aux soins, améliorer la détection précoce des troubles psychiques émergents et offrir des programmes thérapeutiques personnalisés aux jeunes patients concernés.



En savoir plus : psy-care.fr



La Maison Perchée est une communauté accompagnant les jeunes adultes touchés par un trouble psychique, ainsi que leur entourage.

Animée par des personnes souffrantes, La Maison Perchée adopte une approche non-médicalisée et ouverte à tous pour encourager une meilleure compréhension et appréhension de ces maladies.

Elle propose

- **Un parcours de rétablissement** en ligne au sein de la communauté de pair-aidants : La Canopée.
- **Des partenariats avec des structures médico-sociales** afin d'apporter la brique de la pair-aidance à leur accompagnement.
- **Des actions de sensibilisation** : le savoir expérientiel de ses membres au service de la santé mentale de vos employés et de la déstigmatisation des troubles psychiques.
- **Un Studio Perché** : réalisant contenus rédactionnels, illustrés & numériques au service de la psychiatrie... comme ces brochures !



Rendez-vous sur : maisonperchee.org

