

GROUPES DE SOCIALIZATION ASPERGER

Troubles du Spectre Autistique

APIPA
2007-2016

Contenus de l'intervention

- Introduction (bref historique, quelques considérations théoriques, contexte...).
- Les objectifs et finalités des groupes de socialisation.
- Les habiletés sociales, qu'est ce que c'est ?
- Méthodologie.
- Les ateliers et les animations (les activités).
- Les échanges avec les parents.

Introduction

Historique :

2007 : démarrage des premières rencontres avec deux groupes : 7-12 ans et 13-18 ans (10 participants).

2016 : cinq groupes de 7 à 27 ans (40 participants)

Total depuis 2007 : 85 jeunes.

Considérations diagnostiques :

DSM IV : le syndrome d'ASPERGER est une entité nosologique à part entière. On parlait également, à l'époque, d'autisme de haut niveau, de troubles envahissants de développement, d'autisme atypique...

DSM V (2013): on ne parle plus que de Troubles du Spectre Autistique. La spécificité des APSEGER est englobée dans les TSA : *les TSA se caractérisent par deux critères:*

- 1- les déficits sociaux et les problèmes de communication,*
- 2- les intérêts restreints.*

- **Contexte :**

Des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, avec le plus souvent des compétences cognitives très étonnantes, se trouvent en grandes difficultés sur le plan social : avec la famille , la fratrie, les parents, à l'école, dans la cité, au travail...

Ils sont incompris, moqués, mis à l'écart, rejetés et parfois physiquement violentés.

Pourquoi ?

Eh bien parce que trop différents, trop singuliers, trop « gauches », mais aussi parce que eux-mêmes peuvent parfois se montrer intolérants, « mal élevés », trop directes, violents, repliés sur eux-mêmes...

Nous relevons donc là l'un des problèmes majeurs de l'autisme : le défaut de réciprocité pragmatique dans les échanges interindividuels.

- On assiste alors à :
 - des échecs scolaires et/ou professionnels,
 - des déchirements au sein des familles,
 - des manifestations psychopathologiques...

La famille fait naturellement appel à la médecine, à la psychiatrie, qui proposent de traiter les symptômes.

... c'est souvent nécessaire et parfois très soulageant pour les intéressés et leurs familles, mais la plupart du temps, le problème de la communication sociale, qui participe à ce mal-être, n'est pas traité ou ne l'est que sommairement.

- Dès lors, une prise en charge pluridisciplinaire semble incontournable.
- L'expérience nous démontre que l'approche éducative, l'apprentissage des habiletés sociales est l'un des leviers essentiels dans cette prise en charge.
- Et cet apprentissage est d'autant plus facilité qu'il est organisé au sein de groupes, plus ou moins homogènes mais structurés et encadrés.
- Il ne fait pas disparaître le syndrome, mais permet aux porteurs de mieux gérer leurs singularités pour une meilleure appréhension du réel et une meilleure intégration dans la société.

Les objectifs et finalités des groupes de socialisation.

- **Apprentissage de stratégies compensatoires** de communication et entraînements aux habiletés sociales.
- **Re-médiation cognitive appliquée aux situations sociales concrètes** (attention, raisonnement, planification), *on vise par là le développement de la « cognition sociale » et de la communication par un travail sur les perceptions, les représentations et les comportements.*
- **Contribution à l'épanouissement personnel**, à l'autonomie et au développement des capacités à construire des réseaux relationnels à l'intérieur des groupes comme à l'extérieur.

De quoi parle-t-on quand on parle de compétences ou d'habiletés sociales ?

- Il s'agit de comportements observables. On peut définir le comportement comme :

la manière d'agir, la façon de se conduire dans la vie, une réponse à des stimuli internes ou externes.

...et les compétences sociales, *la fonctionnalité de ces comportements, leur opérationnalité, leur efficacité lors des interactions avec les autres.*

- Dans un sens général, il s'agit de tous les comportements (attitudes, gestes, paroles...) qui permettent de communiquer nos émotions et nos besoins, d'interagir en vue d'atteindre des objectifs relationnels (à l'école, au travail, en famille...), de comprendre autrui et d'être compris par les autres.

...d'une manière générale, les ASPERGER n'ont pas accès direct et spontané aux outils phylogénétiques de la communication ordinaire, aux compétences (habiletés) sociales, ...d'où les malentendus, les conflits, les échecs et les souffrances.

Il s'agit donc, pour la personne, de s'approprier ces outils par un apprentissage systématique des codes sociaux implicites et explicites, verbaux et non verbaux...tel un touriste en terre étrangère dont il ignore le langage verbal et non verbal, les coutumes, les usages...et parfois même les lois.

Méthodologie

- **Les évaluations**

Les évaluations initiales :

- Identification des principales difficultés et spécificités, (*observées lors des séances ou évoquées par les intéressés ou leurs parents*).
- Identification des compétences observables et potentielles ; (*celle-ci serviront de levier à palier les difficultés*).

1- Identification des phases déficitaires lors des interactions :

L'interaction sociale peut être décomposée en 3 phases, qui nécessite chacune un ensemble d'habiletés distinctes.

Les 3 phases de l'interaction sociale

- 1- **Perception** (input) : saisir correctement en la « contextualisant », l'information sociale utile et l'intégrer à son système de représentation.
- 2- **Elaboration** : évaluer la situation dans sa globalité et choisir la réponse adéquate.
- 3- **Emission** (output) : transmettre la réponse, efficacement, sur le plan verbale et non verbale (posture, regard, tonalité de la voix...)
- Chez les ASPERGER, les difficultés de communication peuvent se révéler dans n'importe laquelle de ces trois phases.

2- Les évaluations des compétences sociales fondamentales :

- Inspirées des travaux de *Robert Paul Liberman.*)

(Psychiatre et chef de l'Unité de recherche clinique de Californie à Los Angeles)

et de la *théorie* **INTERSUBJECTIVE** de **ROGERS** et **PENNINGTON**

<i>Compétences sociales fondamentales</i>	Acquises	Perturbées	Déficitaires
Imitation ↑ ↓	Le sujet est capable de réaliser des imitations simples en adéquation avec son âge et son potentiel cognitif.	Le sujet présente des difficultés à réaliser des imitations simples par rapport à son âge.	Le sujet est incapable de réaliser des imitations simples en adéquation avec son âge.
Théorie de l'esprit ↑ ↓	Le sujet est capable de comprendre qu'autrui possède des états mentaux différents des siens.	Le sujet a du mal à attribuer à autrui un état mental, à anticiper ses intentions.	Le sujet est dans l'incapacité de prédire ses propres attitudes et actions, et à <i>fortiori</i> , celles d'autrui.
Partage d'émotions ↑ ↓	Les émotions sont reconnues et partagées de manière adéquate	Se fait de manière maladroite, approximative, anarchique,	Inexistant ou se fait de manière primaire, anarchique,
Jeu imaginaire ↑ ↓	Le sujet est capable de représentation imaginaire, de faire semblant..	L'imagination est pauvre ou trop retrainte.	Absence de l'expression imaginaire.
Attention conjointe ↑	Le sujet est capable de focaliser son attention sur des intérêts partagés avec autrui (flexibilité attentionnelle).	Le sujet a des difficultés à porter son attention conjointement sur un même objet ; sensibilité aux distracteurs.	Le sujet est dans l'incapacité de porter son attention de façon conjointe avec autrui. Son attention, lorsqu'elle est observée, n'est portée que sur ses propres objets et jamais sur ceux proposés par autrui.

Définitions et critères pour évaluer

- L' Activité

- - elle peut être *isolée active* (le participant a tendance à rester seul au cours de la séance, mais fait quelque chose : des mouvements stéréotypés, des mimiques répétées, un auto-discours...).
- - elle peut être *isolée inactive* (le participant a tendance à rester seul au cours de la séance, à ne rien faire ou à déambuler sans but : le mutisme est alors linguistique et corporel ; le corps est figé, le regard et la mimique absents...)

- - elle peut être *interactive positive* (deux ou plusieurs participants sont engagés dans une activité appropriée, spontanée ou préalablement planifiée).
- - elle peut être *interactive négative* (on observe alors des comportements inappropriés par rapport à la situation et aux activités proposées : ne pas attendre son tour, changer de sujet, crier, frapper (chez les plus jeunes)...))

-

Principales difficultés observables lors des interactions verbales et non verbales :

- **Contact visuel** (évitement, fixation, absence de contact visuel, fuite du regard ou contact sans expression...)
- **Expression orale** (pas ou peu de réaction aux questions ; réponses de style télégraphique ; discours décousu ; discours exclusive, toujours sur le même thème ; logorrhée ; écholalie... : on alors affaire à une expression non fonctionnelle).

Rythmes et mélodies - Prosodie de la parole

- ***Débit*** (trop lent, trop rapide, saccadé, plus ou moins compréhensible).
- ***Volume sonore*** (trop faible, inaudible, trop fort (cri), caverneux...).
- ***Intonation*** (uniforme, monotone, sans inflexion, inflexion de voix exagérée, inappropriée par rapport au contenu du message à transmettre et à la situation).

L'intentionnalité

- ***Intelligibilité*** (propos obscurs, syntaxe déformée, phrases sans suite logique : la parole est vide, sans intentionnalité).
- ***Pertinence*** (propos décousus ou sans relation avec le sujet abordé, le discours ne tient pas compte de l'interlocuteur, apparition soudaine de propos sans lien avec le sujet de la conversation...).

Autres difficultés

Attitudes et postures

- Stéréotypies motrices irrépressibles (*falpping*).
- Maladresses motrices (gestuelles), la marche rigide, la démarche « gauche ».

Expression du visage

- Exagérée, tortillée, figée...
- Disharmonieuse, pas toujours en adéquation avec la situation.

Participation

- Participation active : hyperactivité et/ou agressivité.
- Participation passive, ou négative : retrait, repli sur soi, déambulation, refus de participation...

Les évaluations transversales

- **Les évaluations continues et intermédiaires :**
- **Une fiche de suivi** par participant et par groupe, permet de *pointer les progressions, parfois les stagnations ou les régressions, et d'ajuster les programmes et les objectifs.*
- **Un récapitulatif de fin de saison** pour faire la synthèse de l'année écoulée et permettre l'émergence de *projections qui vont déterminer les objectifs de la saison prochaine.*

LES ACTIVITES

Le « **quoi de neuf ?** »

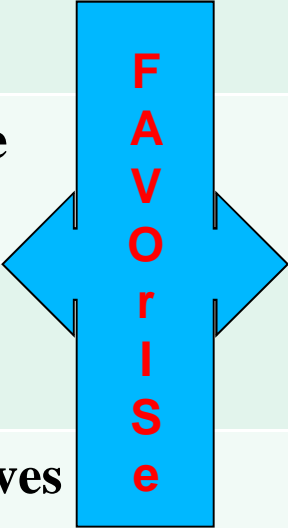
inspiré de la pédagogie institutionnelle.

Objectifs :

- S'entraîner à la prise de parole en groupe.
- Apprendre à s'exprimer de façon concise et synthétique.
- Faire le point sur les ressentis et les vécus intra et extra groupe.
- Partager avec les autres ses émotions, ses joies, ses inquiétudes, ses attentes.
- Mieux connaître les autres.
- Favoriser la participation de tous aux activités.
- Favoriser le processus de décentration ...

La re-médiation cognitive

La cognition en puissance (compétences cognitives)	La cognition en action (compétences sociales)
L'attention	La perception-émission de messages et l'attention conjointe.
Le raisonnement logique	Le décodage et l'expression des significations.
La planification	L'anticipation des situations et les stratégies d'action.
Autres fonctions exécutives (inhibition, flexibilité mentale...)	Les prises de décision et les évaluations immédiates, à mesure et différées des situations lors des interactions.



La communication verbale

Objectifs :

- Développement des capacités **d'expression verbale** (lexique, syntaxique, sémantique...) **et d'expressivité non verbale** (kinésie ou activité musculaire, prosodie ou musicalité...).
- Le **décodage** des expressions verbales : la métaphore, la métonymie, l'ironie, le second degré...
- La **pertinence du discours** : le Détail et l'Essentiel, le Particulier et le Général, l'Important et le Futile, l'Implicite et l'Explicite...
- *Exemple d'outils utilisés : (interviews, improvisations dialogues... filmés puis visualisés et commentés par le groupe)*

L'expression émotionnelle et la motricité

Objectifs :

- Développement des capacités **d'expression, de repérage et de décodage des affects et des significations non verbales** : sur le visage, le front, les lèvres, dans les yeux (pour exprimer l'approbation, le refus... par le regard, le sourire...).
- Décodage et organisation cognitive spontanée de **l'expression sociale de la posture**, de la gestuelle, de la démarche globale ...
- *Exemple d'outils utilisés : faire semblant, faire deviner...par le mime, le regard, les gestes...des imitations filmés, puis visualisés et commentés par le groupe...*

Les situations sociales ordinaires et les situations sociales inhabituelles

Objectifs :

- Apprendre à répondre ou à demander à autrui un renseignement pratique (en famille, à l'école, dans un commerce, au travail...).
 - Apprendre à se faire des amis, à gérer les émotions...
 - Apprendre à faire face aux situations inhabituelles, imprévisibles, conflictuelles...
- *Exemple d'outils utilisés : simulation de différentes situations sociales par des « jeux de rôle », sketches, improvisations... filmés puis visualisés et commentés par le groupe)*

Les activités à l'extérieur, en dehors des séances

Objectifs :

- Application des apprentissages en situations « réelles ».
- Mesure de la transférabilité des apprentissages.
- Identification, « in situ », de ce qui pose problème.
- *Exemple d'outils utilisés : organisation de sorties (bowling, visite de musées, magasins, librairie...),*

Les échanges avec les parents et entre parents

- Lors des séances mensuelles consacrées aux groupes, les parents qui le souhaitent peuvent se retrouver ensemble, soit chez la Présidente de l'association, Mme VIALLELE, ou chez un autre membre, soit dans un local juxtaposant la salle d'animation que nous avons à Reims.
- C'est un moment, plutôt convivial, où s'échangent autour d'un café, informations pratiques, expériences, soucis, doutes, espérances...

Les RECREASPIES

- Deux à trois fois par an, sont organisées des rencontres formelles portant sur des thématiques précises choisies, pour la plupart, par une ou plusieurs familles.
- Exemples de thèmes traités : « les troubles du comportement (comment y faire face) », « la fratrie des ASPERGER », « le handicap de l'enfant et le burn out des parents », « les ASPERGER et la sexualité »...le prochain sera « la famille monoparentale et le handicap ».

C'est aussi l'occasion :

- de faire le point sur les progrès et les stagnations des bénéficiaires,
- D'évoquer d'éventuelles nouvelles problématiques,
- d'échanger autour des difficultés et des satisfactions des uns et des autres,
- de visionner et de commenter des vidéos portant sur les activités des groupes...

Conclusion

Une double nécessité :

- 1- **Pour les ASPERGER** : l'apprentissage systématique d'un certain nombre de techniques permettant le décodage du monde ordinaire : « savoir vivre ensemble »; se faire des amis, suivre une formation, gérer le stress, trouver un emploi, s'adapter aux changements...
- 2- **Pour la société** :
 - La sensibilisation de tous (les pouvoirs publics, l'Education Nationale, le corps médical, les acteurs sociaux..) à la problématique spécifique de l'autisme et plus généralement, à celle de la Personne en situation de handicap.

Ce que l'expérience démontre :

Les ASPERGER sont capables, pour la plupart, la grande majorité :

- D'apprendre et de progresser
- De s'investir et de travailler
- D'aimer et de s'épanouir
- De créer et de partager.