

# Psychopédagogie en miroir dans la population avec Déshabilité Intellectuelle et Autisme Sévères (DIAS)

## *Cadre, activité et calme dans l'autisme sévère*

Giuliana Galli Carminati & Federico Carminati

Cette brève note a pour but de suggérer une possible – et relativement facile – solution aux situations dans lesquelles les personnes avec Déshabilité Intellectuelle et Autisme Sévères (DIAS) deviennent très difficilement gérables dans le cadre socio-éducatif et sont donc amenées à vivre de longues hospitalisations en milieu psychiatrique qui, sans vouloir dramatiser l'éventualité du séjour hospitalier, devraient être les moins fréquentes possibles et ne pas dépasser les deux semaines.

L'autisme sévère est très difficilement différenciable de la déshabilité mentale sévère/profonde, car la triade autistique (difficulté dans la relation sociale et verbale, difficulté à anticiper et perceptions sensorielles anormales) est présente dans les deux situations. L'autisme sévère touche environ 0.1% de la population générale (Durkin *et al.*, 2008, 2010; Fombonne, 2009; Grether *et al.*, 2009, King et Bearman, 2009; Rice, 2013; Rice *et al.*, 2013; Schieve *et al.*, 2011 ; Wing et Potter, 2002) et nécessite des soins psycho-éducatifs très importants et un engagement humain et économique très onéreux (Hewlett et Moran, 2014 ; Honeycutt *et al.* 2004 ; WHO, 2006 ; Pinheiro *et al.*, 2017 ; Trautman *et al.*, 2016).

Nous allons définir cette population avec Déshabilité Intellectuelle et Autisme Sévères DIAS(en anglais SAID, Severe Intellectual Disability and Autism) en tenant compte de la sévérité de la déshabilité intellectuelle et de la sévérité du trouble du spectre autistique. Il y a une forme d'incohérence entre le nom réduit de personnes atteintes par ce désordre et la lourdeur économique et organisationnelle nécessaire à donner une qualité de vie supportable. Ici aussi nous avons une incohérence car, au vu de l'incapacité ou de l'extrême pauvreté du langage, la qualité de vie reste sous la coupe du jugement d'autrui (Galli Carminati *et al.*, 2017). De plus, des idéaux d'autodétermination, d'insertion sociale, d'activité sinon productive, au moins protégée, souvent ancrés dans les meilleures intentions humanistes de respect de la population avec handicap (au sens général) risquent pour cette population spécifique de devenir, au vu du manque d'anticipation et d'adaptabilité aux changements ainsi que de la vulnérabilité quasiment neurologique au stress, une source de maltraitance. Nous voyons ici une autre incohérence, car ce qui est *bon et juste* pour une large part de la population avec handicap devient une forme de mauvais traitement pour cette population spécifique, certes peu nombreuse et éminemment incapable de donner son avis (Brown et Brown, 2003; Schalock *et al.*, 2002; Schalock, 2005; Verdugo *et al.*, 2005; Bertelli et Brown, 2006).

Un autre point important et problématique est que la population citée, qui n'a pas le discernement pour donner un consentement éclairé aux recherches soit psychopédagogiques, soit pharmacologiques, se trouve orpheline d'études sérieuses car, au vu des difficultés légales, inspirées de normes conçues pour la protection des personnes, très peu de chercheurs se risquent dans des protocoles qui vont prendre un temps et une énergie importants, pour ne pas parler des fonds difficiles à trouver car concernant une population somme toute restreinte. La large majorité des études sont dédiées à des pathologies différentes, même si dans le spectre autistique, comme le syndrome Asperger et les enfants à haut potentiel (Egilson *et al.*, 2017 ; Joshi *et al.*, 2014 ; Siebes *et al.*, 2018 ; Woltenscroft *et al.*, 2018 ; Zimmerman *et al.*, 2018).

Le résultat de cette difficulté à étudier cette population est une prise en soins psychopédagogique largement empruntée à d'autres populations nettement moins atteintes et plus autonomes et des traitements psychopharmacologiques hérités largement de la population psychiatrique générale ou de la pédopsychiatrie (Aman, 2010 ; Aman *et al.*, 1985a, 1985b ; Fombonne *et al.*, 1995, 2009 ; Holland et Wainer, 2012).

Pour revenir à la pratique psychopédagogique, il est central de mettre en exergue les difficultés d'adaptation à la réalité quotidienne dans la population avec DIAS . En plus de la difficulté de communication sociale et verbale, cette population a besoin d'un environnement prévisible et répétitif qui puisse la rassurer sur le déroulement des activités. Il est parfaitement inutile, voire dangereux pour la santé mentale de la population avec DIAS , de vouloir appliquer des critères psychopédagogiques qui ne leur appartiennent pas, comme par exemple la variété des activités, le concept de nouveauté et de stimulation sensorielle, sinon avec grande modération et dans le respect des besoins et limitations qui leur sont propres<sup>1</sup>.

1. Respect du besoin de cadre prévisible et rassurant.
2. Respect du besoin de répétitivité.
3. Respect du besoin de calme.
4. Respect du besoin de moments sans stimulation sonore/sensorielle.

### **1. Respect du besoin de cadre prévisible et rassurant.**

Si nous tenons compte de l'âge mental de cette population, il sera évident qu'on ne peut pas imaginer qu'un enfant de 2-3 ans peut participer à des activités d'atelier sans des pauses et des indications simples à propos de ce qui se passe ou va se passer. De plus, si un enfant de 2-3 ans peut, en présence de la mère ou du père, se sentir protégé, ceux-ci étant des personnes de référence présentes quasiment constamment, mis en présence d'autres personnes il saura s'adapter plus ou moins bien. Une personne autiste qui vit en contact avec une équipe socio-éducative souvent en changement n'aura pas la même capacité de s'adapter aux autres personnes, lui manquant une présence de soutien constante comparable à celle des parents.

Les changements de lieu, par exemple entre appartement et atelier, doivent respecter aussi le besoin de cadre prévisible et rassurant. Le début des activités en atelier nécessite donc une habitude au parcours, qui doit être fait en compagnie d'un éducateur bien connu dans l'appartement et qui doit rester une demi-heure dans l'atelier avec la personne pour qu'elle puisse s'habituer au nouveau lieu avec l'Objet Transitionnel qu'est l'éducateur. La personne devrait apporter un sac ou un sac à dos qu'il laissera à l'entrée de l'atelier. Ce sac sera ensuite lui-même l'Objet Transitionnel quand l'éducateur cessera, après environs deux semaines, de l'accompagner.

La multiplication des lieux est à éviter ; si l'on ajoute la maison familiale pour les week-ends, nous avons avec l'Appartement et l'Atelier déjà trois lieux, ce qui est beaucoup. Toute augmentation de ce nombre, piscine, salle de gym, restaurant ou autre, doit être travaillée avec soin. Quand un nouvel endroit s'ajoute, les premières activités dans ce lieu doivent être brèves et si possible accompagnées par un petit en-cas (biscuits et /ou fruits) et une boisson pris assis.

---

<sup>1</sup> Nous tenons à préciser que nous allons utiliser le terme « éducateurs » au masculin pour simplifier, mais il est évident que nous nous référons à un éducateur ou à une éducatrice sans aucune différence.

Il ne faut penser que ce type de prise de contact prudent soit inutile ou évitable, car les résultats sont une crise d'angoisse ou une crise clastique et la prise concomitante de réserves pharmacologiques. L'habituation au nouveau lieu doit se faire sur une dizaine de fois, toujours de la même façon, ensuite l'activité peut en principe commencer. L'introduction progressive, qui ainsi amène à augmenter graduellement et donc avec un schéma forcément différent d'une fois à l'autre, est une fausse bonne idée car la personne doit s'habituer à trop de changements. Disons qu'une première étape brève avec en-cas et boisson, pendant une dizaine de fois, suivie par l'activité régulière, devrait suffire.

## **2. Respect du besoin de répétitivité**

Pour les raisons brièvement énoncées ci-dessus, il est donc important que les activités de la journée et les rituels du réveil et du coucher soient répétitifs pour permettre à la personne de se rassurer en trouvant au moins dans le temps et l'espace des points de repère qui puissent être vicariant de l'inévitable instabilité de l'équipe socio-éducative.

## **3. Respect du besoin de calme**

Des moments de calme doivent ponctuer la journée, avec par exemple une pause boissons à 10h, une sieste après le repas de midi et une pause à 16 h. Il serait prudent de ménager une pause boissons aussi avant de partir de l'atelier pour se rendre en résidence.

## **4. Respect du besoin de moments sans stimulation sonore/sensorielle**

Du fait des perceptions sensorielles anormales, il est important de donner des moments de pause sensorielle, pendant la sieste et avant le coucher. Le moment du réveil doit être organisé de manière très graduelle avec un éducateur de référence, donc bien connu, qui réveille la personne et qui revient après un quart d'heure la lever. Un réveil précipité est un gage presque certain d'une journée agitée. Le petit déjeuner doit être pris avant la douche pour éviter une hypoglycémie et faire aborder le moment relativement difficile de l'évacuation et de l'hygiène personnelle avec la meilleure forme physique possible.

Maintenant nous allons aborder les activités, car une attention appuyée doit être donnée à la teneur des activités qui peuvent avoir lieu dans l'appartement ou dans les ateliers. Il faudrait renoncer à faire les mêmes activités dans les deux lieux pour éviter des confusions (Adams, 2017 ; Reichler et Schopler, 1976 ; Stoppelbein *et al.*, 2016), par exemple faire les puzzles en résidence et des rangements d'objets en atelier peut amener une différence déjà suffisante pour éviter les confusions.

Si la personne est en mesure de faire une activité seule, la séquence des gestes devrait être conçue de manière à lui permettre un maximum de prévisibilité de façon à colmater ses difficultés d'anticipation.

Quand la personne est dans une période d'adaptation, ou de difficulté, ou en crise, il est judicieux de ne pas rajouter un lieu (l'atelier notamment) et de garder des activités en appartement. Les activités dans cette situation délicate peuvent être spécialement difficiles à faire seul et la personne doit être accompagnée par un éducateur, si possible déjà connu d'elle.

Dans ces moments, les activités sont spécialement difficiles, car la personne se trouve confrontée à son incapacité partielle ou totale à mener à bien l'exercice proposé, même si choisi par la personne elle-même. La frustration face à cette incapacité se traduit fréquemment dans une crise de colère. (Berkovits *et al.* 2016 ; Gourash, 2017 ; Torrado *et al.*, 2017).

C'est dans les situations de difficulté, quand la personne est en crise avec agitation, très grande anxiété et agressions envers soi-même et/ou les autres, situations bien connues des équipes socio-éducatives qui s'occupent de cette population, que la personne d'une part a besoin de se structurer dans une activité, mais d'autre part ne supporte pas la frustration de ne pas y réussir : c'est ici que la psychopédagogie en miroir prend toute sa valeur.

L'éducateur peut s'asseoir à côté de la personne et faire lui-même une activité (puzzle, rangement par formes et couleurs, etc.). Il commentera verbalement ce qu'il fait en soulignant avec le geste et en montrant l'objet ou le morceau du puzzle, en décrivant la couleur et la forme ou l'image du morceau du puzzle. Il fera toucher et donnera à manipuler l'objet à la personne.

Cette activité devra être faite avec tranquillité et sera agrémentée par une tasse de café ou de thé, ou une boisson, ainsi qu'avec quelques biscuits ou un fruit.

Le calme et la répétitivité dans l'activité sont la clé de voûte du succès. Dans la mesure du possible on pourrait essayer de répéter les mêmes gestes dans le même ordre, mais cette exigence ne doit pas stresser l'éducateur, car c'est le fait d'être à l'aise qui lui permet de mettre à l'aise, en miroir pourrait-on dire, la personne.

Dans la psychopédagogie en miroir, l'éducateur travaille « parmi » la personne et réciproquement.

Le point à souligner est que la personne regarde l'éducateur qui fait l'exercice et participe de manière à regarder ou à accompagner ou, à la limite, répéter les gestes de l'éducateurs sans vouloir en aucune manière qu'il « réussisse » à faire quoi que ce soit. La situation d'activité calme et détendue est fondamentale pour permettre la psychopédagogie en miroir, elle peut être menée en individuel et aussi en groupe (Galli Carminati *et al.*, 2004 ; Legay *et al.* ; 2003), ce qui est utile aussi sur le plan « économique », car un éducateur peut travailler et donner un cadre rassurant et soutenant à plusieurs personnes, même en crise, et éviter le problème bien connu des équipes socio-éducatives de devoir travailler un à un, ce qui est ensuite très difficile à changer en revenant à une présence moins exclusive.

Les personnes ayant un niveau intellectuel très limité et des troubles autistiques ont en effet une capacité remarquable à travailler en groupe (Galli Carminati, 2003) pourvu que le cadre soit prévisible, stable et calme. Le fait par exemple de faire passer d'une à l'autre personne du groupe l'objet ou le morceau de puzzle à caser peut aussi les aider à apprendre et à appréhender la présence de l'autre et à tolérer, apprécier l'échange et le contact avec l'autre.

Il est selon nous important que les équipes éducatives puissent utiliser cette approche d'activité douce en résidence et aussi, ensuite, en atelier, en respectant comme on l'a dit plus haut la différence d'activités (par exemple puzzle en résidence et rangement en atelier) de manière à éviter toute possibilité de confusion.

En effet, l'activité peut être élargie à l'atelier, toujours en la différenciant, après que les situations d'adaptation, ou de difficulté ou en crise, seront dépassées. Il est important

comprendre que vouloir aller plus vite que les possibilités d'adaptation de la personne amène à des pertes de temps considérables et à des souffrances réelles et peut aussi provoquer la chronicisation des difficultés de la personne. Le passage des activités en résidence aux activités en atelier doit donc n'être influencé par rien d'autre que l'observation de la personne, les conceptions philosophiques devant garder leur place sans interférer dans la prise en soin de la personne.

## Références

- Adams D. (2017) : Behavior Supports and Instructional Strategies for Students with High-Functioning Autism in the Inclusive Elementary School Classroom. URL [http://csusm-dspace.calstate.edu/bitstream/handle/10211.3/198291/AdamsDana\\_Fall2017.pdf](http://csusm-dspace.calstate.edu/bitstream/handle/10211.3/198291/AdamsDana_Fall2017.pdf). Last read on July 2018.
- Aman M.G. (2010) : “Annotated bibliography on the aberrant behavior checklist (ABC)”, unpublished manuscript, Ohio State University, Columbus, OH, available at: [http://psychmed.osu.edu/media/ABC\\_Annotated\\_Bibliography\\_12-6-2010.pdf](http://psychmed.osu.edu/media/ABC_Annotated_Bibliography_12-6-2010.pdf) (accessed June 30, 2016).
- Aman M.G., Singh N.N., Stewart A.W., Field, C.J. (1985a) : The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects, *American Journal of Mental Deficiency*, 89 (5) : 485-491.
- Aman M.G., Singh N.N., Stewart A.W., Field C.J. (1985b) : Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist, *Journal of Mental Deficiency*, 89 (5) : 492-502.
- Berkovits L., Eisenhower A., Blacher J. (2016): Emotion regulation in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 47 (1): 68–79.
- Bertelli M., Brown I. (2006) : Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19 (5) : 508-513.
- Brown I., Brown R.I. (2003) : *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London, Jessica Kingsley.
- Durkin M.S., Maenner M.J., Meaney F.J., Levy S.E., Di.Guiseppi C., Nicholas J.S., Kirby R.S., Pinto-Martin J.A., Schieve L.A. (2010) : Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: Evidence from a U.S. cross-sectional study. *PLoS ONE*, 5 (7): e11551. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)]
- Durkin M.S.M., Matthew J., Newschaffer C.J., Lee L.C., Cunniff C.M., Daniels J.L., Kirby R.S., Leavitt L., Miller L., Zahorodny W., Schieve L.A. (2008): Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *American Journal of Epidemiology*, 168 (11): 1268–1276. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)]
- Egilson S.T., Ólafsdóttir L.B., Leósdóttir T., Saemundsen E. (2017): Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism*, 21 (2) 133–141.
- Fombonne E., Achard S., Tuffreau R. (1995) : L'évaluation du comportement adaptatif: l'échelle de Vineland, in : *Handicaps et Inadaptations*. Les Cahiers du CTNERHI, Nos 67-68, pp. 79-90.
- Fombonne E. (2009) : Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65 (6) : 591–598. [[PubMed](#)]

- Galli Carminati G. (2003) : Le groupe arbres, *in* : G. Galli Carminati, A. Méndez : *Groupes, psychopathologie et retard mental. L'expérience genevoise* (pp. 25-34). Genève, Médecine et Hygiène.
- Galli Carminati G., Carminati F, Lehotkay R., Lorincz E.N., Subirade Jacopit V., Rondini E., Bertelli M.O. (2017) : Residential placement and quality of life for adults with severe autism spectrum disorders and severe-to-profound intellectual disabilities. *Advances in Autism, 4* : 187-205.
- Galli Carminati G., Constantin N., Legay Y., Tschopp B., Zid L., Hermet A., Thibault P., Gorianz P., Schaya M., Levental M., Carrel C., Ritter S. (2004) : « Sonar Group » Underwater Music Therapy. Evolution of 2 persons with severe disability on a period of 3 years. *European Journal of Psychiatry, 18* Supplement : 106-114.
- Gourash L.M. (2017) : Understanding and managing emotional outbursts and tantrums in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56* (10): S45
- Grether J.K., Rosen N.J., Smith K.S., Croen L.A. (2009) : Investigation of shifts in autism reporting in the California Department of Developmental Services. *Journal of Autism and Developmental Disorders. 39* (10):1412–1419.
- Hewlett E., Moran V. (2014) : *Making Mental Health Count: The Social and Economic Costs of Neglecting Mental Health Care, OECD Health Policy Studies*. Paris, OECD Publishing.
- Holland P., Wainer H. (2012) : *Differential item functioning*. Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Honeycutt A., Dunlap L., Chen H., al Homsy G., Grosse S., Schendel D., (2004): Economic costs associated with mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment – United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report, 53* (3): 57-59. Last retrieved on July 2018.
- Joshi G., Faraone S.V., Wozniak J., Tarko L., Fried R., Galdo M., Furtak S.L., Biederman J. (2014): Symptom profile of ADHD in youth with high-functioning autism spectrum disorder: A comparative study in psychiatrically referred populations. *Journal of Attention Disorders, 21* (10): 846 – 855.
- King M., Bearman P. (2009) : Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology, 38* (5): 1224–1234. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)]
- Legay Y., Galli Carminati G., Tschopp B., Zid L., Hermet A., Schaya M. (2003) : Le groupe sonar : un travail thérapeutique groupal en milieu aquatique, *in* : Galli Carminati G., Méndez A. : *Groupes, psychopathologie et retard mental. L'expérience genevoise* (pp. 35-44). Genève, Médecine et Hygiène.
- Pinheiro M., Ivandic I., Razzouk D. (2017) : The economic impact of mental disorders and mental health problems in the workplace, *in*: Razzouk D. (ed.): *Mental Health Economics*. Cham, Springer.
- Reichler R.J., Schopler E. (1976) : Developmental therapy : a program model for providing individual services in the community, *in* : Schopler E., Reichler R.J. (Eds) : *Psychopathology and Child Development*. New York, Plenum Press, pp. 347-372.

- Rice C. (2013) : Encyclopedia of autism spectrum disorders. Volkmar F. Editor, New York, Springer, pp. 3120–3125 (Time trends in diagnosis).
- Rice C.E., Rosanoff M., Dawson G., Durkin M.S., Croen L.A., Singer A., Yeargin-Allsopp M. (2013): Evaluating changes in the prevalence of the autism spectrum disorders (ASDs). , *34* (2) :1–22. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)]
- Schalock R.L. (2005) : Introduction and overview of the special issues on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49* (10) : 695-698.
- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith, K.D., Parmenter T. (2002) : Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, *40* (6) : 457-470.
- Schieve L.A., Rice C., Devine O., Maenner M.J., Lee L.C., Fitzgerald R., Wingate M.S., Schendel D., Pettygrove S., van Naarden Braun K. (2011) : Have secular changes in perinatal risk factors contributed to the recent autism prevalence increase? Development and application of a mathematical assessment model. *Annals of Epidemiology*. *21* (12): 930–945 [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)]
- Siebes R., Muntjewerff JW., Staal W. (2018): Differences of symptom distribution across adult age in high functioning individuals on the autism spectrum using subscales of the autism spectrum quotient. *J Autism Dev Disord*. *38* (7): 1230-1240.
- Stoppelbein L., Biasini F., Pennick M., Greenin L. (2016): Predicting internalizing and externalizing symptoms among children diagnosed with an autism spectrum disorder: the role of routines. *Journal of Child and Family Studies*. *25* (1): 251–261.
- Torrado J.C., Gomez J., Montoro G. (2017) : Emotional self-regulation of individuals with autism spectrum disorders: smartwatches for monitoring and interaction. *Sensors*, *17* (6): 1359.
- Trautmann S., Rehm J., Wittchen H. (2016): The economic costs of mental disorders: Do our societies react appropriately to the burden of mental disorders? *EMBO Reports*, *17* (9) : 1245–1249. <http://doi.org/10.15252/embr.201642951>
- Verdugo M.A., Schalock R.L., Keith K.D.Y., Stancliffe R. (2005) : Quality of life and its measurement : important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49* (10) : 707-717.
- WHO (2006) : Economic Aspects of The Mental Health System: Key Messages to Health Planners and Policy-Makers. WHO/MSD/MER/06.2
- Wing L., Potter D. (2002) : The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *8* (3):151–161. [[PubMed](#)]
- Wolstencroft J., Robinson L., Srinivasan R., Kerry E., Mandy W., Skuse D. (2018) : A systematic review of group social skills interventions, and meta-analysis of outcomes, for children with high functioning ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48* (7): 2293-2307.

Zimmerman D., Ownsworth T., O'Donovan A., Roberts J., Gullo M.J. (2018) : High-functioning autism spectrum disorder in adulthood: A systematic review of factors related to psychosocial outcomes, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43 (1) : 2-19.