

Retranscription épisode 5 - Autisme et sensorialités, plus complexe qu'il n'y paraît

Pascal :

Vous les connaissez, statistiquement au moins, ils où elles sont ce 1 % de la population. Ces Personnes, ce sont les personnes autistes, invisibles pour la plupart, des personnes comme vous et moi qui peuvent présenter un trouble du spectre de l'autisme, en abrégé un TSA.

Dans l'épisode précédent nous avons découvert et exploré le concept de trajectoire développementale des personnes autistes. Nous avons appris à conjuguer cette notion au pluriel en croisant signaux faibles et signaux forts de l'autisme.

Ce mois-ci nous vous proposons d'explorer le thème des sensorialités et de leurs particularités chez les personnes autistes.

Restez avec nous jusqu'à la fin de cet épisode. Nous recevrons *Marie Golbéry*, une psychomotricienne de l'équipe mobile du centre ressources autisme Auvergne Rhône-Alpes. Nous essaierons de comprendre avec elle comment mettre à profit les particularités sensorielles des personnes autistes au service de leur mieux-vivre.

Bonjour et bienvenue, je m'appelle Pascal Bellanca-Penel et vous écoutez le cinquième épisode, déjà, de TroubleS dans le Spectre. Alors mettez vos oreilles sur orbite, c'est parti !

Clara :

Ben l'ouïe par exemple en classe, quand un stylo 4 couleurs change de couleurs, ça peut me déconcentrer ; Euh l'odorat, je ne supporte pas d'aller dans le garage ; ça sent vraiment trop mauvais. Et le toucher, j'aime pas trop qu'on me touche. Et les tissus rugueux aussi, c'est compliqué pour les vêtements. Les étiquettes aussi.

Pascal :

Clara évoque simplement tout ce qui peut sensoriellement la déranger : la texture d'un tissu, un petit bruit sec, une odeur etc.... Autant d'appréhensions sensorielles avec lesquelles son quotidien d'adolescente doit composer.

Ces particularités sensorielles ne sont pas toujours facilement repérables ou même pas toujours présentes chez les personnes autistes ce qui fait que ce n'est pas un élément de diagnostic. Cependant - comme nous l'illustrerons dans les témoignages que vous allez entendre - la présence de ces troubles de la sensorialité semble plus importante dans la population autiste que dans la population générale.

Écoutons Florence évoquer sa sensibilité à la lumière et au bruit :

Florence :

Ah du coup, oui, j'en ai identifié notamment au niveau de la vue. Par exemple, les fortes luminosités, ça ne me plaît pas du tout. Donc j'ai de la chance parce que dans la maison de mes parents en fait, les fenêtres étaient pas très grandes et on n'était pas très bien exposés et à chaque fois il y avait quelqu'un de ma famille qui me disait "mais allume bordel tu vas te niquer les yeux, là t'es dans le noir !" et moi à chaque fois j'étais "Bah non, je vais bien" et c'est vrai que bah voilà, c'est vrai que la luminosité moi c'est quelque chose ça me plaît pas. Par

exemple, aujourd'hui, il fait gris ! C'est le top. J'aime beaucoup. J'ai remarqué aussi qu'il y avait au niveau de l'ouïe où ça pêche un peu, c'est à dire que j'ai pas d'hyperacousie, mais j'ai de la misophonie, donc c'est à dire qu'il y a des sons, en fait, c'est limite douloureux pour moi. C'est-à-dire que je les entends pas plus fort que la plupart des gens.

J'ai une audition complètement normale de ce côté là, je sais qu'il y a des gens autistes, du coup qui sont là quand ils entendent un truc très strident, il y a des sons aigus qu'ils entendent que moi j'entends pas, donc là dessus, moi non, c'est pas du tout le cas donc je sais que je suis complètement normale là dessus. Mais par contre la misophonie, donc c'est à dire que clairement, au quotidien par exemple, un voisin qui tous les jours va marcher sur son sol, bah une fois, ça va aller, il va repasser une 2e fois, ça va commencer à me "trigger", on va dire, ça va commencer à me déplaire. 3e fois, 4e fois et en fait ça s'entasse comme ça. Il y a des sons qui vraiment m'insupportent.

Pascal :

Vous entendez Florence dire qu'elle a une audition parfaitement normale et qu'en même temps certains bruits, répétés, vont lui être insupportables. Comme tout le monde pourriez-vous dire ! Qui aime supporter des bruits voisins répétés et non sollicités ?

Certes, comme nous l'avons dit, ces particularités ne sont pas propres à la population autiste, mais ce qu'il faut comprendre c'est que pour elle, pour cette population autiste, ces particularités sensorielles sont envahissantes et handicapantes au quotidien.

Florence :

Après, c'est vrai que j'ai remarqué autre chose au niveau de ma sensorialité, c'est le goût. Par exemple, la plupart du temps, les gens en fait, sont là, ils goûtent des trucs et disent, "Ouais, ça, ça a du goût" ou "les fruits et légumes, ça a du goût", et moi je suis en mode "Mais quel goût ?", parce que les fruits et légumes, pour moi c'est de la flotte, avec éventuellement un petit goût un peu sucré pour les fruits et que c'est collant. Mais pour moi, c'est de la flotte. Il y a très peu de goût ou alors faut vraiment que je me concentre dessus pour vraiment sentir quelque chose.-Et donc ça c'est vrai que j'ai un peu du mal et dernièrement un exemple assez rigolo qui moi m'a fait un peu rire, c'est que j'avais trouvé un fromage végétal et moi je croyais qu'il était au poivron et en fait je l'ai mangé et je l'ai trouvé trop bon. Et j'en ai acheté un pour ma mère en disant "Tiens, goûte c'est trop bien, c'est du poivron, c'est trop bon", et elle m'a rappelé le soir en me disant "Je suis en train de pleurer. En fait c'était du piment, c'est pas du poivron !". Et moi, j'étais genre "Ah merde, mais moi je croyais que c'était du poivron, et enfin ça avait un petit goût sucré comme ça, c'était bon" et ça c'est vrai que clairement elle me dit "non, non, c'était pas du poivron, non !". Donc voilà, il se passe des petites choses comme ça, un petit peu.

Donc c'est vrai au niveau du goût, j'ai tendance à manger très salé, par exemple, parce-que j'ai besoin du goût. Donc c'est vrai que ça serait un peu chiant, c'est pas ouf pour ma santé, donc j'essaye d'apprendre à manger moins salé mais du coup ça a pas de goût et après j'ai plus envie de manger, et si je suis pas stimulée par ma nourriture au niveau du goût, bah ça m'intéresse pas donc ça c'est vrai que c'est un peu chiant.

Pascal :

Une autre chose, primordiale, que nous permet de comprendre le témoignage de Florence, c'est que ces hyper ou ces hypo sensibilités sont en réalité plutôt des hyper ou des hypo-réactivités.

Que ce soit la vue, l'ouïe ou le goût, ce qui est en jeu, c'est le traitement cognitif de l'information sensorielle. C'est lui qui est particulier chez une personne autiste. Ce n'est donc pas l'ouïe de Florence qui est plus fine ou particulière – elle le dit elle-même – mais le traitement que réserve son cerveau aux différents stimuli sensoriels.

Magali évoque sa difficulté à repérer chez Julien, son fils, des particularités sensorielles saillantes.

Magali :

C'est justement la sensorialité au début qui me faisait douter de l'autisme, parce que je ne voyais rien de spécial.

Au niveau tactile, il aime pas qu'on le touche, il aime bien être pressé par contre, il adore les massages, il adore qu'on lui masse les mains très fort. Il ne faut pas l'effleurer, je déteste aussi.

Pascal :

On retrouve cette relation particulière au toucher chez Élias, ce petit garçon autiste non verbal de huit ans avec lequel nous avons fait connaissance dans l'épisode quatre. Catrin et Patrick, ses parents, nous en parlent. Catrin commence par nous dire que la réaction au toucher d'Élias a évolué.

Catrin :

Il ne voulait pas, maintenant il donne la main. Donc vous voyez, il change, on peut jamais dire un sens reste toujours... Il a l'horreur de toucher, non, ça change tout. Il nous fait des câlins, il nous fait vraiment des c... Il commence à faire un bisou avec sa lèvre sur notre peau.

Et il cherche le c... et les cheveux ! ah oui, il adore les cheveux.

Pascal :

C'est aussi la texture, la sensation tactile

Catrin :

Ouais, ouais, la texture. Il adore les cheveux. Les 2 chauffeuses de taxi qui l'amènent à l'hôpital, elles ont des cheveux longs. Ohh, il les touche mais des fois, il tire. Et il adore tout ce qui brille au niveau visuel.

Patrick :

Je pense que c'est un tout quoi ça, visuellement. Le toucher, euh...

Et lui, il aime bien toucher les matières, il aime bien toucher les matières. Et puis quand je lui demande des câlins, il peut me caresser la joue. Je pense pas que ça le gêne trop, mais c'est un peu, c'est un peu différent de de de ma sensation à moi entre guillemets. Mais comme il est non verbal, bah on peut pas communiquer avec lui pour lui dire comment il ressent et ça c'est un c'est aussi c'est un frein quand même à notre compréhension de de ces différents

problèmes de ces différents soucis. C'est différent juste de ces différences quoi. On peut qu'imaginer qu'il est impacté et on n'a pas de retour de sa part en direct.

Pascal :

Notre autre Catherine évoque pour elle aussi des difficultés liées au toucher.

Catherine :

Je ne supportais pas de mettre des chaussures ou des chaussettes, donc c'était l'horreur pour mes parents. J'étais tout le temps pieds nus, ils se battaient pour me faire enfiler des chaussettes ou des chaussures.

Pascal :

Mais les particularités sensorielles des personnes autistes peuvent s'exprimer par de nombreux canaux, y compris le canal vestibulaire qui permet à chacun de garder l'équilibre. Pour Quentin par exemple.

Amélie :

Il aime beaucoup, beaucoup se balancer, il se balance beaucoup, tout le temps, il adore avoir la tête en bas. Il adore qu'on le secoue, il adore faire la ronde, tourner sur lui-même jusqu'à ce qu'il soit un peu saoul et il a beaucoup, beaucoup de difficulté à rester assis sans bouger, du fait de son hyposensibilité vestibulaire, en fait.

Pascal :

Ou pour Catherine.

Catherine :

Alors, par exemple, euh, quand j'étais petite, j'en parlais tout à l'heure, j'aimais beaucoup balancer les balançoires aujourd'hui, monter sur un manège, c'est impossible. Euh vraiment. Alors ça c'est c'est marrant parce que j'ai appris ça d'ailleurs, en éducation thérapeutique.

Heu je pensais que c'était quelque chose de stable dans le temps qu'on était soit hypo soit hyper au niveau des sens et non en fait ça peut bouger.

J'ai appris que ça pouvait évoluer et là, c'est vraiment un exemple. Petite, voilà les balançoires. Je passe ma vie dessus. J'avais pas mal au cœur. Maintenant, c'est une catastrophe.

Et par rapport au corps toujours en éducation thérapeutique que j'ai, j'ai appris aussi cette notion de proprioception. Le corps dans l'espace et là aussi, j'ai fait beaucoup de liens avec mon vécu.

Pascal :

Ce sens de la proprioception, c'est en effet celui qui nous permet de gérer toutes les infos sensorielles liées à la position et aux mouvements du corps dans l'espace.

Audrey nous parle de sa sensibilité auditive. Je vous rappelle qu'Audrey est concertiste, violoniste professionnelle.

Audrey:

J'ai clairement une tendance à fuir les environnements très sonores ou à mettre des bouchons. Enfin voilà, c'est, c'est assez difficile pour moi.

Pascal :

Et le bruit de l'orchestre ?

Audrey :

Alors, le bruit de l'orchestre, c'est amusant parce que c'est pas dérangeant. Alors ça peut l'être. En fait, avant qu'une répétition commence, chacun va gratouiller son instrument pour chauffer pour voilà et alors là, évidemment, c'est une cacophonie assez, assez ignoble. Du moment que je, que moi aussi, je gratouille, j'ai pas conscience du bruit qui est autour de moi en revanche si je m'arrête, c'est insupportable. Donc voilà, j'ai cette façon de gérer. Après voilà, un orchestre symphonique, c'est pas non plus du niveau de quelque chose d'électroacoustique qui ferait que que là c'est insupportable quand on fait des choses avec de l'électronique, avec des choses comme ça là là c'est très difficile.

Pascal :

En fait, c'est une hypersensibilité, mais elle est plutôt intellectuelle, c'est le cerveau qui fabrique cette hypersensibilité. Là c'est pas le, c'est pas un niveau de détection sonore ou ultrasonore, c'est quelque chose de construit par le cerveau.

Audrey :

La preuve, c'est que ça dépend énormément de notre état de fatigue.

Ce n'est pas quelque chose de permanent en fait. Moi, par exemple, je prends le métro tous les jours ou presque. Quand je vais bien, quand je ne suis pas trop fatiguée, je n'ai pas besoin de mettre de bouchons.

Si j'arrive à un moment où je suis très fatigué, le moindre bruit est douloureux donc là je vais avoir besoin absolument de mettre mes bouchons dans le métro. Et alors que parfois pas du tout, c'est, c'est vraiment en lien avec la fatigue, le niveau de stress, c'est pas quelque chose de constant et de tout le temps pareil.

Pascal :

Très intéressant de noter que cette réactivité sensorielle dépend de nombreux facteurs externes ou internes, l'état de stress de la personne, son état de fatigue aussi par exemple. Cela marque bien, encore une fois, que c'est l'information renvoyée par le cerveau qui n'est pas en phase avec le stimulus sensoriel.

Restons avec Audrey. Elle nous parle maintenant de la capacité particulière que possède Clara, sa fille, de repérer visuellement des détails :

Audrey :

Clara, elle a un talent énorme pour faire des puzzles. Elle prend une pièce, elle voit le petit détail, elle sait où elle va. En général, nous, quand on fait un puzzle, on regarde plutôt, on regarde le modèle et puis on va chercher la pièce qui correspond, etc. Elle, elle vous prend une pièce et au minuscule petit détail qu'elle va voir dessus, elle sait où ça va. Y compris un puzzle qu'elle a jamais fait. Elle a vu le l'image donc elle sait, elle sait où ça va. Ça m'a toujours vraiment surpris et elle a un talent aussi particulier pour chercher les choses perdues.

Elle repère vraiment bien les détails. Par exemple, on a pris l'habitude maintenant - ma maman oublie toujours quelque chose quand elle vient chez nous - donc avant qu'elle parte, on a pris

l'habitude de demander à Clara de faire le tour de l'appartement parce que c'est toujours Clara qui retrouve ce que mamie a oublié.

Pascal :

Une hypo réactivité au toucher peut aussi avoir des côtés intéressants. Florence nous raconte.

Florence :

Et il y a un petit peu au niveau du toucher, il y a des trucs, je sais pas trop en fait parce que j'ai l'impression qu'il y a des parties de mon corps qui sont très sensibles. Mon ventre par exemple est très sensible. Je déteste qu'on le touche. Il y a que moi qui a le droit de le toucher. Et l'intérieur de mes avant-bras, j'ai l'impression que c'est un endroit assez sensible aussi.

Par contre, j'ai pu me faire tatouer et j'ai pas trouvé ça douloureux. Spécifiquement... Je veux dire, c'était comme si on appuyait sur ma peau, quoi. C'était pas particulièrement douloureux là où j'avais vu qu'il y avait Julie Dachez du coup, super Pépette, qui avait, dit quand elle s'était fait tatouer, avait dit "C'est quelque chose quand même ! Pour une hypersensible, ça fait super mal, c'était horrible, c'était un calvaire !", et moi j'étais "Non, en fait" ben genre... Pourtant, c'était à un endroit où il y avait des os et tout et ça ne m'a pas fait si mal que ça.

J'aurais pu m'endormir, par exemple, c'était pas un problème. Je sais que passé un temps, justement, je passais mon temps à me faire percer, en fait, les oreilles sur le visage, et cetera. J'avais pas mal de piercing et à chaque fois le perceur me disait "Ah ça me fait tellement plaisir de vous voir, parce que vous êtes vraiment une de mes clientes qui... je peux la percer en prenant mon temps et tout et je sais que je vous fais pas mal et ça me fait tellement du bien. Ça me fait tellement plaisir". Et moi je disais "ben non, ça fait pas mal, ça fait une pression, mais c'est tout !". Et donc du coup, lui, il était très content de ça.

Ça, c'était une particularité, clairement que moi je trouvais assez agréable, en un sens, même si en un autre sens, j'arrive régulièrement à me blesser et à ne pas me rendre compte forcément. A part s'il y a du sang par exemple, ou il y a un bleu qui se forme, ou quelque chose comme ça, où là je vois

Pascal :

Intéressant aussi de noter – je ne sais pas si vous l'avez remarqué – que pour ce même sens du toucher, Florence semble présenter une hyper et une hypo-réactivité : hyper réactivité au niveau du ventre et en même temps clairement hypo réactive au niveau du toucher du visage pour le plus grand bonheur de son "perceur".

Complexe donc ! Et pas toujours facile de tirer profit de ses particularités sensorielles surtout en tant qu'autiste non verbal. Françoise évoque celle de son fils, adulte aujourd'hui :

Françoise :

Il était plus empêché qu'autre chose. Peut être que effectivement hélas, je pense que dans une prise en charge très adaptée ou on capte effectivement, je dirais ses qualités, parce que l'ouïe très fine, cette capacité à retenir des airs, on aurait peut être pu l'aider à développer ça du côté de la musique, voilà ! Le toucher, bah ça c'était très limitant parce qu'effectivement, c'était difficile de lui faire un câlin, d' essayer de le rassurer, mais c'était ça aussi, hein.

Aujourd'hui, ça change. Ça change. Il est quand même moins dans la défensive vis à vis des autres, moins, moins, et vis à vis de ça, le toucher, on peut lui serrer la main, on peut, on peut l'embrasser. Oui.

Pascal :

Difficile pour une maman de repérer une particularité sensorielle qui aurait pu être un point fort, un point d'appui, pour accompagner la vie de son fils mais qui malheureusement ne s'est pas trouvé l'être.

Amélie évoque le caractère limitant pour Quentin de son sens du toucher mais aussi la dimension soutenante de son appréhension auditive.

Amélie :

Euh, il a beaucoup de mal avec le contact physique, donc s'asseoir à côté des petits camarades en classe pour écouter la maîtresse qui raconte une histoire, si jamais le camarade, il bouge un peu, il le frôle, ça le dérange énormément. Donc ça, ça a un impact négatif parce que du coup, ça implique qu'il va quasiment jamais en regroupement. Et puis il y a aussi des particularités bénéfiques. C'est à dire que Quentin, il est musicien, je pense qu'on peut le dire comme ça. Il a l'oreille absolue, il est hyper doué, il chante hyper juste, il est capable de passer d'une octave à une autre sans problème. Voilà, il adore ça et donc son grand frère qui fait de la musique aussi est moins fort. Et donc quand on travaille avec son grand frère, souvent, c'est le petit qui va répéter les choses et qui apprend plus vite que le grand, donc ça je pense que ça c'est lié à son hypersensibilité auditive.

Pascal :

Cette hyper-sensorialité ou hyper-réactivité auditive vaudra peut-être à Quentin un futur dans lequel la musique prendra, comme pour Audrey, une place importante dans sa vie. Qui sait !

Retrouvons Élias et sa maman Catrin. Elle évoque le plaisir, les plaisirs sensoriels d'Élias :

Catrin :

Ah oui, il adore la nature, même s'il pleut, il s'allonge sur le dos, il touche les feuilles, gratte la terre, il touche les arbres, le sable, il est dans le potager pour toucher et je laisse tout faire parce que moi aussi j'aime la nature et...

Pascal :

Mais il aime la toucher et la sentir, pas de parapluie, ni de gants, il veut toucher, il veut sentir.

Catrin :

Ouais ouais, il enlève même des fois son bonnet hein avec le froid et on fait presque tous les jours le tour de la forêt. On habite à côté d'une forêt...

Pascal :

Et l'eau ?

Catrin :

L'eau dans la dans le bain. Dans la piscine, on a une piscine. Mais pas une vraie, une gonflable, une grande, mais on la range pour l'hiver. il adore Piscine avec son frère dans l'eau dans le bain, il adore l'eau, toucher aussi, se laver les mains mais pas froid, pas chaud, pas froid, il faut que c'est une température.

Pascal :

Même s'il y a du bruit dans l'eau, même s'il y a des gens qui font du bruit dans l'eau, il accepte.

Catrin :

Bah la piscine là à Rillieux dans mon village elle est grande, il y a trop de gens au début il a peur, mais une fois dedans, après il s'éclate. Il adore l'eau.

Pascal :

À côté de ses plaisirs du contact avec l'eau ou les éléments naturels, Élias est très souvent incommodé par des bruits artificiels.

Catrin :

Sensoriel ? Oui, il avait à l'époque, quand il était à Isatis, il ne pouvait pas aller dans la salle de bain. Il avait peur, pareil, là-bas, se laver et changer la couche. Et après j'ai réussi à trouver la cause parce que quand on est maman d'un enfant autiste, on devient aussi détective. Il faut toujours chercher et essayer de trouver les solutions et de trouver des explications, et au moment, quand je faisais mes courses à la boulangerie ou chez le traiteur, il y a une aération, le bruit et à chaque fois, quand je vais à la boulangerie et chez ce traiteur, où il y a le truc là, il pleurait aussi. Paniqué et j'ai dit "mais qu'est ce que ça pourrait être ?" Et j'entendais ça dans les 2 magasins et j'ai demandé à Isatis, vous avez ça, ils avaient ça effectivement. Donc c'était ça.

Pascal :

Encore à propos de réactivité auditive et de ses aspects incommodants, Florence :

Florence :

Typiquement quand j'habitais avec mon ancien copain, il était très féru en fait des snacks et notamment des petites crêpes Whaou au chocolat et en fait le papier est en plastique en fait. Donc toute la journée, il était là, à manger ses petits snacks, à grignoter. Et j'avais l'impression que chaque petit froissement de ce plastique c'était une douleur en fait, c'est une douleur physique à un point qu'au bout d'un moment je finissais par m'énerver sur lui. Et par lui dire des choses méchantes parce que je j'étais vraiment, ça me dépassait complètement quoi. J'étais en mode "stop" Je ne peux plus ce son, je ne supporte pas.

Voilà donc c'est vrai qu'il y avait pas mal de sons comme ça du quotidien où clairement pour les gens c'est rien, ils l'entendent pas forcément, voilà, ils l'entendent, mais ils s'en foutent. Mais moi vraiment c'était vraiment quelque chose qui me faisait du mal. En fait, ça me fait vraiment un mal physique au point d'en devenir agressive et violente, mais d'une manière incontrôlée. Donc ça c'est très gênant. Effectivement, la vie en couple, quand on habite avec son copain ou sa copine, bah clairement pour moi c'est... C'est un point où clairement il va falloir que j'y travaille quoi.

Pascal :

Nous l'avons compris, ces sensorialités, ces particularités sensorielles peuvent avoir un retentissement soutenant ou alors handicapant dans les différentes activités de la personne autiste, à différents moments de sa vie et ou dans des contextes différents.

Ces manifestations ne doivent pas être réduites à une sensorialité différente mais à un traitement cognitif particulier de l'information sensorielle.

Elles ne doivent pas non plus être rangées dans la catégorie des caprices qu'il serait plus convenable d'éteindre ou de masquer en public.

Répetons-le : ce ne sont pas des caprices, mais les manifestations fonctionnelles d'une hyper ou d'une hypo réactivité cognitive aux stimuli.

Dans l'histoire, déjà longue, de l'appréhension de l'autisme - notamment par les théories psychanalytiques des années 70 - il était commun de rendre responsable les mères, pensons aux mères frigidaire de Bruno Bettelheim, de ces manifestations comportementales hors normes.

Peut-être pourrions-nous regarder aujourd'hui, avec un peu de recul et des connaissances plus récentes, ces manifestations hors normes comme de simples manifestations simplement fonctionnelles - elles ont un usage et une fonction pour la personne autiste - et non pas comme des comportements stéréotypiques d'une déficience de la relation à la mère et d'un refus du lien ! Se balancer la tête en bas, caresser un textile pendant des heures ou vouloir être comprimé ont une fonction, parfois anxiolytique, pour la personne autiste. De même, si l'on refuse que quelqu'un nous touche le bras ou nous caresse le visage, ce n'est pas forcément parce que l'on ne veut pas être en lien, mais peut-être simplement parce que cela provoque une sensation désagréable.

Amélie :

Alors Quentin, il a une hypersensibilité tactile, il a beaucoup de mal avec le toucher léger, il aime pas trop les caresses. Pendant très longtemps, on pouvait pas lui faire de bisous, on pouvait pas lui faire des petites caresses et des petits câlins. En revanche, il aime être serré très fort et il aime que je l'étrangle, donc ça paraît un peu étrange, mais voilà, il dit " *Maman, tu m'étrangles*" et pour lui faire un câlin, c'est ça. Donc il se met sur mes genoux, alors pendant très longtemps il voulait pas se mettre sur mes genoux, donc il se mettait à côté. Maintenant, il peut se mettre sur mes genoux et il faut que je le serre très fort au niveau de sa gorge et ça, ça lui plaît. En revanche des petites caresses, des petites choses, ça, il aime pas du tout, il n'aime pas du tout.

Pascal :

Cela vous choque peut-être d'entendre Amélie dire qu'elle étrangle Quentin. On s'est posé la question à TroubleS dans le Spectre de partager, avec vous, ce témoignage et on a fait le pari d'une intelligence collective non littérale de la situation. Certes, le terme "étrangler" est par définition associé à une volonté d'attenter à la vie d'une personne ou à minima, de fortement vouloir lui nuire physiquement. Amélie évoque d'ailleurs le côté étrange de la situation mais, mais, mais on comprend qu'ici ce qui se joue entre Amélie et Quentin, entre la maman et son enfant est de nature très différente. Il s'agit en réalité d'exercer une pression modérée et mesurée, sur une zone particulière du corps pour entraîner un ressenti apaisant. C'est moins

classique que le siège auto-massant que vous retrouvez peut être chez votre coiffeur mais le principe est le même. D'ailleurs un CHU est en train de tester une "cabine à serrer". C'est vous qui jugez la pression des coussins qui vous entourent pour calmer les angoisses de personnes autistes à l'hôpital.

Amélie :

Quand il est en train de faire une activité, si jamais il y a au loin une sirène de pompier, une voiture qui passe ou quoi que ce soit, nous, on n'a même pas même pas fait attention. Lui, il a entendu, et ça le dérange et du coup, pour apprivoiser ces sons qui le dérangent, il les reproduit. Donc par exemple, quand on prend, il adore le métro, donc quand on prend le métro, il va refaire tous les bruit du métro donc (*imitation de bruits*) comme ça. Et ça, on l'a compris, on a compris qu'en fait c'était vraiment pour apprivoiser le son qu'il ressent le besoin de le reproduire.

Pascal :

Quentin a aussi une hypo-réactivité vestibulaire, ce qui le conduit parfois à adopter un comportement particulier :

Amélie :

Comme il a une hypo sensibilité, il ressent pas l'équilibre comme nous et du coup pour se sentir à l'équilibre, il est obligé de bouger. En gros, il est obligé de bouger et de bouger plutôt en tournant, en fait. Nous, on sent à l'équilibre quand on bouge pas et lui il se sent pas à l'équilibre quand il bouge pas, il se sent à l'équilibre justement quand il bouge. Et maintenant, il est capable de le dire quand on travaille, donc avec le confinement, là il y a eu des périodes où on faisait l'école à la maison. Et si on travaille à la maison, il est capable de dire "maman, je me balance jusqu'à 5 après je reviens" donc hop, il va se balancer, il met la tête en arrière 5 fois et puis après il revient et il peut à nouveau travailler.

Pascal :

Quentin va se balancer cinq fois la tête en bas et hop revient disposé à travailler à nouveau. Vous admettez peut-être qu'il n'y a pas de quoi fouetter un psychanalyste, combien même ses comportements ont été stigmatisés pendant des décennies par cette théorie.

Que nos représentations doivent évoluer, enfin, Marie Golbéry en est persuadée. Elle est psychomotricienne dans l'équipe mobile du centre ressources autisme Auvergne Rhône-Alpes. Je suis allé la rencontrer là-bas justement pour parler de la façon dont elle travaille les sensorialités avec les personnes autistes.

Pascal :

C'est parti. Marie Golbery, Bonjour, merci de nous recevoir au centre ressources autisme dans lequel vous travaillez en tant que psychomotricienne. J'aimerais commencer par vous demander comment vous avez reçu l'ensemble des témoignages que vous avez pu écouter durant cet épisode 5 consacré aux sensorialités [chez les personnes autistes].

Marie Golbery :

Bien , les témoignages ont vraiment fait écho à ma pratique parce que je ne rencontre que des personnes qui ont des particularités dans leur sensorialité.

J'ai été assez touchée par toute leur expérience. Ce qui m'a touchée dans ces témoignages, c'est la partie où il y a une prise de connaissance des particularités sensorielles, et le fait que souvent les personnes qui ont des particularités sensorielles ne se rendent pas compte qu'elles ont des particularités sensorielles. Elles réalisent qu'il est possible de percevoir autrement le monde qu'elles ne le perçoivent.

Et je trouve que dans ce témoignage là, on voit bien le déclic qu'il y a quand elles prennent conscience de leurs particularités sensorielles.

Et moi, c'est vrai que donc je suis psychomotricienne, donc je suis là dans l'évaluation de ses particularités sensorielles et souvent je les rencontre à ce moment-là, pour les aider justement à mettre la loupe et comprendre comment elles ressentent, et comment elles ressentent différemment que, peut être d'autres personnes. Et qu'est-ce qu'elles vont pouvoir faire avec leurs leurs particularités sensorielles ? Et là, ça m'a touchée dans leur témoignage.

Pascal :

Vous faites partie d'une équipe mobile, c'est ça ? Vous allez à la rencontre de personnes autistes.

Marie Golbery :

Alors, soit dans les institutions, on va aider plutôt les professionnels à changer leur regard sur le résident et donc on les aide à évaluer les résidents pour comprendre comment ils perçoivent leur environnement, autant au niveau cognitif, communication et sensoriel. Donc là, je m'adresse surtout aux professionnels des structures pour aider dans l'accompagnement et dans la compréhension des résidents.

Ça, c'est ma première partie. Et puis la partie en libéral, j'aide en même temps la famille, mais en même temps le patient parce que je peux avoir des adultes aussi des ados et puis les enfants. J'aime bien dire que je suis là pour les aider à se comprendre, à comprendre comment eux perçoivent leur environnement et mettre des mots, ou mettre de la théorie sur la pratique qu'ils ont déjà.

Pascal :

On a entendu durant l'écoute de ces témoignages qu'une bonne partie de ces particularités sensorielles sont limitantes dans le quotidien. Comment peut-on prendre appui sur ces particularités sensorielles dans l'intérêt de la personne ? Comment les mettre à profit dans la vie quotidienne de ces personnes ? Comment est-ce que ça peut se faire concrètement ?

Marie Golbery :

Pour que ça puisse être possible, il me semble que déjà il faut effectivement se rendre compte qu'il y a une perception qui est particulière. Que cette perception particulière implique quand même une sur-adaptation des personnes au quotidien, et d'ailleurs on le voit bien dans l'impact de la fatigue et il y a plusieurs témoignages qui parlent de la fatigue, de la surcharge sensorielle.

Déjà pour moi, si on veut pouvoir mettre à profit les particularités sensorielles, il faut déjà protéger ces particularités ; en tout cas protéger les personnes qui ont des particularités sensorielles pour éviter le burn out sensoriel, la surcharge sensorielle. Je pense que c'est déjà le premier travail, juste pour qu'elles vivent leur hyperactivité de façon moins agressive.

Voilà, il me semble que c'est le premier point. Ensuite, quand on connaît par exemple des hypersensibilités visuelles, ou alors un traitement du détail particulier, on peut alors être très très fort pour avoir une grande mémoire visuelle ou avoir des qualités pour faire de la peinture ou autres. Donc effectivement à ce moment-là ça peut être utilisé et d'ailleurs, il y a Rémi, 43 ans ou la maman, elle disait qu'elle pouvait expliquer qu'au niveau de la compréhension de la musique, il avait une perception détaillée de la musique très fine et elle disait que c'était un peu dommage que ça n'ait pas pu être exploité autrement. C'est vrai qu'on peut imaginer que si s'il avait compris plus finement son hypersensibilité, peut-être qu'il aurait pu l'utiliser autrement.

Mais je tempère quand même ça. Souvent, j'ai des personnes qui viennent me voir et qui disent "Mais comment je peux faire avec mes particularités sensorielles ?" et je trouve qu'elle se sur-adapte déjà énormément en fait.

Pascal :

Je comprends. Le premier mouvement, c'est plutôt de les protéger elles-mêmes contre la surcharge sensorielle.

Marie Golbery :

C'est ça ! Parce que souvent, les personnes qui viennent me voir me disent "mais comment je peux faire pour être un petit peu dans la normale ?" ou même "pour désensibiliser ?", "comment je peux faire pour ne plus avoir cette hypersensibilité ?".

Et souvent ce que je dis, c'est que vous êtes déjà beaucoup sur adapté. Maintenant, c'est à l'environnement de s'adapter à vos particularités et de prendre conscience que ça fera partie aussi de leur épanouissement personnel, de juste s'écouter, prendre des pauses, prendre le temps et être moins exigeant avec soi-même aussi par rapport aux hypersensibilités et à la famille de l'être avec les enfants aussi quand c'est le cas.

Pascal :

C'est ça les connaître, les reconnaître et les respecter.

Marie Golbery :

Voilà, se respecter. Respecter ses particularités de fonctionnement. Si par exemple, j'ai un problème de pied, je me suis blessé le pied, bah je ne vais pas essayer malgré tout de marcher avec ce pied blessé. Je vais accepter de porter une attelle ou une béquille, et puis s'il faut que je la porte pendant des années ou toute ma vie, bah je le ferai et je ne vais pas essayer de m'adapter pour essayer de faire comme si tout allait bien.

Là, il y a une particularité dans la perception, on est comme ça, c'est tout. Alors on peut aider et trouver des petites astuces sur certains points. Mais il faut surtout les respecter et prendre du temps. Et voilà être tolérant avec soi-même, et bienveillant. Moi je trouve que c'est vraiment cette bienveillance envers soi aussi.

Pascal :

Oui, avec des gens qui parfois ont tendance à être extrêmement durs, avec eux-mêmes dans la sur-adaptation, qu'ils ont .

Marie Golbery :

Exactement et peu importe le niveau, un temps, les enfants, les adultes avec déficience ou sans déficience intellectuelle. Il y a quand même globalement, quand même beaucoup d'hyper adaptabilité et de surcharge sensorielle. Il y avait plusieurs plusieurs exemples, mais le côté de pas être, ne pas pouvoir être dans le groupe, être isolé et en même temps, si on apprivoise mieux ses particularités sensorielles, si on respecte ce besoin de routine, d'anticipation, de repos, il me semble qu'à ce moment-là, c'est quand même plus facile de pouvoir être en groupe parce que justement on n'est pas surchargé sensoriellement. On a fait ce travail de fond et on peut faire face à l'imprévu. On peut aller dans un groupe, on peut aller au restaurant si d'une façon générale on a déjà travaillé sur une régulation et sur une limitation globale.

J'aime bien accompagner en tout cas dans ce sens-là.

Pascal :

Absolument. Si vous aviez un conseil à donner, à l'un ou l'une de vos pairs qui pourrait écouter ce podcast, quel serait ce conseil en lien avec les sensorialités des personnes autistes ?

Marie Golbery :

Moi ce que je conseillerais sur tout ce qui est, et puis ce qui est ressorti de ces témoignages là c'est que, nous, psychomotriciens, nous ne sommes finalement que des enquêteurs, on passe notre temps à enquêter, à faire des hypothèses et à essayer de se mettre à la place, de donc déjà la première chose, il me semble qui est intéressante, c'est d'écouter les personnes qui ont des particularités sensorielles pour les comprendre.

Et quand on fait nos profils sensoriels et nos analyses, et bien, on est là juste pour essayer de mettre la grosse loupe, essayer de tirer les ficelles et les hypothèses, mais on y va toujours avec beaucoup de précautions parce que ce ne sont que des hypothèses. Il faut être très vigilants par rapport à ça et de faire ce travail d'enquêteurs et de se dire qu'on n'aura jamais la baguette magique , qui va pouvoir apporter la solution magique. On va essayer d'aider au mieux, de comprendre les personnes et de leur faire des propositions d'adaptation de l'environnement qui soit la plus adaptée.

Pascal :

Un mot d'ordre, l'enquête.

Marie Golbery :

L' enquête, la patience et là, comment dire, l'humilité. On ne sait pas, on n'est pas expert. On a un peu de bouteille, ça fait un petit moment qu'on fait ça, mais il n'empêche qu'il faut toujours rester précautionneux et enquêter dans un cadre bienveillant et attendre si ça se confirme ou pas, par l'expérience.

Crédits

Voilà ce cinquième épisode de trouble dans le spectre terminé, j'espère qu'il vous aura plu et que vous regardez peut-être différemment certaines manifestations hors-normes des personnes autistes.

On vous donne rdv dans un mois, pour un prochain épisode. Il sera consacré à l'exploration des relations qu'entretiennent les personnes autistes avec les soignants. Soyez au rendez-vous !

N'hésitez pas à laisser des commentaires dans le questionnaire accessible depuis le site du centre de ressources de réhabilitation psychosociale ou sur les réseaux sociaux.

Troubles dans le spectre est un podcast produit par le Centre de Ressources et de Réhabilitation, le Centre Ressources Autisme Auvergne Rhône-Alpes, et le dispositif ZEST.

Il est soutenu par le service TS2A, I-mind, la fondation de France et par le Groupement National des CRA.

Cet épisode a été écrit par Pascal Bellanca-Penel, Lubna Berthier, Céline Jacob-Grosmaître, Aude Long, Sandrine Mardirossian, Alejandra Vaqué-Carbonell, Romain Tabone et Floriane Todoroff.

Mixage et réalisation Jorick Guasch

Musique : Microméga et Véronique Barathon.