

Gestion des émotions et TSA

CERAA Provence – Décembre 2016



Comité d'Etude et de Réflexion
sur l'Autisme par des Autistes
CERAA Provence

Regards croisés :

Témoignage de Brittanie Bègue, jeune adulte aspique	2
Le point de vue de Solène Robillard, orthophoniste.....	3
Témoignage de Jean-Marc Bonifay, adulte aspique.....	4
Témoignage de Marie Bertaina, adulte aspique	5
Le point de vue d'Alexandrine Solenne, psychologue spécialisée dans les TSA	7
Témoignage de Nicolas Turquet de Beauregard, jeune adulte aspique	9

Témoignage de Brittanie Bègue, jeune adulte aspie

Les causes de mon stress sont nombreuses mais je vais vous décrire les principales.

Tout d'abord, les situations nouvelles me plongent dans l'inconnu. Je ne sais pas si c'est une situation que je vais pouvoir maîtriser et si les personnes que je vais rencontrer seront bienveillantes à mon égard.

Le bruit est également pour moi une source de stress. Ca me déclenche de fortes crises de panique et de pleurs (par exemple quand plusieurs personnes parlent en même temps), les bruits aigus m'agressent, je reste paralysée et immobile un moment pour avoir le temps de me calmer.

Les imprévus, les changements de programme à la dernière minute, ne pas être prévenue de quelque chose, quand quelqu'un change d'avis... tout ça me perturbe, je ne comprends pas pourquoi.

Sortir seule dans la rue me panique, j'ai peur de me perdre à cause de mes problèmes d'orientation.

Quand je ne maîtrise pas la situation ou quand je n'arrive pas à faire quelque chose ça me déclenche une crise d'angoisses et de pleurs.

La prise de poids est aussi une grande source de stress, parce que je ne me supporterais pas physiquement. Je n'aime pas le gras et je préfère manger ce qui est léger.

Quand je suis stressée je ressens un poids sur mes épaules. Je serre les dents, ce qui me provoque des maux de tête et des douleurs dans les muscles parce que je suis crispée. J'ai également des douleurs dans le ventre. J'ai l'impression que j'ai du mal à respirer, je suffoque quelquefois. Mon cœur s'accélère. Je mets mes mains sur ma tête pour faire taire mes angoisses. Quand mes angoisses sont très fortes ça me donne des crises de pleurs alors je plante mes ongles dans quelque chose.

Au fur et à mesure du temps j'ai trouvé quelques recettes pour me détendre.

Je visionne un film ou une vidéo. Mes centres d'intérêts m'occupent l'esprit et ça me détend, ça m'apaise.

Lorsque je suis dans un endroit où il y a plusieurs personnes qui commencent à parler en même temps je vais me mettre dans une autre pièce dès que je commence à sentir qu'il y a trop de bruit pour moi. Quand plusieurs personnes parlent fort pour s'entendre et s'écouter je trouve qu'elles crient.

J'écoute de la musique dans mes écouteurs. Ecouter de la musique en regardant des vidéos de mes actrices préférées me permet de me détendre, la musique à fond chasse mon stress et mes angoisses.

Et puis lorsque j'ai vraiment un trop plein d'émotion je m'allonge en écoutant de la musique et en faisant des exercices de respiration.

Je fais également de la natation. Et depuis quelques mois j'ai recours à des séances de réflexologie, de reiki ou de sophrologie.

Le point de vue de Solène Robillard, orthophoniste

« Je vais te dire combien de fois je n'ai pas stressé aujourd'hui, ça ira plus vite que de faire la liste de toutes mes angoisses de la journée. » Tom, 13 ans, autiste Asperger.

Cette phrase entendue lors d'un atelier de communication avec enfants présentant un TSA, témoigne du niveau élevé de stress auquel ils sont quotidiennement confrontés.

Le profil cognitif particulier de l'enfant avec TSA et les difficultés qui y sont liées, constituent un terrain propice aux troubles anxieux. Pour l'enfant autiste, comment ne pas être vulnérable à l'anxiété lorsqu'on présente une hypervigilance aux stimuli externes, un déficit au plan des habiletés sociales, des habiletés de résolution de problème et de gestion des émotions fragiles, une difficulté dans le traitement de l'information sociale, une hypersensibilité aux changements...?

Tout cela constitue des situations de stress répétées qui peuvent générer un stress chronique. « Quand je dors la nuit, c'est le seul moment où je ne suis pas inquiet. » Théo, 15 ans, autiste Asperger.

Il est donc nécessaire d'intervenir sur la gestion de l'anxiété à travers des stratégies d'enseignement et à partir des ressources et besoin de chacun. Dans un premier temps, il est important que l'enfant ne soit pas le seul à s'adapter. Ainsi, le fait de réduire les surcharges sensorielles, de réorganiser l'environnement, d'éviter tant que possible les changements inattendus, permet de réduire l'anxiété.

Aussi, il est essentiel que l'enfant apprenne ce que signifie ne pas être anxieux. Très souvent, il lui est difficile d'identifier les signes physiques et sensoriels de la tranquillité. Cette écoute du corps peut être un outil d'auto régulation du stress. Apprendre le retour au calme, la prise de recul, la pause avant l'action, peut permettre à l'enfant de regarder les situations de l'extérieur et de l'intérieur.

Parmi les stratégies d'enseignement que l'on peut proposer, l'intervention sur les habiletés sociales et la communication s'avère importante, pour aider l'enfant avec TSA à établir des relations sociales positives. La compréhension des situations sociales, mais aussi des intentions et attentes de l'autre, doit être travaillée pour offrir plus de confort dans l'échange. Cela est d'autant plus important quand l'enfant grandit, car les attentes sociales sont plus élevées à l'adolescence, avec un apprentissage de la vie en groupe, des préjugés plus stigmatisants liés à la différence. La mauvaise interprétation des intentions risque de créer des réponses inappropriées dans l'échange et générer des expériences sociales négatives, elles-mêmes à l'origine d'un immense stress.

A travers un travail en individuel, en groupe, dans les différents lieux de vie de l'enfant, nous devons l'amener à développer un éventail de stratégies, pour rendre les situations sociales moins anxiogènes. Et plus il goûtera à l'expérience de la réussite face à certains événements sociaux, plus il sera en mesure de développer un sentiment d'efficacité personnelle ; celui-là même qui lui permettra de réduire le stress tout en favorisant des relations sociales positives.

Témoignage de Jean-Marc Bonifay, adulte aspie

Le stress, le mot qui pour moi qualifie en grande partie mon handicap. Il est permanent, destructeur, que ce soit sur mon fonctionnement physique, que mental. Dépression, mal être, choc entre le fonctionnement de la société et ma conception du monde... Mais aussi le stress d'être en crise anxieuse parce que je dois aller faire le plein d'essence... je peux mettre une semaine pour avoir le courage d'accomplir une simple tâche du quotidien en extérieur comme celle-ci, tâche souvent confiée à mon épouse... cela me donne l'impression d'être un assisté, et pourtant je suis la même personne qui crée des actions d'envergure dans l'autisme, qui sont dignes d'un grand chef d'entreprise... un paradoxe permanent qui ajoute à un déficit de l'image de soi, et à un choc psychologique.

Mais aussi le stress oxydatif, qui oxyde nos cellules et provoque des problèmes physiques réels, et un vieillissement prématuré de certaines fonctions. Mal de ventre, douleurs, crampes intestinales ou musculaires, inflammations diverses, propension au diabète etc...

Bref obligé de prendre des anxiolytiques/antidépresseurs, il est vrai que les autistes pour beaucoup manquent de sérotonine et cette médication compense ce déficit.

Et oui nous les autistes nous avons des émotions, parfois même beaucoup plus que les autres, ne pas se fier à l'expression de notre visage, souvent placide, ou affichant une émotion décalée. Une hypersensibilité totale avec un aspect de roc, voilà ce qui définit mon champ émotionnel. Par contre une émotion, le temps que mon cerveau analyse l'évènement, décortique une situation peut se révéler très longtemps après l'origine de la cause... cela est dû au fonctionnement analytique du cerveau autistique, et je ne déroge pas à la règle.

Ce qui bien sûr peut provoquer une incompréhension des autres.

Exemple, lorsque se produit le décès d'une personne estimée, avant que le processus émotionnel ne s'exprime il peut se passer des mois, le temps de réaliser les faits et de les assimiler... On peut ainsi, se prendre ou passer aux yeux des autres comme étant insensible... Une émotion peut même bloquer mon fonctionnement et ou le paralyser, troubles visuels, montée d'adrénaline violente comme une brûlure qui bloque tout et me place dans une situation « hors-jeu », en espérant ne pas être en public et obligé de tenir un rôle.

Témoignage de Marie Bertaina, adulte aspie

La gestion émotionnelle, une problématique complexe

La gestion des émotions peut être compliquée pour toute personne, avec ou sans TSA. Nous sommes appelés depuis notre plus tendre enfance à manifester des émotions considérées comme positives et à éviter les négatives, en tout cas en public. Il me semble que ce conditionnement social est le plus marqué dans les sociétés dites développées, dans lesquelles l'influence judéo-chrétienne a eu une importance capitale pendant des siècles, déterminant de façon assez stricte les notions de « bien » et de « mal ». S'il est bien sûr fondamental à mes yeux d'être compatissant, agréable, généreux avec autrui, le problème se pose de savoir comment faire face à des émotions négatives ou trop extrêmes entraînant, si elles sont mal gérées, des actions et réactions néfastes. Si sourire à autrui est nécessaire à l'harmonie entre les gens, un sourire hypocrite, déconnecté du cœur, ne peut que produire un conflit intérieur et une fausseté relationnelle. Si nous étions mieux armés et formés pour faire face dès d'enfance aux émotions qui se manifestent en nous, peut-être la France ne serait-elle pas le premier consommateur d'antidépresseurs en Europe ? Il me semble que la mauvaise gestion émotionnelle est tout d'abord une problématique sociétale, car les enfants d'aujourd'hui sont rapidement amenés à se déconnecter de leurs ressentis et émotions pour élaborer une image sociale, se fondre dans le moule, et devenir des adultes raisonnables (presque des robots dans certains cas) – qui vont voir des psys quand les émotions les submergent, ou prennent des psychotropes pour faire taire les ressentis dérangeants.

Pourtant les émotions (e-motions) sont mouvement, et le mouvement c'est la vie. Les émotions sont une manifestation que nous sommes bel et bien vivants ! Et que nous ne sommes justement pas des robots, mais des êtres humains sensibles, interconnectés et réagissant à des stimuli environnementaux. Comme l'eau d'une rivière, les émotions ont besoin de pouvoir circuler et s'écouler sans encombre, sans stagnation ni blocage ni débordement, et en étant correctement canalisées. Ainsi en médecine chinoise, lorsqu'il y a par exemple frustration, refoulement émotionnel, cela provoque une « stagnation de l'énergie du système énergétique Foie ». Cette stagnation est une compression d'énergie, un blocage dans une zone, qui va entraîner un effet cocotte-minute (ou bombe dans les cas les plus extrêmes !) : en effet, l'énergie comprimée va se libérer par des colères ou manifestations de violence verbale ou physique, ou bien agresser en interne l'organisme (par exemple par des maux de ventre), à l'image d'une rivière qui sortirait de son lit en allant inonder et provoquer des dégâts autour. En méditation, on imagine que les pensées et émotions sont comme des nuages qui passent dans le ciel : qui aurait l'idée de bloquer leur course, de s'agripper à eux ? Des émotions qui vont et viennent avec fluidité ne provoquent pas de dégâts. Toute émotion négative (= qui nuit à la vie) est une énergie, un flux, qui peut être transformé et canalisé vers une manifestation positive (= qui va dans le sens de la vie). Pour cela il me semble qu'il y a un processus de transmutation à maîtriser, comme une alchimie intérieure. Cela ne fait pas partie du programme scolaire en France, alors qu'en Inde par exemple le yoga et la méditation sont enseignés aux élèves dans certaines écoles au même titre que les mathématiques ou la géographie.

Ainsi je considère que la problématique de l'expression émotionnelle concerne tout individu dans cette société.

Gestion émotionnelle et TSA

L'expression émotionnelle me semble être d'autant plus complexe pour les personnes avec TSA. J'ai déjà entendu dire : « les personnes autistes sont comme des robots sans émotions, avec une voix monocorde ». Pour ma part, je pense que c'est l'inverse, je ressens trop les émotions et je suis hyperémotive et hypersensible, ce qui peut provoquer un bug cérébral et conduire au mutisme, en donnant l'impression extérieure que je ne ressens rien car mon visage alors se ferme et ne change pas d'expression.

J'ai la sensation qu'il me manque un « décodeur » à émotions, ou qu'il n'est pas suffisamment performant, pour pouvoir comprendre et clarifier mes émotions et celles d'autrui. De mon point de vue, gérer une émotion, c'est lui donner du sens, une cohérence, l'intégrer à un vécu dans sa globalité. Or, le décodage faisant en partie défaut, l'émotion arrive comme une personne parlant une langue étrangère, qui vient me voir, me demander de l'aide, me secouer parfois, mais sans que je ne puisse la comprendre. D'où un temps d'analyse et d'intégration plus long, et beaucoup d'incompréhensions qui subsistent, pour lesquelles je peux mettre des années avant d'avoir un déclic. Dans le film « Le Monde de Nathan », le héros aspie, bouleversé par ses sentiments naissants pour une jeune fille, cherche la formule mathématique de l'amour, afin d'arriver à comprendre ce qu'il ressent et qui le submerge. Je pense qu'il est important de discuter du vécu émotionnel avec une ou plusieurs personnes de confiance qui peuvent aider à donner du sens et à interpréter correctement les informations émotionnelles perçues ou ressenties.

Flore intestinale, stress oxydatif et retour à la sensorialité

Dans mon cas, la gestion/digestion/assimilation des émotions s'effectue et se répercute beaucoup au niveau digestif. De fortes émotions peuvent avoir un impact sur le ventre, par des violentes douleurs par exemples. L'émotion « parle » directement au ventre. A défaut d'être comprises, intégrées, analysées, assimilées, les émotions restent bloquées à ce niveau. Et inversement, les jours où j'ai des soucis digestifs, je suis moins ouverte au monde et je saisis moins bien les informations qui m'arrivent, je me sens limitée dans la compréhension des interactions sociales, tout va trop vite (sauf mon cerveau : cerveau lent pour le jeu de mots, je plane), l'environnement devient agressif, et les multiples stimuli, insupportables. J'ai la sensation que le microbiote intestinal a un effet « tampon », par exemple lors d'un changement alimentaire ou d'un bouleversement émotionnel quelconque, il sert de stabilisateur s'il est bien équilibré.

La prise de compléments alimentaires anti-oxydants peut aider temporairement à réduire le niveau de stress oxydatif. Mais la cause de l'état d'oxydation de l'organisme chez les personnes avec TSA semble être liée à une défaillance dans le système de détoxification du corps (métaux lourds, pesticides, produits chimiques divers augmentent le stress oxydatif). Certaines pratiques de naturopathie peuvent par exemple aider le corps à retrouver ses capacités à éliminer les toxines, et à réduire le niveau de stress global.

Une prof de danse me conseillait de revenir au corps, à la respiration, à la sensorialité quand de trop fortes émotions m'assaillaient. L'émotion est volatile et subtile, mais elle semble pouvoir être ancrée et mise en cohérence avec l'ensemble de l'organisme par le biais de la sensorialité. Sens et émotions ont une connexion directe. Ainsi par exemple, la diffusion d'huiles

essentielles, l'art-thérapie (dessin, musique, danse) et les massages (s'ils sont supportés) peuvent avoir un impact intéressant pour apaiser l'émotionnel.

Le point de vue d'Alexandrine Solenne, psychologue spécialisée dans les TSA

La gestion du stress, des émotions est une question fréquente dans les Troubles du Spectre Autistique, et une difficulté souvent rencontrée par les personnes porteuses d'un TSA, et/ou par leur entourage.

Le stress peut être généré par diverses situations : une surabondance d'information, de stimulations, des événements imprévisibles ou incontrôlables, le sentiment de ne pas pouvoir faire face à un événement, une surcharge sensorielle, des difficultés relationnelles et leur impact sur la vie quotidienne, professionnelle, des mauvaises interprétations des événements ou situations.

Le stress est en soi un phénomène normal. C'est lorsqu'il est prolongé et sans possibilité de récupération que le stress pose problème. L'exposition répétée à des événements stressants peut engendrer une anxiété : la personne anticipe et craint la survenue d'événements qu'elle sait stressants ou négatifs.

La personne autiste se sent submergée. Les causes de ce stress peuvent paraître anodines ou excessives pour une personne neurotypique. Ce sont parfois des détails qui peuvent déclencher ce stress ou cette émotion (un mot, une sensation physique, un bruit, un changement de routine même minime).

Parmi les manifestations, des maux de tête ou de ventre, une accélération du rythme cardiaque, tremblements, débit de parole accéléré, voix plus forte. Ou bien la personne se sent comme « bloquée », paralysée, avec une sensation de confusion extrême, une incapacité à réfléchir. Ces réactions peuvent être exacerbées chez les personnes autistes, ce qui peut entraîner des troubles du comportement parfois lourds.

Le style cognitif, le fonctionnement émotionnel, social d'une personne autiste la rend plus vulnérable et plus facilement sujette au stress, à l'anxiété.

Dans les TSA sans déficience intellectuelle (Syndrome d'Asperger/Autisme de Haut niveau), les troubles anxieux sont fréquents, et altèrent le fonctionnement social, familial, scolaire.

La prévalence des troubles anxieux et les scores d'anxiété sont plus élevés dans le syndrome d'Asperger (d'après Gadow et al.) que dans les autres formes de l'autisme. Ce qui n'enlève pas aux autres formes d'autisme la présence et l'importance du stress et de l'anxiété.

Les autistes Asperger montrent souvent un raisonnement en noir ou blanc, ou bien extrême et catastrophiste. On observe aussi des ruminations fréquentes d'émotions négatives, une autocritique et une faible estime de soi.

Au niveau de la compréhension des émotions et au niveau des habiletés sociales, les personnes ayant un Syndrome d'Asperger ont une analyse partielle ou erronée des situations sociales, avec

par exemple : une perception des remarques comme une critique, d'un geste banal ou amical comme une agression, une difficulté à distinguer les actes accidentels des actes volontairement malintentionnés ou malveillants.

Certains peuvent blâmer les autres sans prendre en compte leur propre responsabilité, d'autres à l'inverse s'en veulent à l'extrême.

Leur « lecture » d'un événement (ce qu'ils en perçoivent, en comprennent) est parfois ou souvent incomplète, avec fréquemment de « fausses » attributions d'intentions, des erreurs d'interprétation des actes, des paroles.

Les autistes Asperger ont aussi de grosses difficultés à résoudre les conflits, à trouver des solutions, ou un moyen d'apaisement.

Il a été démontré également que plus les difficultés adaptatives étaient présentes, plus le niveau d'anxiété sociale augmentait.

Les thérapies cognitivo-comportementales sont très utiles pour aider à la gestion du stress et réduire l'état d'angoisse.

Ces thérapies permettent de travailler autour des pensées, des croyances concernant certains événements, aident à corriger les erreurs dans ces croyances ou pensées.

Elles aident à mieux comprendre, interpréter ses propres émotions, celles des autres, les interactions sociales, à l'aide de supports visuels notamment. L'enseignement des habiletés sociales peut être utile pour diminuer l'anxiété et le stress liés aux incompréhensions sociales, ou au manque d'adaptation aux situations sociales.

Il est utile également d'apprendre des techniques de relaxation, d'apaisement qui peuvent servir lors d'un épisode de stress. D'apprendre à reconnaître ses émotions et les réactions somatiques lors de l'anxiété.

Il peut être proposé une exposition graduée aux situations stressantes et anxiogènes, c'est-à-dire confronter la personne autiste à ces situations, d'abord un petit peu, puis totalement jusqu'à ce qu'elle parvienne à les affronter. Au fil des séances, le thérapeute peut planifier avec la famille et la personne autiste des exercices à domicile quotidiens, des tâches d'exposition. Pour les enfants et adolescents/jeunes adultes, l'implication des parents est essentielle.

Au-delà des Thérapies Cognitivo-comportementales, des petites choses peuvent aider à gérer le stress de votre enfant :

Suivre des habitudes, des routines, pour donner le sentiment d'une stabilité ; avoir un emploi du temps de la journée, de la semaine, avec des images ou bien à l'écrit.

S'il doit y avoir des changements, expliquer pourquoi, préparer et anticiper les changements.

Il est possible d'accompagner son enfant à trouver ses moyens de gérer son stress : identifier les déclencheurs (bruits forts, pièces bondées, etc...). Lui enseigner des techniques pour se calmer, par exemple en respirant lentement, en comptant, en faisant des pauses, etc.

Il est possible aussi de lui montrer comment vous indiquer que quelque chose l'ennuie, le perturbe. Lui apprendre à avoir des réactions appropriées en fonction des situations.

Tenir un journal des colères : en notant les fois où l'enfant s'est mis en colère, pour mieux comprendre la raison de son comportement, les signes de stress que l'enfant a présentés, ce qui a pu être efficace pour l'aider suite à une accumulation de stress.

Si vous ne connaissez pas toujours les éléments déclencheurs des épisodes de stress et de crise qui s'ensuivent, ce journal pourrait vous aider à les identifier (en notant le contexte d'apparition).

Aidez l'enfant à exprimer ses besoins de base. S'il peut partager les choses qui le dérangent, il aura moins tendance à accumuler du stress ou à utiliser un « mauvais » comportement. Votre enfant doit savoir comment dire et communiquer les besoins suivants : je suis fatigué ; j'ai besoin d'une pause ; j'ai besoin d'aide ; j'ai peur ; cela me fait mal.

Même si de nombreuses situations du quotidien peuvent être anxiogènes pour un enfant, un adolescent ou un adulte autiste, il est important qu'il reste intégré et inclus dans un environnement scolaire, social, professionnel. Ce sont ces expériences qui avec un accompagnement l'aideront à développer et améliorer ses capacités d'adaptation.

Témoignage de Nicolas Turquet de Beaugard, jeune adulte aspique

Lorsque une situation visuelle, auditive ou humaine me stresse, m'angoisse et que je sens mes émotions me dépasser et que je n'ai plus le contrôle de mon attitude vis-à-vis des autres, je préfère si cela est possible m'isoler, respirer calmement. Je tente de relativiser l'évènement qui me perturbe. Soit en me rappelant des situations similaires que j'avais réussi à gérer. Soit en philosophant dans ma tête pour mieux comprendre ce qui m'arrive, dans ce but, je me suis créé un petit lexique, que je connais par cœur, de phrases de grands philosophes qui m'apportent des réponses à toutes situations. Souvent je ressors épuisé de l'évènement et le sommeil me répare rapidement. Le plus difficile actuellement, et de supporter les ondes d'un micro, alors qu'il m'est facile de jouer de la clarinette dans le contexte d'un concert de 80 instruments en philharmonique comme récemment. Je ressens dans tout mon corps, des picotements qui m'envahissent et me font souffrir. La luminosité est aussi un de mes sujets de stress qui m'oblige souvent à garder mes lunettes alors que je vois bien les autres ne pas en porter. Certaines personnes peuvent faire naître en moi, un sentiment de colère par leurs phrases hypocrites et leurs voix déplaisantes car dissimulant (par leurs tons et le rythme) leurs vraies personnalités. Je ressens alors toute la fausseté de leur personne comme une injure à la condition humaine. Je ne sais pas dissimuler bien que je m'applique... je préfère tourner les talons rapidement.