

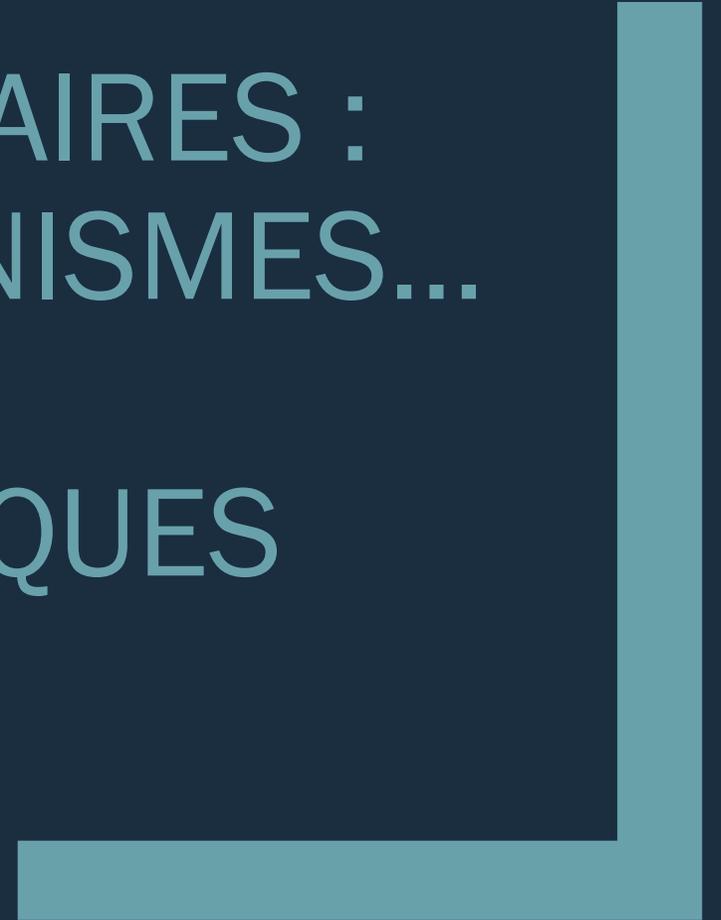
AU-DELÀ DU DIAGNOSTIC ET DES ACCOMPAGNEMENTS PROPOSÉS :

LA QUESTION IDENTITAIRE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES TSA ADULTES SANS TROUBLE DU DEVELOPEMMET INTELLECTUEL

I.

LES MALAISES IDENTITAIRES : MANIFESTATIONS, MÉCANISMES...

OBSERVATIONS CLINIQUES



Le malaise identitaire en lien avec l'annonce diagnostique

Sentiment d'imposture :

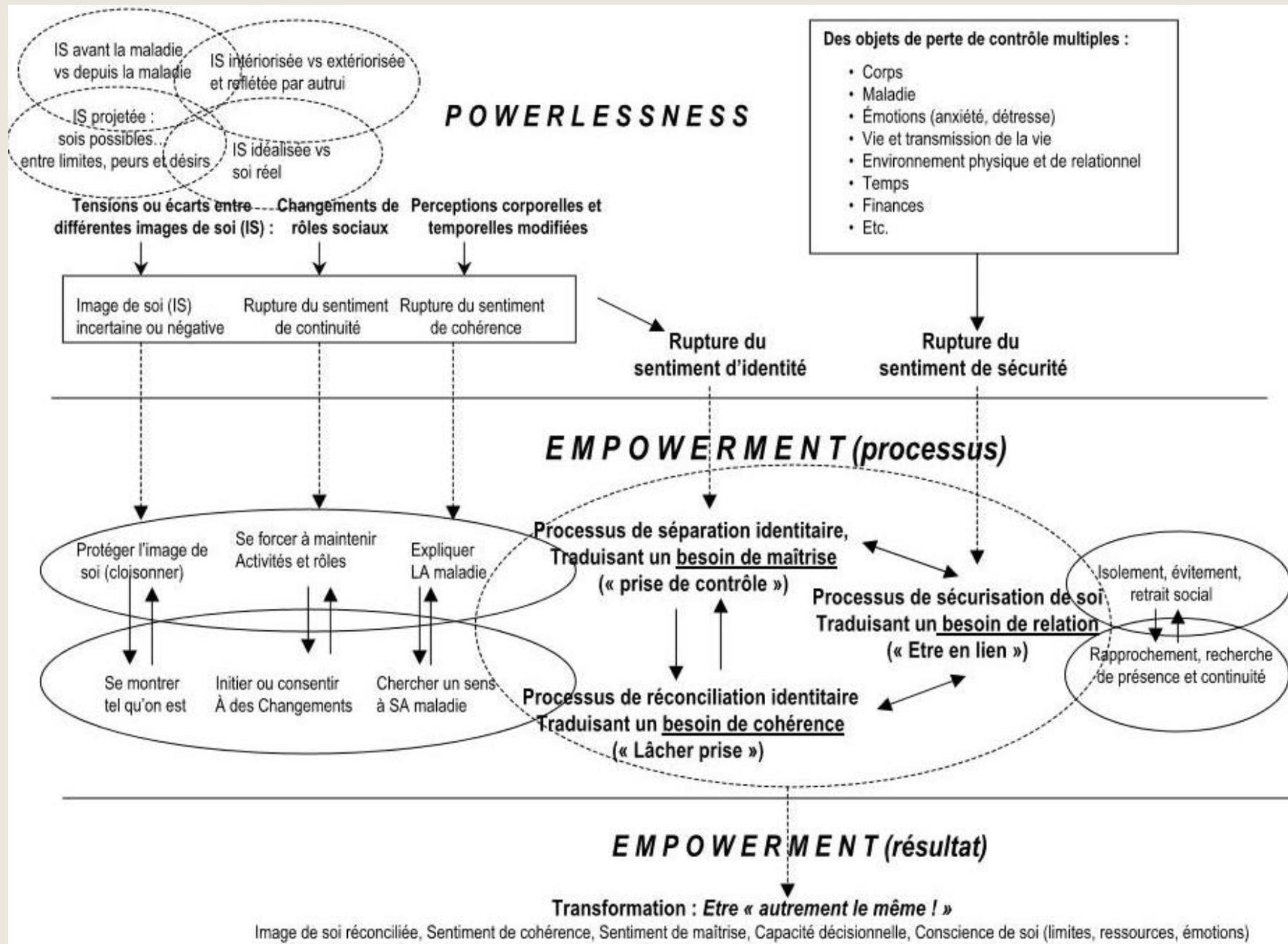
- ➔ vis à vis de soi
- ➔ vis à vis des autres



La recherche

Crane et al. 2018; Jones et al. 2014

- ❑ + de 50% des adultes attendaient le diagnostic mais surprise pour les autres
- ❑ soulagement (72 %) vs choc (17%), colère (12%) et confusion (24 %)



La métaphore de la sortie de route

<https://www.youtube.com/watch?v=RvQITr7JhrU>



Elle représente deux idées :

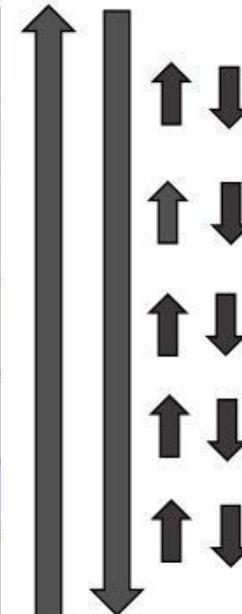
- Celle de l'impact émotionnel en lien avec l'annonce diagnostique couplé ou non avec un épisode dépressif ou burn-out. A l'image d'un motard qui fait une sortie de route les choses se font en plusieurs temps :
 - *Perte de contrôle*
 - *Chute et sortie de route : insécurisant, sentiment d'impuissance*
 - *Glissade sur le bitume d'abord puis sur le bas-côté selon un tracé qui s'écarte de plus en plus de la route. Le temps de dérapage est variable ainsi que sa trajectoire mais il est toujours perçu comme beaucoup plus long et déviant par celui qui tombe que par ceux qui le voient.*
 - *Dans cette glissade le réflexe est de vouloir se freiner pour enrayer la chute. Mais il y a un temps pour tout : si le motard tente trop tôt de sortir les mains pour se freiner il se blessera très sérieusement. Sur la vidéo on peut voir un motard professionnel chuter, se laisser déraper sans tenter de se freiner, remarquons le lâcher prise au bout de plusieurs secondes, puis un ralentissement et la possibilité de se relever et rejoindre un lieu de sécurité : accepter et attendre le bon moment pour reprendre la maîtrise de sa vie et donc sa trajectoire.*
- ➡ Cette temporalité est à prendre en considération dans la proposition d'accompagnement par les soins : proposer trop tôt un accompagnement fonctionnel peut s'avérer contreproductif. Accueillir la détresse, le malaise identitaire et la perte de contrôle sur sa vie et travailler sur le vécu est nécessaire à ce moment-là du parcours.
- Modélisation du dérapage contrôlé qu'est le parcours de rétablissement : la prise de risque contrôlée pour aller mieux

LA METAPHORE DU MILLEFEUILLE

LE TSA NE DEFINIT PAS TOTALEMENT UN INDIVIDU,
IL FAIT PARTIE DE LUI. IL INTERFERE AVEC LES AUTRES
ELEMENTS QUI CONSTITUENT SA PERSONALITE
CE QUI EN FAIT UN ETRE UNIQUE.



TSA
TROUBLE(S) NEURODEVELOPPEMENTAL ASSOCIE(S) : TDA/H, troubles DYS
COMORBIDITE(S) ASSOCIEE(S) : troubles humeur, troubles anxieux, addiction ...y compris dimension somatique (avec impact sur le mental)
TRAITS DE CARACTERE
CROYANCES
VALEURS-EDUCATION
.....



MOTEURS : besoin de sens,
besoin stimulation, besoin
sécurité

SURINVESTI

SOUSINVESTI

MONDE DES IDEES, VALEURS
INTELECTUALISE
PARFAIT

LE BON

LE BEAU

LE BIEN

LE VRAI

LE JUSTE

MONDE REEL DU QUOTIDIEN,
INCARNE
IMPARFAIT



Sentiment de non identité sans lien avec l'annonce diagnostique :

- ➔ questionnements existentiels depuis l'enfance
- ➔ construction identitaire en réponse aux demandes et besoins de l'autre
- ➔ faible estime de soi



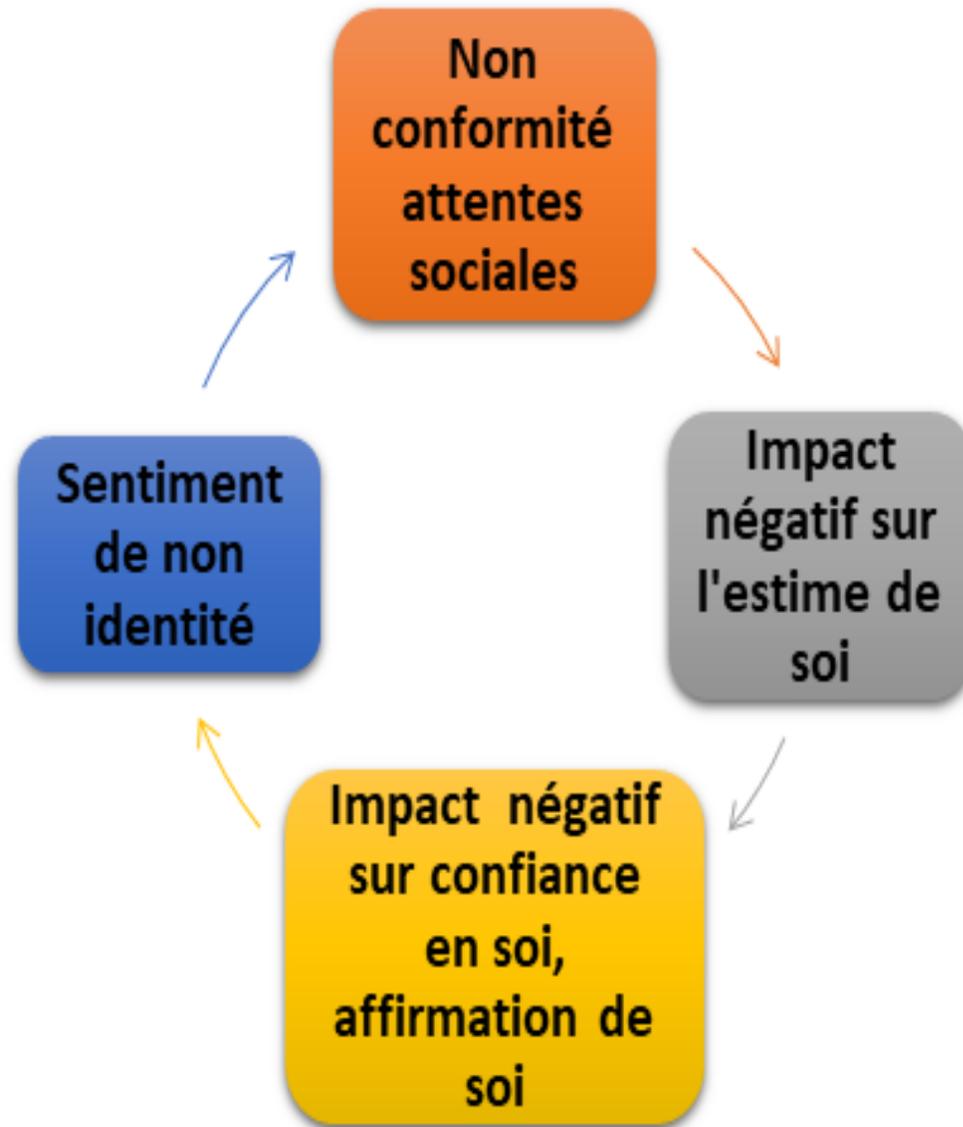
La recherche:

Hickey et al. 2018; Huang et al. 2020

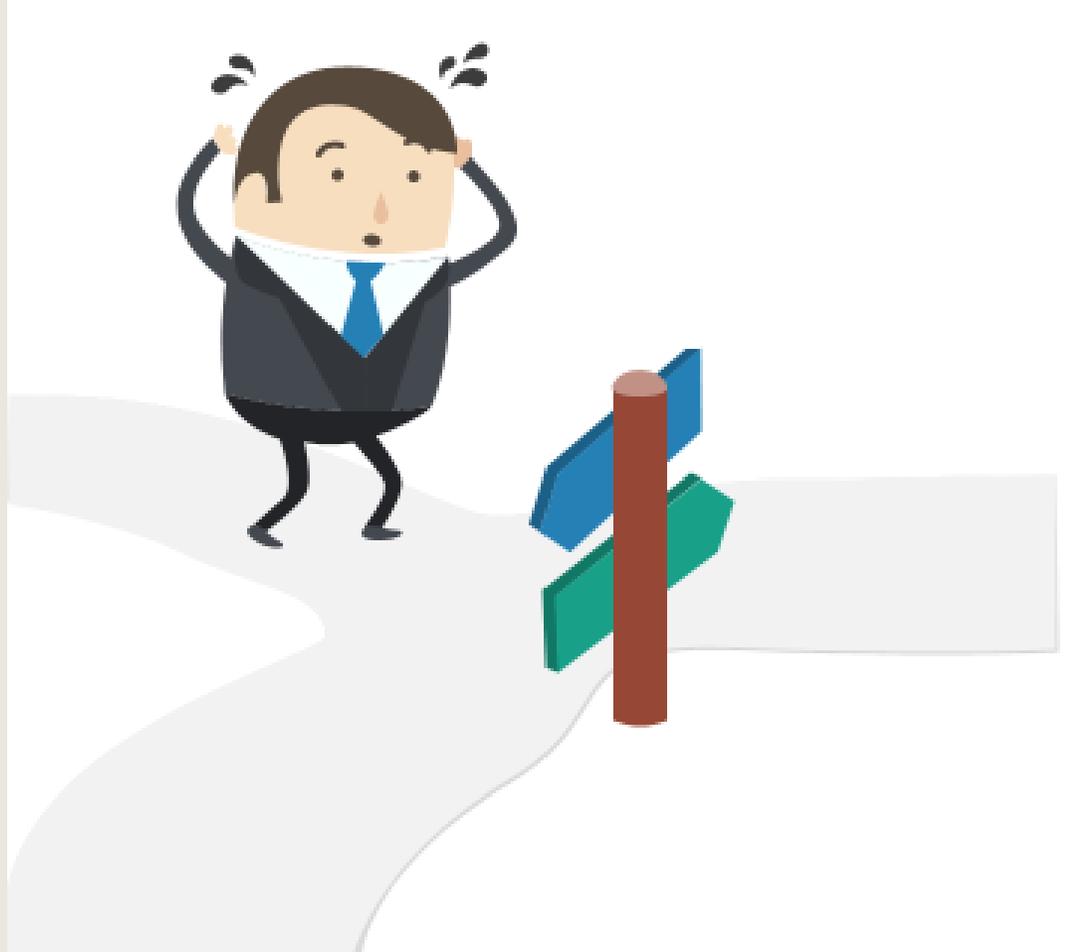
- ❑ sentiment de différence depuis l'enfance
- ❑ isolement social
- ❑ harcèlement

Mogensen et Mason, 2015

- ❑ adolescents autistes => construction identitaire sur la base de l'autisme si diagnostic jeune => + d'acceptation



Ce qui contribue à accroître le malaise identitaire



➔ Non, le TSA SDI n'est pas une maladie

Pourtant il a sa place dans le DSM. En outre, bien qu'il soit un trouble neurodéveloppemental, c'est bien à la psychiatrie que revient l'accompagnement des personnes concernées.

➔ La notion de continuum autistique ayant conduit à la disparition de la catégorie syndrome d'Asperger, de nombreux débats ont agité la communauté autistique

Ainsi, pour certains, le SA est montré du doigt taxé d'être stigmatisant et élitiste.

Pour d'autres il renvoie à une valeur identitaire forte, on parle souvent de 'communauté Asperger'.

Enfin pour d'autres il faut dépasser ce débat et considérer son fonctionnement comme neuroatypique plaidant pour une vision humaniste et tolérante de la neurodiversité.

→ Pour beaucoup, l'appréhension de l'autisme passée d'un modèle catégoriel à un modèle dimensionnel ne reflète pas le degré de difficultés rencontrées au quotidien

En effet, le TSA SDI est considéré comme un autisme dit léger et beaucoup d'utilisateurs accompagnés estiment qu'on sous évalue leurs difficultés par rapport à ce qu'ils vivent. Certains parlent de double peine victimes d'un handicap invisible.

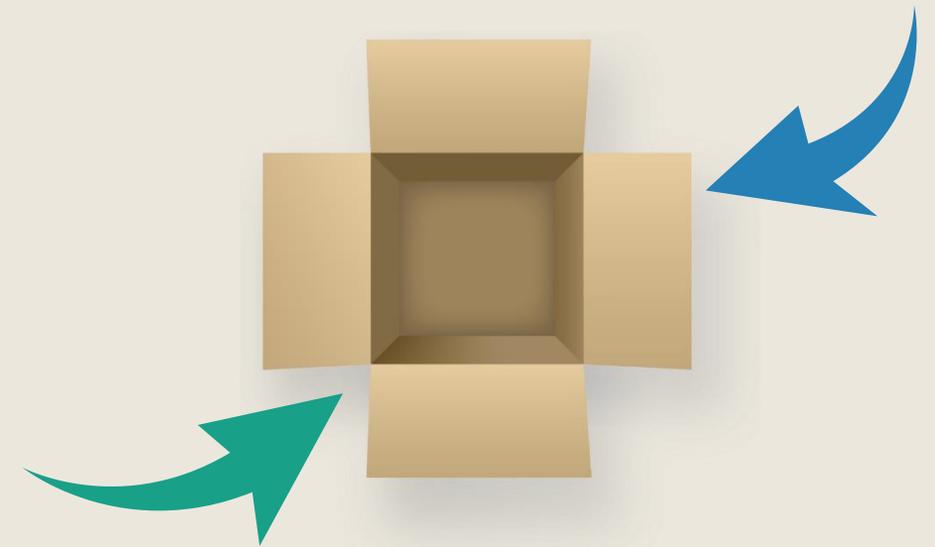
→ Enfin, une étude historique met en lumière le rôle du psychiatre ayant donné son nom au syndrome durant la seconde guerre mondiale

Une étude publiée par Herwig Czech, historien de la médecine en avril 2018 dans la revue scientifique *Molecular autism*, démontrerait que Hans Asperger aurait participé au programme « d'euthanasie » du IIIème Reich ainsi qu'aux « politiques d'hygiène raciale ».

Ces révélations ont suscité de nombreux débats dans le cercle des personnes avec TSA certains plaidant pour une réflexion collective autour du changement du nom du syndrome bien que ce dernier ait disparu des classifications.

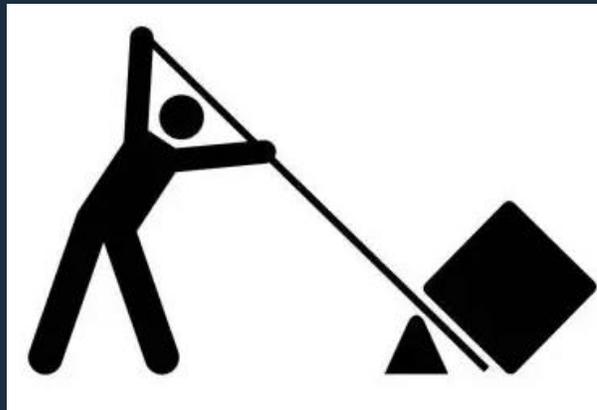
« Je me méfie des théories qui voudraient réduire l'être humain à un mécanisme d'horlogerie. Je crois que l'être humain est beaucoup plus composite, en mouvement. Ne l'enfermons pas, ne nous enfermons pas dans une case. Il nous en manquerait une. »

Joseph Schovanec- Je suis à l'est!



II.

LA PRISE EN COMPTE DU MALAISE IDENTITAIRE DANS L'ACCOMPAGNEMENT



Le danger à ne prendre en compte que les difficultés fonctionnelles et à minorer la pb. identitaire

- Manifestations fonctionnelles TSA
- Comorbidités

- EHS
- Gestion du stress
- Remédiation cognitive
- Médication

Questionnements Identitaires :

- Sentiment d'imposture
- Sentiment de non-identité
- Dénier
- Perte de sens
- La place du TSA dans son identité
- Ressenti négatif

- Psychoéducation
- Accompagnement psychothérapeutique
- Pair-aidance

- Mettre de côté le besoin de comprendre de la personne la privant de la possibilité de mettre du sens

- Dégrader d'avantage l'estime que la personne a d'elle-même conduisant à de l'auto-stigmatisation+impact dévoilement

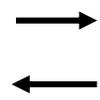
- Contribuer à mettre une 'chape de plomb' sur ses émotions
ou

Aggraver le sentiment de colère, d'injustice entraînant un isolement, un repli sur soi

- Pour certains, peut aller dans le sens d'une hyper-compensation : « je vais travailler les EHS pour être comme les autres, un bon petit soldat »

Prise en compte de la problématique identitaire à l'échelle d'un parcours

Calmer, stabiliser la détresse en lien avec la rupture des sentiments d'identité et de sécurité



Consolider, investir cette notion d'identité, amorcer la question du changement

Début de l'investissement du volet fonctionnel et des comorbidités

Psycho -Éducation

Groupe Famille

A.S

Pair-aidant

Neuro-psycho/
médecin

Psycho. TCC

EHS

Remédiation cognitive

Gestion du stress

Tout professionnel

Quelques semaines à quelques mois

Plusieurs mois à 2 ans

MERCI !!

