

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier :

Les nouvelles technologies :
ordinateurs, tablettes...

Congrès Autisme France 17 novembre 2012

Ce congrès a été dédié à la mémoire de Pascal.

Danièle Langloys présidente d'Autisme France, précise : « Pascal est mort dans la nuit du 3 au 4 novembre. Il était autiste. Il est mort à l'isolement en hôpital psychiatrique, tout seul. Il avait déjà fait un coma par overdose de médicaments ».



En ouvrant le congrès intitulé « Vivre avec l'autisme, quel avenir ? », la présidente évoque la « honte internationale » qui couvre la France pour ses carences et ses retards, pays où les parents sont souvent plus compétents que les professionnels, où sévit le racolage d'institutions belges avec la complicité de certaines MDPH. Elle dénonce les insuffisances de la recherche, sur le vieillissement des personnes autistes par exemple, et l'inadéquation de la formation des professionnels.

Agnès Marie-Egyptienne, secrétaire du comité interministériel sur le handicap, représentante de Madame Carlotti, ministre, annonce un « changement de regard sur l'autisme » : désormais, on ne culpabilise plus les mères (c'est nouveau !); et le « 3^e plan autisme » prévoit en particulier un partenariat avec les associations familiales (?) et en priorité, une réforme de la formation du personnel médico-social (enfin !).

Au fil de la journée, notons les interventions de deux membres fondateurs d'A.F., Pierre Fouquet et Max Artuso, qui estiment que « nous sommes en train de gagner la bataille des idées » contre les mandarins de la psychanalyse mais qu'il faut « résister » encore pour faire appliquer la loi de 2005. Par ailleurs, Max Artuso a émis l'idée que, comme les aveugles, les autistes possèdent une « culture » qui leur est propre. (sujet à approfondir).

Toutes les interventions résumées ci-après ont, malgré leur disparité, proposé des éclairages riches d'innovations et stimulants pour un auditoire dont l'impatience militante était parfois perceptible.

Sandrine Sonié, pédopsychiatre (coordinatrice du CRA Rhône Alpes) insiste sur l'intérêt du dépistage précoce qui limite l'errance et le stress des parents en apportant une première réponse à leurs inquiétudes. Les soins apportés à ces « enfants à risques » de moins de 2 ans, compte tenu de leur plasticité cérébrale, permettront de « développer des com-

pétences extraordinaires chez ces enfants extraordinaires ». Le diagnostic, possible dès 2 ans, fiable à partir de 3, apporte un bénéfice qui surpasse le risque en terme de qualité de vie. La formation doit faire pour cela la promotion d'outils de diagnostic type « CHAT », « M CHAT », « Q CHAT », questionnaires, recherche combinée de marqueurs de risques neuro-biologiques et physiologiques, EEG, eye tracking, IRMf, MEG, périmètre crânien. « Dans l'autisme, l'avenir se prépare tôt » ! Mais où les parents peuvent-ils s'adresser ?

Une réponse est apportée par Sabine Manificat, pédopsychiatre à l'hôpital St Jean de Dieu à Lyon. Elle anime une équipe pluridisciplinaire dont le but est d'entendre les questions des parents pour restaurer la qualité de vie dans la famille et prévenir l'apparition de troubles secondaires. Dans le cadre de l'unité « TEMPO », on propose une guidance aux parents : 20 séances de soutien à domicile (de plus en plus espacées dans l'année) afin de gérer les difficultés (sommeil, propreté par ex.) s'ajustent avec des réunions « psycho-éducatives » de 5/6 couples, le tout inspiré par les méthodes cognitivo-comportementales. Ce programme incite en permanence à échanger des informations, à observer, à analyser le vécu pour déterminer des objectifs simples et découvrir le fonctionnement de l'enfant autiste.

Ce séduisant dispositif, dûment évalué, ne serait-il pas transférable ailleurs ?

Il en est de même en santé bucco-dentaire, avec l'accompagnement centré sur la prévention et les soins mis en place au profit des personnes avec autisme de la région Rhône Alpes. Eric-Nicolas Bory, Docteur en Odontologie (Centre Hospitalier Le Vinatier à Bron), soucieux de dédramatiser les situations, a entrepris de sensibiliser sa profession, d'impulser des formations, d'améliorer prévention et soins à travers le « Programme Autisme et Santé Orale » (PASO). Celui-ci est expérimenté avec 68 familles par Sandra Miranda (Chirurgien-dentiste). En appliquant les principes TEACCH, on a conçu des parcours et matériels choisis afin de faire accepter les pratiques

de prévention (brossage régulier des dents, par exemple) et d'organiser les soins après une familiarisation de la personne autiste avec l'environnement d'un cabinet dentaire spécialement aménagé. On a mis au point des pictogrammes, BD, vidéos, dessins, calendriers... !

Illustré de vidéos convaincantes, objet d'évaluation positive, ce type d'accompagnement est appelé à être généralisé en pratique libérale et en institution. A suivre sur Internet à partir de juillet 2013 en consultant www.sohdev.org

Patrick Elouard, psychologue sexologue (cabinet CIFFA 64-Pyrénées Atlantiques) Pour optimiser le recours aux approches éducatives, dédramatiser et comprendre les questions de sexualité chez la personne autiste, *Patrick Elouard* propose de se placer d'abord dans une perspective développementale. La sexualité, présente chez tous à tout âge, est liée à des intérêts sensoriels constants dans l'environnement familial et physique, d'où des expériences sensori-motrices mémorisées qui, avec plaisir subi ou volontaire, construisent la sensualité de chacun. Or les personnes autistes alimentent cette sensualité par leur sensorialité diversifiée mais appauvrie et atypique du fait des anomalies qui affectent certains de leurs 5 sens. Il y a donc lieu de faire jouer les stimuli nécessaires en veillant à la régulation pour préserver le plaisir recherché et échapper à des troubles comme l'automutilation.



- La satisfaction n'est pas toujours en effet le but de la sexualité. Une conduite sexuelle inadéquate peut avoir d'autres fonctions : attirer l'attention, échapper à l'ennui, compenser une frustration.

- L'érotisme se réalise avec l'activation de la fonction de représentation ; or celle-ci est indépendante du retard de développement. C'est le corps qui parle en exprimant chez l'enfant curiosité et jeu (conduites prégénitales) et chez l'adolescent et l'adulte attirance et désir (conduites génitales).

Dans ces conditions, l'éducation à la sexualité par le biais de programmes éducatifs conduit à reconnaître que la masturbation est normale pour les autistes (comme pour les neurotypiques, statistiques à l'appui). Toutefois, on peut considérer cette pratique comme inappropriée si elle est publique, incessante, non aboutie, ou encore automutilante. En revanche, elle sera facilitée par des dessins, photographies ou objets pour inciter ou guider des démonstrations concrètes.

La sexualité épanouie repose chez la personne autiste sur des compétences multiples pour devenir un élément de la qualité de vie.

Marie-Claire Haelewyck (Professeur – Université de Mons). Pour traiter son sujet « vivre avec l'autisme à l'adolescence, le projet de vie : ambition partagée », *Marie-Claire Haelewyck* propose le concept « d'arc de vie » qui permet de suivre globalement la construction de l'identité, de comprendre la personne en évolution au fil de son accompagnement.

L'adolescence est une période de transformation du corps (puberté), de la pensée, de la vie sociale, et de quête d'identité. Chez l'adolescent avec handicap, cela se complique car au désir d'indépendance (choix des vêtements ou des loisirs), au besoin de solitude s'opposent des difficultés multiples pour s'adapter à l'inattendu, élargir l'horizon social, communiquer ses attentes, faire

preuve de logique. Cela appelle des stratégies à base d'indices visuels et une adaptation des espaces de vie (lieux de retrait solitaire par ex.) et des rythmes de vie. S'impose aussi l'apprentissage pour exprimer et maîtriser les émotions. Aux scénarios sociaux de pallier la difficulté à abstraire et à déterminer la façon pertinente d'agir. Sur le plan social, favoriser les relations extra-familiales (utilisations de photographies, sorties, entraînement à comprendre les sous-entendus).

Dans ces conditions, le projet de vie ne peut se construire qu'en donnant la parole à l'adolescent autiste, selon ses processus d'autodétermination, ses capacités cognitives et ses motivations. Ce projet est appelé par nature à évoluer, de même son accompagnement. Dans cette dynamique, l'adolescent acteur de sa vie, devient plus responsable de ses initiatives et peut faire valoir ses intérêts et les défendre. *Marie-Claire. Haelewyck@umons.ac.be*

Scania de Schonen (Directeur labo de Psychologie Université Paris Descartes- CNRS), chargée de projet à la rédaction des recommandations de la HAS, a au cours de cette mission pris conscience du caractère affligeant des soi-disant recherches qui, en France, prétendent diminuer le handicap autistique. Or leurs auteurs se révèlent incapables de produire des évaluations de leurs pratiques thérapeutiques et de fournir les preuves qui valideraient des hypothèses théoriques. Selon les critères de la « psychologie scientifique, des neurosciences et de la génétique », la psychanalyse, le packing, la pataugeoire et autres pratiques de ce genre n'ont pas de bases scientifiques et sont ainsi disqualifiées.

Puis elle a décrit les procédures appliquées par la HAS « dans la transparence et l'indépendance ». Après examen de la littérature scientifique (rien en provenance de la France) selon 4 niveaux de preuves la HAS recommande les interventions éducatives, développementales et comportementales car elles correspondent aux attentes des personnes autistes, des parents et des professionnels concernés. Mention particulière pour le modèle de Denver et l'ABA contemporain. Toutefois aucun programme ne supprime l'autisme !

Consulter le site et télécharger les « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles » www.anesm.sante.gouv.fr ou www.has.sante.fr ou se reporter à l'opuscule diffusé par la HAS 2, avenue du Stade de France 93218 Saint Denis La Plaine CEDEX.

Réquisitoire sévère, mais bienvenu !

Le témoignage de *Claire Blanc* est tout aussi percutant. Il concerne sa fille, Stéphanie, atteinte du syndrome d'Asperger. Le diagnostic a été établi par l'intermédiaire de son école en Illinois aux USA. Pas de dossier à rassembler par la famille, l'école s'occupe de tout ! Le système américain est bien différent du français. Aux USA, on scolarise la majorité des enfants porteurs de handicap en milieu ordinaire. Le mot handicapé n'est pas utilisé, on parle d'enfants « à besoins spéciaux ».

- 1ère priorité : la réussite scolaire. Elle s'appuie sur l'accompagnement piloté par un enseignant hautement qualifié (rien à voir avec nos AVS !), sorte de tuteur qui intervient auprès des enseignants de la classe ordinaire fréquentée pour des cours communs par Stéphanie et aux côtés des 3 enseignants qui l'accueillent avec 9 autres enfants pour des cours réservés aux élèves autistes. Tous ces intervenants ont une formation à l'ABA.

Colloque Autisme Jeudi 6 décembre 2012 Sénat - Palais du Luxembourg - 75006 Paris



Il a été organisé par Annie David, Présidente de la Commission des Affaires Sociales du Sénat, en collaboration avec Françoise Laborde et Valérie Létard (sénatrices). L'objectif était de faire un bilan de la situation des personnes autistes à la fin de l'année 2012 (année de l'autisme grande cause nationale). Il était aussi de permettre des échanges entre les professionnels, les responsables des associations et les parents venus nombreux pour y participer. 5 tables rondes étaient organisées :

La table ronde n°1 : 2012, année de la Grande cause nationale : Bilan et perspectives.

Y participaient : Agnès Marie-Egyptienne, Secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap ; Vincent Gerhards, Président du Collectif Autisme ; Luc Allaire, Directeur de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ; Evelyne Guigou, Directrice chargée de l'offre médico-sociale à l'ARS Nord Pas-de-Calais ; Christel Prado, Rapporteuse de l'avis du Conseil Economique Social et Environnemental sur le coût économique et social de l'autisme ; Gwendal Rouillard, Co-président du groupe d'études Autisme à l'Assemblée nationale ; Valérie Létard, Ministre (gouvernement de François Fillon), Sénatrice du Nord ; Marie-Arlette Carlotti, Ministre Déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Agnès Marie-Egyptienne, a trouvé que l'année avait permis de sensibiliser le grand public à l'autisme, de souligner le scandale français en matière de prise en charge des personnes atteintes de TSA. Elle a assuré que le 3ème plan s'établirait autour de 3 axes principaux : soutenir la recherche fondamentale et clinique, assurer un parcours de vie continu et sans rupture, assurer la formation, indispensable pour faire évoluer les pratiques.

Vincent Gerhards a signifié que le budget alloué à Ensemble pour l'autisme (150.000 €) n'avait pas permis de donner à cette année tout le retentissement qu'elle aurait pu avoir. Mais qu'il y avait des points positifs, telle l'émission programmée par France 2 en fin d'année pour dénoncer le scandale français. Il n'a pas caché son pessimisme concernant les grands axes à venir du plan autisme. Il nous faut des signes forts pour faire évoluer la situation (au niveau du diagnostic, de la recherche, de la scolarisation, de la situation des adultes et de la formation). Le plan autisme doit au minimum être financé à hauteur du budget consacré à la maladie d'Alzheimer.

Luc Allaire, reconnaît qu'il reste beaucoup à faire et dresse un bilan du précédent plan autisme, reconnaissant qu'il n'a pas été réalisé dans sa globalité. Des places qui n'ont pas été pourvues, des projets sélectionnés mais qui restent à évaluer; les perspectives pour lui, c'est programmer des moyens supplémentaires, transférer des places de la psychiatrie vers le médico-social, appliquer les recommandations et créer une vraie offre de diagnostic pour les deux quatre ans.

Christel Prado, remercie les associations qui participent activement à l'élaboration des politiques publiques, les parlementaires : ceux qui ont commencé comme Jean-François Chossy, Valérie Létard, et ceux qui prennent la relève aujourd'hui. Pour pouvoir organiser les politiques nécessaires, il faut avoir des données précises; ainsi s'appuyer sur les certificats de santé obligatoires du 9e et du 24e mois pour alerter les familles et permettre le diagnostic. Le troisième plan devrait mettre en œuvre les préconisations du CESE. Les connaissances actualisées sont absolument à partager, il est inconcevable de les refuser. L'inclusion sociale est un but important, ce qui veut dire accepter de considérer que les problématiques

Les nouvelles technologies : ordinateurs, tablettes tactiles...



L'apparition des tablettes tactiles a suscité la création de nombreuses applications dédiées aux enfants autistes. Les sites spécialisés en recensent désormais plus de 300, conçues par des éditeurs spécialisés, des associations, des centres de recherche et voire même, comme *TapSpeak*, *learn enjoy*, par des parents insatisfaits de l'offre existante. Si l'accompagnement des enfants autistes donne lieu à une grande diversité de stratégies, un consensus se dégage autour de l'idée que « la priorité doit être accordée à une prise en charge éducative précoce et adaptée de l'enfant, en relation étroite avec sa famille, lui permettant de s'approprier son environnement et développant ses capacités relationnelles ». (Source : *Comité consultatif national d'éthique, C.C.N.E.*)

Depuis plusieurs années, les chercheurs ont observé que les personnes autistes entretenaient une relation « positive » avec les ordinateurs. Depuis la montée en puissance des terminaux tactiles, de nombreux témoignages de professionnels et de parents d'enfants autistes ont confirmé que leur interface intuitive favorisait leur utilisation. Ces tablettes fournissent en effet un support d'activité sur lequel les enfants autistes peuvent concentrer leur attention. Si l'on manque encore de recul scientifique pour évaluer la pertinence du recours aux tablettes, les témoignages de parents et d'éducateurs, évoquent le fait que ces applications aident ces enfants à communiquer avec leurs parents, à apprendre et aussi à devenir plus autonomes.

Des classeurs de communication aux tablettes :

Le déficit de langage souvent présent chez les enfants autistes fait de l'acquisition du langage l'un des problèmes centraux de l'autisme. L'autre grand obstacle à l'autonomie des enfants autistes est lié à leur difficulté à apprendre dans des domaines réclamant des interactions avec d'autres personnes. C'est ce constat qui a conduit à la conception d'outils traditionnels comme les classeurs de communication, composés d'images de la vie courante et des expressions les plus usitées. Ces supports visuels imprimés devaient permettre aux enfants autistes de communiquer, via ces pictogrammes, avec leur famille et les personnes chargées du suivi thérapeutique, éducatif ou pédagogique. La numérisation de ces classeurs a donné lieu dans un premier temps à la réalisation de logiciels pour ordinateur. La manipulation d'une souris ou d'une manette restait cependant un obstacle, souvent décourageant pour ces enfants.

S'exprimer en construisant des phrases :

L'apparition des interfaces tactiles a permis de lever cet obstacle : l'enfant affiche et interagit avec les pictogrammes directement sur l'écran. Ces pictogrammes peuvent être rangés par catégories et leur affichage est plus rapide que la recherche d'une image dans les pages d'un classeur. Chaque pictogramme, image ou photo affiche le nom de l'objet, de l'action ou du concept en toutes lettres. Le logiciel de synthèse vocale permet alors d'entendre les mots ou les phrases sélectionnés. Cela permet à l'enfant d'associer une référence sonore à une image et ainsi de faire évoluer sa communication verbale. L'un des aspects essentiels de ces interfaces vocales est lié au type de voix générées, qui suivant les logiciels de synthèse vocale peuvent être métalliques ou naturelles.

L'application *Grace App* permet ainsi aux enfants autistes de s'exprimer en construisant des phrases à partir d'images qu'ils sélectionnent. *Grace App* utilise les images issues du *Picture Exchange Communication System*, utilisé par des parents et des éducateurs d'enfants autistes depuis 1985. Ce type d'application permet d'ajouter de nouvelles images et ouvre ainsi le champ des expressions accessibles aux enfants.

L'application *FindMe* conçue par des chercheurs de l'Université d'Édimbourg, s'apparente à un jeu : elle consiste à retrouver un personnage sur l'écran dans différentes situations de vie. Les enfants doivent être en mesure de sélectionner le personnage en pointant leur doigt sur l'écran tactile, afin de passer au niveau de difficulté suivant. Au cours du jeu, les enfants doivent composer avec une série d'événements qui les déconcertent. Ce jeu est conçu pour encourager les enfants à prêter attention aux autres personnes ainsi qu'à leurs besoins. Des versions à venir du jeu se concentreront sur d'autres difficultés liées à l'autisme, comme celle de suivre la direction pointée par le regard d'une personne.

Faire face aux diverses situations de la vie quotidienne :

Certaines applications se focalisent plus spécifiquement sur les comportements ou l'apprentissage de compétences sociales. La fondation néerlandaise *Mooiste Contact Fonds* a ainsi conçu une application pour smartphone qui permet aux jeunes autistes de faire face à des situations imprévues dans leur vie sociale. Elle leur donne la possibilité de consulter sur leur mobile près de 200 situations sous forme de courtes histoires et leur suggère des manières de réagir ou de s'adapter. Des éducateurs et des bénévoles de la Fondation ont travaillé avec des jeunes autistes à la mise au point de scénarios et surtout à la manière d'y faire face. Ces situations inattendues peuvent survenir à l'école, dans la rue, dans des lieux publics, mais renvoient aussi à des événements sociaux comme un déménagement, une naissance, des funérailles, des élections ou des manifestations. Le site de la Fondation permettra d'enrichir l'application avec de nouvelles situations et de nouvelles « micro-feuilles de route ».

Les typologies d'applications dédiées aux enfants autistes :

L'accompagnement ou le traitement de l'autisme a suscité une grande diversité d'approches et de méthodes. Le site *iAutism* recense 335 applications spécifiquement conçues pour les enfants souffrant de troubles du développement.

Vocalyx

Depuis cinq ans le Dr Olivier de Masfrand et son équipe développent un logiciel de communication, le Vocalyx, pour les personnes déficientes de la parole. Mis sur le marché en mai 2011 cet outil sous Windows a reçu un très large écho dans le monde médical et les professionnels en charge de ce handicap. Proposé pour être utilisable sur un PC ou une tablette tactile sous Windows l'outil se décline et s'adapte en fonction des capacités de l'utilisateur.

Ce logiciel est en évolution constante pour répondre au mieux aux utilisateurs. Grâce à Internet les utilisateurs pourront télécharger les Setup proposés par *Capanovi* pour mettre à jour et faire évoluer leur logiciel.

L'outil se veut très simple, ludique et facile à personnaliser. La synthèse vocale est adaptable avec le choix de la voix, de la tonalité et de la vitesse. A noter que pour chaque logiciel, *Capanovi* paie une redevance de plus de 50€ à la société *Accapela*.

Il existe 6 fonctions modulables et très facilement paramétrables avec des photos personnelles ou des pictogrammes. L'outil est livré clé en main avec plus de 2000 pictogrammes et photos parlantes, et 500 phrases de texte adapté à la vie quotidienne.

L'application est téléchargeable pour un essai gratuit de 10 jours sur le site : www.vocalyx.com

On y trouve des témoignages et toutes les explications d'utilisation. A titre d'exemple voici quelques pages du logiciel. Toutes les fonctions sont consultables avec des vidéos sur le site Internet : www.vocalyx.com

Le Vocalyx est un logiciel accessible à tous, et suivant les utilisateurs il servira de moyen de communication, et pour



la fonction photos avec un exemple du 3x40 touches pour la famille « Nourriture »

d'autres il pourra également être utilisé comme complément éducatif pour l'apprentissage de langage avec des exercices pédagogiques et ludiques qui sont proposés par *Capanovi* mais qui peuvent être imaginés et créés de toutes pièces par les professionnels de la rééducation ou par les parents.

Voici un exemple de la ludothèque :

Cet outil adapté aux enfants et adultes autistes permet notamment d'exprimer par l'image ou la photo :

- la douleur,
- les sentiments,
- la politesse,
- les rapports avec les autres,
- les besoins.

Mais aussi d'illustrer les règles sociales de base et la vie de tous les jours :

- activités quotidienne et éducative (je cuisine, je bricole, je jardine...),
- acquisitions des apprentissages (je m'habille, je me lave...),
- loisirs et distraction,
- Exercice à la vie sociale (je fais mes courses...).

Le Dr Olivier de Masfrand a développé son logiciel en se mettant aux niveaux des besoins des parents, dont il a bien compris le haut niveau de compétence et d'exigence. Le logiciel peut s'adapter à la diversité des situations par la diversité de ses fonctions.

La version « poste multiutilisateur », sous Windows permet aux professionnels de suivre plusieurs patients en adaptant pour chacun les fonctions du logiciel. Cette version est généralement réservée aux centres et aux orthophonistes.

Vocalyx est un outil éducatif qui permet une fluidité entre l'utilisateur, les professionnels ou l'équipe pédagogique dans la vie de tous les jours. En effet, par exemple, ce qui est appris avec l'orthophoniste est enregistré sur l'outil portable et est repris au quotidien en famille ou dans l'établissement spécialisé. Les parents peuvent également compléter le travail fait par l'équipe pédagogique. Le logiciel prend alors toute sa dimension et devient non seulement un outil de communication mais aussi un outil éducatif.

Cette version est enrichie d'une ludothèque qui offre des exercices et jeux ludiques très complémentaires modifiable à la demande comme n'importe quelle page de touches parlantes. Pour compléter sa gamme, la société *Capanovi* a développé le logiciel Vocalyx sur Android sur des tablettes de 3.5 à 10 pouces. La relative simplicité du système Android permet d'utiliser du matériel moins cher et plus varié en taille d'écran et de diminuer le coût du développement et donc le prix d'achat pour l'utilisateur.

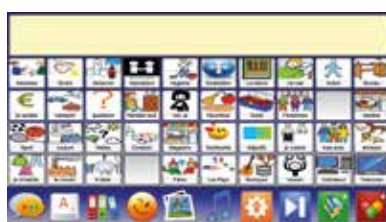
A titre d'exemple, pour les autistes, une solution comprenant à la fois la tablette de 3,5 pouces et le logiciel de base avec 50 touches défilantes par pages de 3x3, 4x3, 8x3... personnalisables avec des pictos ou des photos, un clavier AZERTY et une voix de synthèse pour un prix H.T. de 280€. (Port non compris)



Page d'accueil avec les 6 fonctions utilisables en totalité ou non



Le Tac au tac évolutif dans le temps : de 2 à 59 touches parlantes. Ci-dessous un exemple de l'écran avec 3x16 touches.



Ludothèque avec 18 familles de jeux et exercices

Journée nationale d'Autisme France

Palais des Congrès de Paris - 16 novembre 2013

