

Reconceptualiser les TSA comme Styles d'Apprentissage Autistiques et Troubles d'Apprentissage Autistiques : Une Approche Développementale Basée sur les Forces

Conférence SCERT

Conférence d'honneur

Montréal, Québec, Canada

1er novembre 2019

Bryna Siegel, PhD

Executive Director, Autism Center of Northern California

Professor, Child & Adolescent Psychiatry, UCSF (Ret.)



Autism Center of Northern California

Quelles sont les politiques de l'autisme?

La Vulnérabilité de la Vérité

- La plupart des non-spécialistes obtiennent leurs informations sur l'autisme sur internet, à la TV ou dans les média populaires avec un biais de sensationnalisme – ceci a filtré dans la pratique clinique et la recherche et il est difficile de savoir à quoi s'attendre.

La Realpolitik de l'Autisme

- La vaste majorité des adultes autistes est sans emploi, ou en sous-emploi, et habite chez ses parents malgré 15-18 ans d'éducation individualisée et de programmes d'assistance à l'apprentissage universitaire.

Comment pouvons-nous mieux faire en utilisant les forces pour aider à compenser les faiblesses?

Les Politiques du Diagnostic d'Autisme: Des Recommandations pour les Politiques Sociales

- Remarquer les **forces** de l'autisme, pas juste les faiblesses pour soutenir la planification éducative sur le long-terme plutôt que de se concentrer sur la "normalization" en insistant sur le curriculum de base.
- **Adresser** le besoin pressant de la "continuité des soins" en autisme comme les "plans sur 10 ans" après 12 ans.
- **Former les enseignants** et thérapeutes pas seulement à des techniques spécifiques à l'autisme, mais à des méthodes qui promeuvent une approche intégrative considérant les co-morbidités et le TSA.
- **Encourager** l'engagement de la famille à chaque étape de l'apprentissage pour promouvoir la généralisation et se concentrer sur des résultats valides au plan écologique.

Les Politiques de l'Autisme:

Qu'est-ce qui est politique?

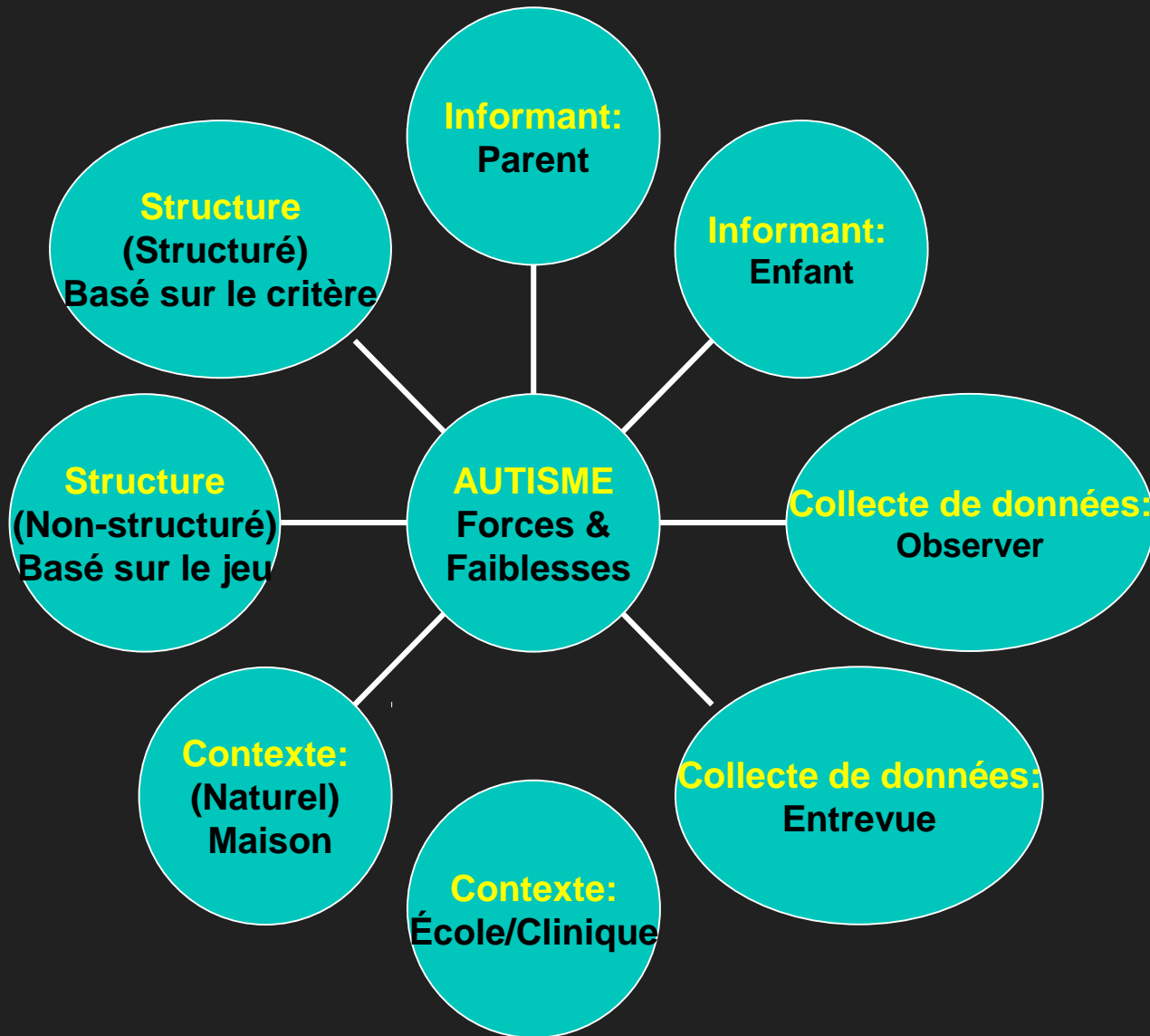


The Politics of Autism,

(Bryna Siegel, 2018, NY, NY: Oxford University Press)

- Chapter 1: **The Politics of Autism**
- Chapter 2 **The Politics of Autism Diagnosis**
- Chapter 3 **Autism and the Psychiatry Diagnosis Industry**
- Chapter 4 **Autism Education: Illusions of Inclusion**
- Chapter 5 **Autism Education:
Educating Youth with ASDs for their Futures**
- Chapter 6 **Autism Health Economics**
- Chapter 7 **Allure of Complementary & Alternative Medicine**
- Chapter 8 **The Autism Vaccine Wars**
- Chapter 9 **False Prophets of the Human Genome**

La validité écologique: Comprendre l'enfant en entier

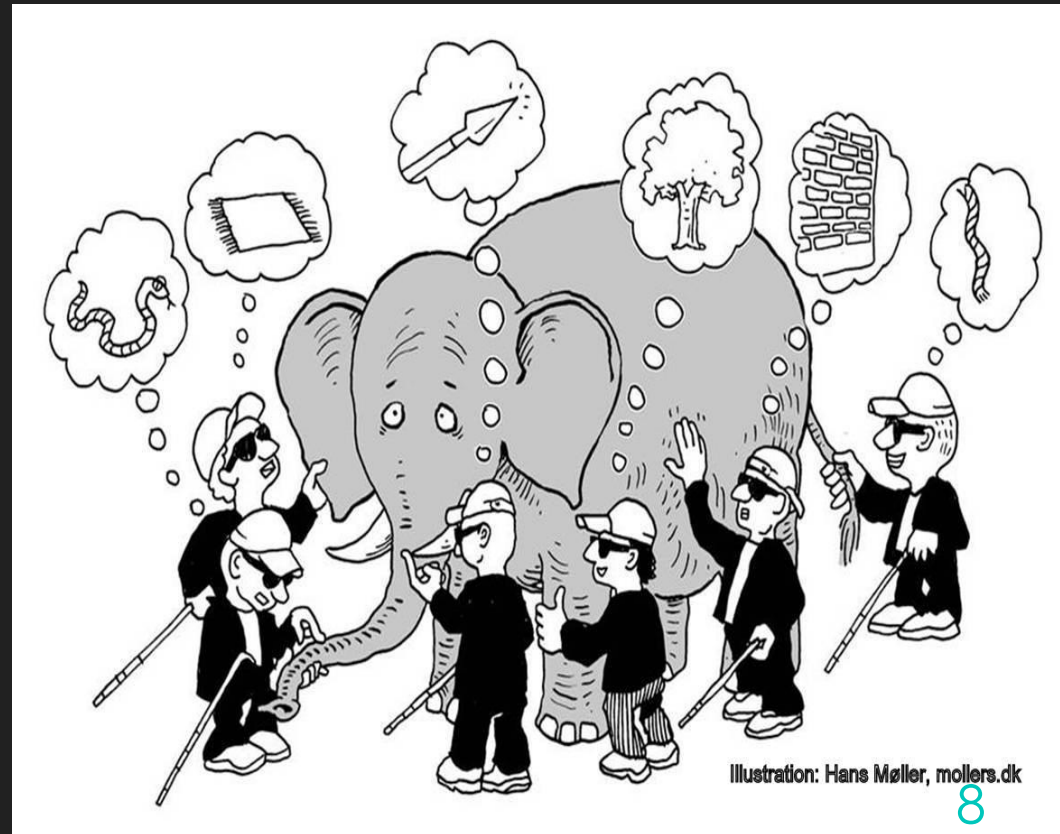


TSA & autres Conditions Neurodéveloppementales: Prévalence= 1:5? Ou des Co-Morbidités?

| | |
|-------------------------------------|-------------|
| ○ Troubles du Spectre de l'Autisme | 1.5% (1:68) |
| ○ TDA/TDAH | 10.0% |
| ○ Déficience Intellectuelle (DI) | 0.9% |
| ○ Troubles d'apprentissage | 4.7% |
| ○ Troubles du langage | 2.8% |
| ○ 'Trouble émotionnel' (CD/ODD/IED) | 0.8% |

Les TSAs ne devraient pas être vus comme unitaires...

- Pas de biomarqueurs
- Régions cérébrales, projections neuronales contigües et superposées
- Chevauchement avec d'autres conditions neurodéveloppementales
- Penser en terme de diagramme en parts de tarte, pas de désaccord interdisciplinaire

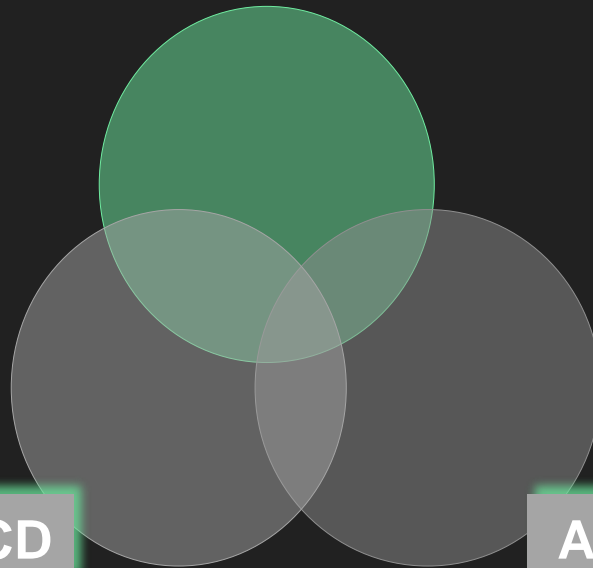


Considérer le TSA 'Plus'...

- L'autisme, comme tous les diagnostics psychiatriques, **manque de biomarqueurs**; le DSM nous donne une « cible en mouvement ».
- Avec le TSA, on **traite les symptômes**, pas le diagnostic.
- Quand est-ce que les symptômes de TSA sont **cohérents avec d'autres diagnostics** & demandent des outils venant d'autres « boîtes à outils » de traitement?

TSA: Critère 'Social' & Conditions associées

TSA 'Seulement'



ODD, CD

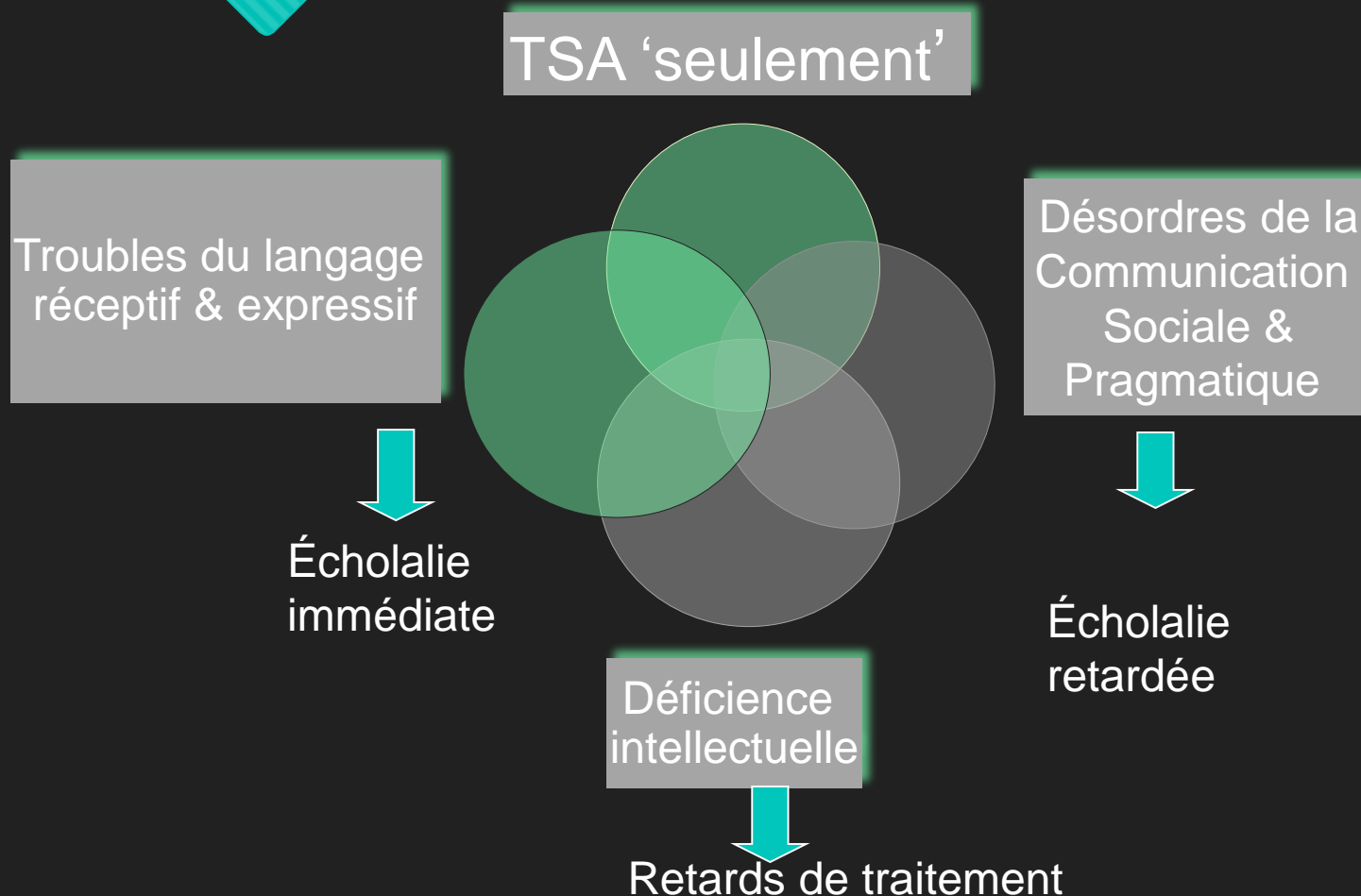
Anxiété



Pas de compassion, empathie

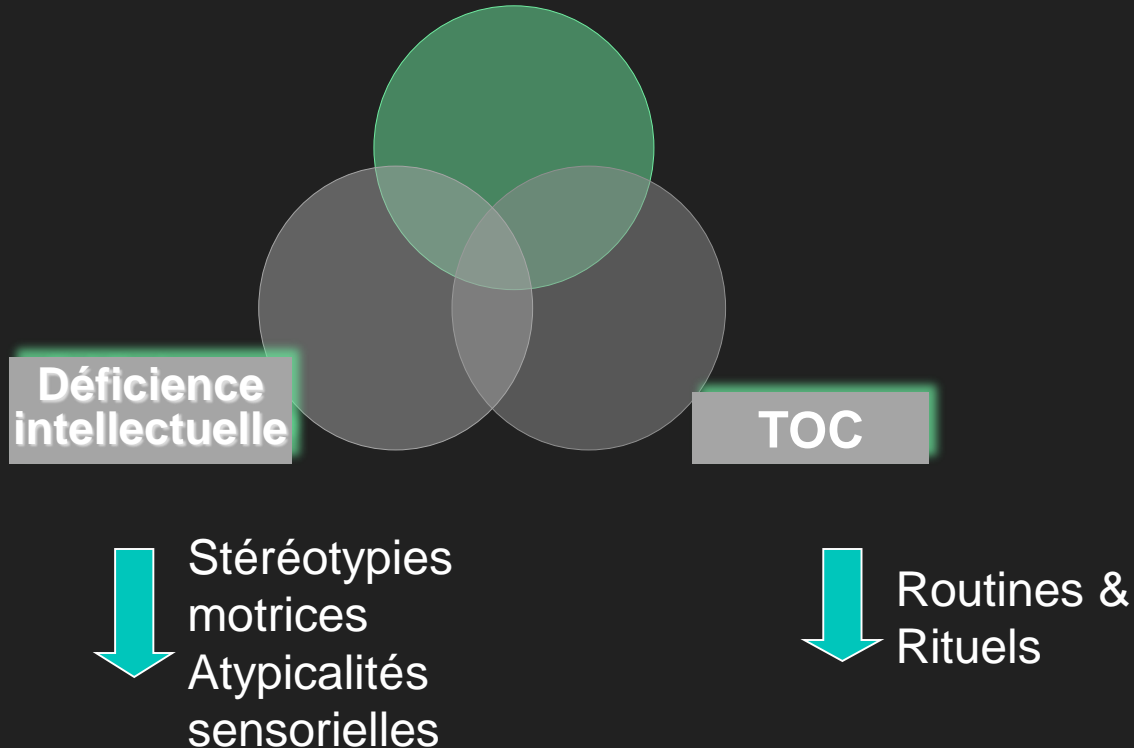
Pas de relation avec les pairs

TSA: Critères de communication & Conditions associées



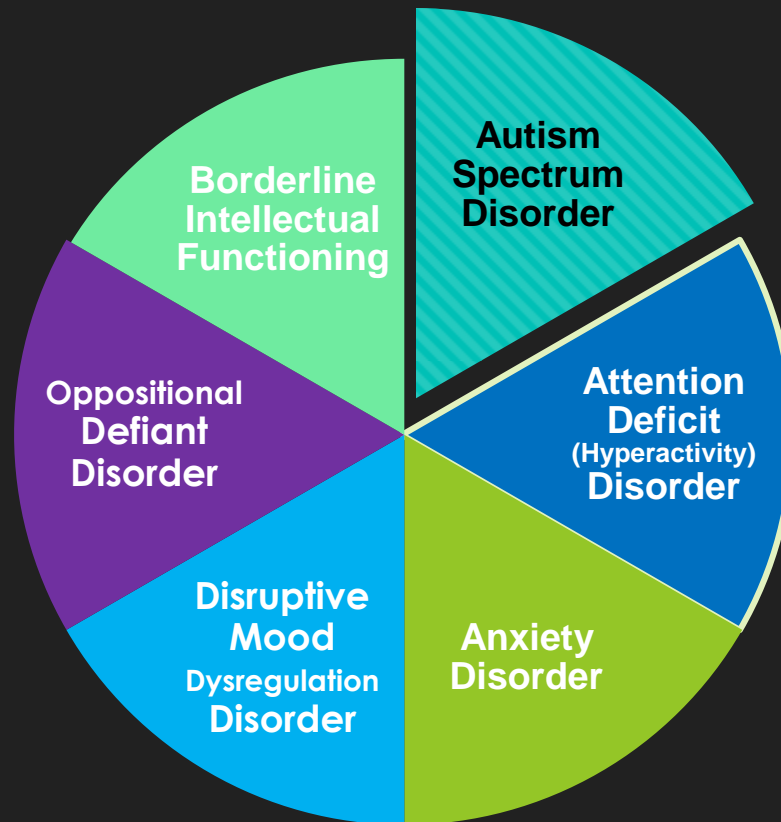
TSA: Routine & Comportements répétitifs & Conditions associées

TSA 'seulement'



Enfants 'en parts de tarte' :

Combien d'enfants autistes sont des enfants « en parts de tarte » ?



Implications pour enseigner aux enfants autistes:

'L'autisme' pourrait être plus que de l'autisme;
Les traitements doivent être complets.

Le suivi est critique dans les plans de traitement en cours

- En dessous de 6-8 ans, et sans diagnostic de DI ou TDAH pourraient être parce que « trop jeunes », inclure un suivi.
- On en sait peut en comparaison sur le développement précoce des TOC, troubles bipolaires, schizophrénie, etc., inclure un suivi pour voir si des signes émergent.
- On a une bonne validité prédictive pour le développement du langage à 8 ans, donc s'assurer que les parents comprennent ceci et que le traitement reflète le pronostic.

L'autisme est chronique: La plupart iront mieux mais ne seront pas soignés

- Les parents doivent savoir s'ils doivent économiser pour les études ou plutôt dans un fond pour besoins particuliers – ils ont besoin de « plans sur 10ans » après l'âge de 8-10 ans.

La chaîne est aussi forte que le maillon le plus faible – social ou intellectuel.

Comment va-t-on vers des plans éducatifs individualisés basés sur l'utilisation des forces pour compenser les faiblesses?

Comment c'est actuellement:

- Le traitement est prescrit plus par le diagnostic et les faiblesses que par les forces sur lesquelles miser dans une stratégie d'intervention.
- Trop peu d'attention portée à la trajectoire développementale.
- Le curriculum est souvent dicté par les faiblesses individuelles.

Qu'est-ce qui pourrait être plus productif?

Le recherche peut mieux faire en se concentrant sur les signes et pas juste sur le diagnostic.

Penser en termes de Styles d'apprentissage autistiques et Troubles d'apprentissage autistiques

Styles d'apprentissage autistiques (SAAs):

Aptitudes perceptuelles & cognitives plus fortes, 'épargnées' en autisme

Troubles d'apprentissage autistiques (TAAs):

Traduction fonctionnelle de l'impact négatif de symptômes spécifiques d'autisme

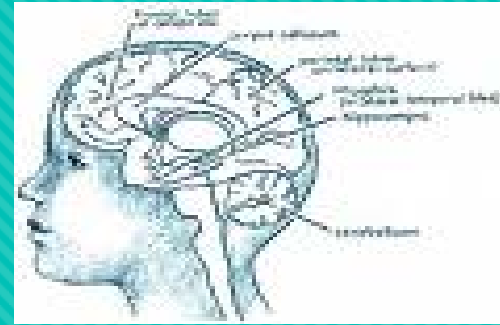
L'approche SAA/TAA: Une nouvelle heuristique

Les TAAs et SAAs peuvent être utilisés pour classifier les altérations autistiques en Perception, Cognition, Traitement d'information, Motivation et Expression

Les défis:

- Comment les altérations dans la façon dont un enfant perçoit, traite, stocke, et accède à l'information créent une vision du monde altérée?
- Comment ces altérations peuvent être regardées comme un groupe de « Troubles d'apprentissage autistiques » (TAAs) pour que les symptômes spécifiques pointent vers des déficits spécifiques, et les SAAs pointent vers des traitements compensatoires spécifiques?

Les enfants avec un TSA Pourraient **Percevoir** Différemment



Seuil Sensoriel & Problèmes de Modulation:

Audition:

Se couvre les oreilles ↔ A l'air sourd

Tactile:

Sensibilité aux vêtements ↔ Réponse à la douleur diminuée

Visuel:

Évitement du regard ↔ Examen visuel

Olfactif:

Pica ↔ Écœuré par les odeurs

L'Enfant avec un TSA

Traite les Informations Différemment

- Les différences de **seuil sensoriel** mènent à une déformation des entrées.
- **La vitesse de traitement** ralentie mène à une perte d'information.

Ce qu'on obtient = Ce qu'on peut 'penser' (percevoir + traiter)

Cela doit être séparé de l'inattention et de la non-compliance (qui demande un traitement différent – penser à l'enfant « en parts de tarte »).

L'Enfant avec un TSA

Stocke Différemment

- La mémoire 'constructive' s'inspire de plus de sources de données entièrement représentées.
- La rétention est probablement meilleure quand la compréhension est meilleure.
- Beaucoup d'autistes apprennent mieux de façon « instrumentale » i.e. quand ce qu'ils apprennent leur permet d'obtenir ce qu'ils veulent.

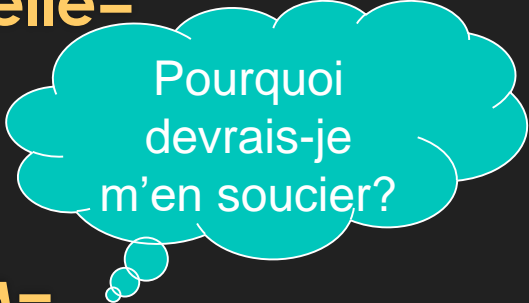
Les troubles d'apprentissage autistiques: Comment les troubles sociaux affectent l'apprentissage

Manque de réciprocité socio-émotionnelle=

Manque de désir de satisfaire les autres ➤

Réponse basse aux renforçateurs sociaux ➤

Manque d'intérêt pour l'effet sur les autres



Pourquoi devrais-je m'en soucier?

Manque de conscience des autres/ ToM=

La motivation pour se faire plaisir est essentielle ➤

Style d'apprentissage instrumental



Manque d'imitation sociale=

Apprentissage "fortuit" bas par l'imitation des autres ➤

Pas d'envie de suivre les normes de groupe

Troubles d'Apprentissage Autistiques: Comment les Déficits de Communication Non-Verbale Affectent l'Apprentissage

Mauvaise compréhension des indices faciaux/verbaux
comme:

Sourires, froncements, indices faciaux plus subtils

Ton de la voix pour marquer l'affect/la signification

Ignore les gestes qui sont le 'premier' langage comme:

Orienter son regard vers le sujet de la conversation dirige
l'écoute

Pointer vers le sujet d'intérêt aide l'attention vers le sujet

Le mauvais affect et le regard coordonné vers l'intention
communicative produit une communication ambiguë

Troubles d'Apprentissage Autistiques: Comment les Déficits de Communication Verbale Affectent l'Apprentissage

Langage Réceptif

- Problème signal : bruit pour le 'signal' verbal
- Traitement du langage avec une mauvaise 'analyse'
- Trop littéral/concret, généralisation limitée

Langage Expressif

- Sans 'théorie de l'esprit', pas d'envie de 'partager' des idées
- Sans motivation instrumentale, pas d'envie de s'exprimer
- Apraxie synergique orale-motrice avec basse envie de s'exprimer

Troubles d'Apprentissage Autistiques: Comment les Déficits du Jeu et de l'Exploration Affectent l'Apprentissage

Manque d'imagination dans le jeu=

- Pas d'assimilation de l'expérience par le jeu ➡
(petit monde/ jeu 're-présentationnel')
- Pas d'actions symboliques pour lier le langage à la pensée abstraite

Intérêts stéréotypés et répétitifs=

- Aversion pour la nouveauté/ basse curiosité ➡
- Apprentissage limité par l'exploration ➡
- Intérêts répétitifs = 'temps calme' mental

Définir les Styles d'Apprentissage Autistiques:

- Les styles d'apprentissage autistiques sont des fonctions intactes automatiquement déployées pour compenser des systèmes altérés
- En regardant les styles d'apprentissage autistiques, on découvre ce qui fonctionne et on peut faire usage de ces systèmes intacts (améliorer sur le succès)

Reconnaître un style d'apprentissage autistique

TAA + Capacités intactes = SAA

Ce que l'enfant fait bien nous montre:

Comment 'déconstruire' les 'symptômes' en ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas (e.g., Echolalie)

Stratégies compensatoires spécifiques à l'autisme (e.g., VAC vs ASL)

'Substitution' des modalités de traitement (e.g., L'audition pour les aveugles vs. La mémoire visuelle pour les autistes)

Défini par la Matrice des Aptitudes et Handicaps:

Ce que l'enfant ne peut pas faire (TAA) plus ce que l'enfant peut faire = Style d'apprentissage autistique (SAA)

Matrice des Aptitudes et Handicaps

Exemples:

Traitement Auditif & Mémoire Visuelle

| | Aptitudes intactes | | | |
|--------------------|-------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------|--|
| Fonctions altérées | | Mémoire auditive | Mémoire visuelle | |
| | Vitesse de traitement auditif lente | Echolalié avec basse compréhension | | |
| | Compréhension du langage lente | | | |
| | | | Insistance sur les routines | |

Styles d'Apprentissage Autistiques (SAAs) Reliés à la *Motivation*

Reliés à l'intelligence verbale

- Meilleur usage du langage quand on requiert plutôt que quand on commente – organiser l'enseignement pour inclure des requêtes spontanées (i.e., PRT)

Reliés à l'intelligence de performance

- Bonnes aptitudes spatio-visuo-motrices sans besoin de soutien sémantique – utiliser des supports visuels et des routines pour encourager le langage

Styles d'Apprentissage Autistiques (SAAs) Reliés à la Mémoire

Reliés à l'intelligence verbale

- Bonne mémoire auditive sans 'analyse' — lier une chanson à une action pour promouvoir le décodage, utiliser des livres sans mots pour provoquer la description verbale

Reliés à l'intelligence de performance

- Bonne mémoire procédurale (préférence pour les routines) – développer un petit 'metteur en scène' qui connaît/peut choisir la prochaine 'scène'



La Boîte à Outils de Traitement de l'Autisme

Sélectionner le bon outil (exploiter les SAAs)
pour la tâche (réparer les TAAs)

National Development Center on ASDs (2017)

www.autismpdc.fgp.unc/evidence-based-practices

Pratiques basées sur
le preuves pour le
traitement de
l'autisme

```
graph TD; A[Pratiques basées sur le preuves pour le traitement de l'autisme] --- B[ABA]; A --- C[Education]; A --- D[Théorie de l'apprentissage social/ Psychothérapie]
```

ABA

Education

Théorie de
l'apprentissage
social/
Psychothérapie

Pratiques basées sur les preuves en ABA

National Professional Development Center on ASDs, 2017

- Intervention basée sur les antécédents
- Renforcement différentiel
- Apprentissage par essais distincts
- Extinction
- Modélisation
- Enseignement de comportements clés
- Incitation
- Renforcement
- Interruption/ Redirection de réponse
- Scriptage
- Analyse de tâche
- Modélisation par vidéo
- Temps de latence

Pratiques éducatives basées sur les preuves

National Professional Development Center on ASDs, 2017

- Modélisation
- Stratégies d'enseignement naturel
- Intervention implémentée par les parents
- Entraînement par les pairs
- Enseignement des comportements clés
- Emplois du temps
- Scriptage
- Supports visuels

Pratiques de psychothérapie basées sur les preuves

National Professional Development Center on ASDs, 2017

- Thérapies cognitivo-comportementales
- Entraînement parental
- Intervention implémentée par les parents
- Auto-gestion
- Entraînement des habilités sociales
- Intervention basée sur les histoires
- Histoires sociales

Thèmes dans les traitements de l'autisme basés sur les preuves

- Individualisation/ Intensité
- Efficacité des méthodes comportementales
- Sensibilité au niveau développemental
- Les opportunités de l'environnement naturel comme milieu d'apprentissage
- Rôle des parents/maison/monde extérieur dans l'acquisition & la généralisation des connaissances et aptitudes utilisables

**Donc—la recherche nous dit ce qui peut
marcher—
mais pas avec qui**

Le but est de sélectionner une méthode qui joue sur les SAA pour compenser les TAA:

**UN GUIDE SUR COMMENT SÉLECTIONNER LE BON OUTIL
POUR LA TÂCHE**

TOUTE PRATIQUE BASÉE SUR
LES PREUVES EXPLOITE
SEULEMENT **CERTAINS**
STYLES D'APPRENTISSAGE
AUTISTIQUES

Les Styles d'Apprentissage Autistiques dans la Motivation & la Mémoire

Visés par les pratiques en ABA

| Styles d'Apprentissage autistique → | Meilleur Langage si Instrumental | Bon Visuel-Spatial-Moteur | Bonne Mémoire Auditive sans Sémantique | Bonne Mémoire Procédurale |
|-------------------------------------------------------|----------------------------------|---------------------------|----------------------------------------|---------------------------|
| Exemples de Pratiques ABA basées sur les preuves ↓ | | | | |
| Essais distincts | X | X | X | X |
| PRT | X | | | |
| Modélisation Vidéo | | | X | X |
| Renforcement Différentiel | X | | | |

Les Styles d'Apprentissage Autistiques dans la Motivation & la Mémoire

Visés par les pratiques éducationnelles

| Styles d'Apprentissage autistique → | Meilleur Langage si Instrumental | Bon Visuel-Spatial-Moteur | Bonne Mémoire Auditive sans Sémantique | Bonne Mémoire Procédurale |
|---------------------------------------------------------------|----------------------------------|---------------------------|----------------------------------------|---------------------------|
| Exemples de Pratiques Éducationnelles basées sur les Preuves↓ | | | | |
| Planification | | X | | X |
| Entraînement par les pairs | | | X | X |
| Supports Visuels | | X | | X |
| Modélisation | | X | X | X |

TOUTE PRATIQUE BASÉE SUR
LES PREUVES ADRESSE
SEULEMENT **CERTAINS**
TROUBLES D'APPRENTISSAGE
AUTISTIQUES

Troubles d'Apprentissage Autistiques Sociaux & Pratiques ABA

| TROUBLES D'APPRENTISSAGE AUTISTIQUES SOCIAUX → | Faible désir de plaire aux autres | Pas de réponse aux renforcements sociaux | Pas concerné par les effets sur les autres | Motivation de se satisfaire avant tout | Faible envie d'imiter | Faible intérêt pour les normes de groupe |
|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------|-------------------------------------------------|
| Exemples de Pratiques ABA basées sur les preuves ↓ | | | | | | |
| Essais distincts | X | X | | X | X | |
| PRT | X | X | X | X | | |
| Modélisation Vidéo | | | | | X | X |
| Renforcement Différentiel | X | X | | X | | |

Troubles d'Apprentissage Autistiques **Verbaux** et **Non-Verbaux** & Pratiques ABA

| TROUBLES D'APPRENTISSAGE AUTISTIQUES V et NON-V → | Faible comp. des visages et des gestes | Faible comp. Du ton de voix | Problème du Traitement Auditif 'Signal': 'Bruit' | Faible Théorie de l'Esprit/ Vision de l'autre | Faible Comm. sans motivation instrumentale |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Exemples de Pratiques ABA basées sur les preuves ↓ | | | | | |
| Essais distincts | X | | | | X |
| PRT | X | | | | X |
| Modélisation Vidéo | X | X | X | | |
| Renforcement Différentiel | X | | | | X |

Troubles d'Apprentissage Autistiques liés aux Jeux et à l'Exploration & Pratiques ABA

| TROUBLES D'APPRENTISSAGE AUTISTIQUES Jeu et Exploration → | Manque d'imaginaire | Manque d'usage de symboles | Aversion de la nouveauté | Forte Répétition/ Persévérance | | |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------|----------------------------|--------------------------|-----------------------------------|--|--|
| Exemples de Pratiques ABA basées sur les preuves ↓ | | | | | | |
| Essais distincts | | | X | X | | |
| PRT | | | X | X | | |
| Modélisation Vidéo | X | X | | | | |
| Renforcement Différentiel | | | X | X | | |

Troubles d'Apprentissage Autistiques

Sociaux

& Pratiques Éducatives

| TROUBLES D'APPRENTISSAGE AUTISTIQUES SOCIAUX→ | Faible désir de plaire aux autres | Pas de réponse aux renforcement social | Pas concerné par les effets sur les autres | Motivation de se satisfaire avant tout | Faible envie d'imiter | Faible intérêt pour les normes de groupe |
|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------|-------------------------------------------------|
| Exemples de Pratiques Éducatives basées sur les Preuves↓ | | | | | | |
| Planification | | X | | | X | X |
| Entraînement par les pairs | X | | X | | X | X |
| Supports Visuels | X | X | | | X | X |
| Modélisation | | | | X | | |

Troubles d'Apprentissage Autistiques **Verbaux et Non-Verbaux** & Pratiques Éducatives

| TROUBLES D'APPRENTISSAGE AUTISTIQUES V et NON-V → | Faible comp. des visages et des gestes | Faible comp. Du ton de voix | Problème du Traitement Auditif 'Signal': 'Bruit' | Faible Théorie de l'Esprit/ Vision de l'autre | Faible Comm. sans motivation instrumentale |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Exemples de Pratiques Éducatives basées sur les Preuves ↓ | | | | | |
| Planification | | | | | X |
| Entraînement par les pairs | X | X | | | |
| Supports Visuels | X | | X | | X |
| Modélisation | X | X | | | X |

Troubles d'Apprentissage Autistiques liés aux Jeux et à l'Exploration & Pratiques Éducatives

| TROUBLES D'APPRENTISSAGE AUTISTIQUES Jeu et Exploration → | Manque d'imaginaire | Manque d'usage de symboles | Aversion de la nouveauté | Forte Répétition/ Persévérance |
|--------------------------------------------------------------|---------------------|----------------------------|--------------------------|-----------------------------------|
| Exemples de Pratiques Éducatives basées sur les Preuves ↓ | | | | |
| Planification | | | X | X |
| Entraînement par les pairs | X | X | | |
| Supports Visuels | | | X | X |
| Modélisation | ? | ? | | |

EN CONCLUSION: C'EST COMPLIQUÉ...

- UN 'OUTIL' QUI JOUE SUR UNE FORCE (SAA) POURRAIT NE PAS ADRESSER UNE FAIBLESSE (TAA).
- EN PLUS DE TOUT CELA – LE CURRICULUM DOIT ÊTRE DÉVELOPPEMENTAL ET FONCTIONNEL
- ON NE TRAITE PAS TOUJOURS 'QUE' L'AUTISME.
- GARDER DES TRACES DE CE QUI MARCHE ET OÙ ÇA NOUS AMÈNE EST LA ROUTE LA PLUS CLAIRE VERS LES 'MEILLEURES PRATIQUES' DANS LE MEILLEUR INTÉRÊT DE L'ENFANT.

Les livres du Dr. Siegel's liés aux sujets d'aujourd'hui

On THE POLITICS OF AUTISM

Siegel, B (2018). *The Politics of Autism*, New York: Oxford University Press.

On COLLABORATION BETWEEN PARENTS AND SCHOOLS

Siegel, B (2008). *Getting the Best for Your Child with Autism*, New York: Guilford Press.

On the DEVELOPMENTAL-BEHAVIORAL-APPROACH

Siegel, B (2003). *Helping Children with Autism Learn: Treatment Approaches for Parents and Professionals*, New York: Oxford University Press.

On HELPING PARENTS UNDERSTAND WHAT AUTISM is

Siegel, B (1996). *The World of the Autistic Child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*, New York: Oxford University Press.

On WORKING WITH FAMILIES

Siegel, B. and Silverstein, S. (1994). *'What About Me? Siblings of Developmentally Disabled Children'* New York: Perseus Press