

# la lettre

d'Autisme France



## actualités

- Comprendre l'autisme: vers une nouvelle réalité de l'autisme
- Actualités des associations affiliées et partenaires

## dossier spécial

- Accompagner au quotidien les adultes avec autisme

## témoignage

- Histoire d'autisme histoire de famille, histoire d'une implication

## agenda

- Colloque international de l'INSHEA
- Journée de l'ARAPI



Chers adhérents et partenaires d'Autisme France,

L'année 2010 est déjà bien entamée, et c'est l'heure du bilan de la 5ème année de la loi du 11 février 2005. Cette loi ouvre pour nos enfants petits et grands de larges perspectives de vie en milieu ordinaire mais concrètement les avancées restent modestes.

Nous avons signé fin 2009 une convention cadre avec le ministère de l'éducation nationale pour la reprise des auxiliaires de vie scolaire (AVS) arrivés au bout de 6 ans en fin de contrat avec l'Education Nationale. Et nous poursuivons la réflexion sur l'avenir des AVS avec la FNASEPH.(1) en coordination avec le ministère.

La journée mondiale de l'autisme le 2 avril prochain sera pour nous l'occasion de lancer une campagne d'information sur le dépistage précoce de l'autisme en partenariat avec Autistes Sans Frontières. Le diagnostic de l'autisme est encore insuffisant et il est impératif qu'il puisse être fait le plus tôt possible. Les familles ont droit à un diagnostic conforme à la CIM 10. Il est essentiel à tous les âges de la vie car il permet de concevoir les adaptations et compensations nécessaires à la spécificité de ce handicap. Des documents et plaquettes seront proposés aux médecins de la petite enfance.

La spécificité du handicap autistique sera le thème des rendez-vous de l'autisme d'Autisme France partout en France jusqu'à mi-mai. Le 2ème plan autisme sera terminé fin mai, il sera temps d'en faire le bilan.

Enfin, notre congrès cette année, qui fêtera sa 20ème édition se déroulera à Lyon le 20 novembre prochain, ville liée aux débuts d'Autisme France. Le congrès sera entièrement consacré à la définition des particularités du syndrome autistique et de son accompagnement.

Il est urgent de faire reconnaître en effet l'autisme comme un handicap à part entière et de mettre les moyens indispensables à la prise en charge de ce problème majeur de santé publique. C'est aussi l'opportunité de définir en particulier ce qu'il faut entendre par la notion de soin pour une personne autiste.

Informé sur l'autisme reste une de nos priorités ; à partir de janvier 2010, la newsletter paraîtra régulièrement et rendra compte de l'actualité de l'autisme et de nos travaux dans les différentes commissions.

Le conseil d'administration et moi-même vous souhaitons une très bonne année 2010.

Mireille Lemahieu et le Conseil d'administration d'Autisme France.

(1) Fédération Nationale des Associations au Service des Elèves Présentant une situation de Handicap (« Grandir en Société »)

(2) Classification Internationale des Maladies.

### A vos agendas:

Le prochain congrès d'Autisme France aura lieu le 20 novembre à Lyon.

### actualités

- Comprendre l'autisme: vers une nouvelle réalité de l'autisme- page 4
- Actualités des associations Affiliées et Partenaires page 20

### dossier spécial

#### Accompagner au quotidien les personnes avec autisme

- L'accompagnement professionnel dans le cadre du programme IDDEES page 10
- une nouvelle voie de professionnalisation offerte aux étudiants en psychologie page 13
- Le chalet: un dispositif d'accompagnement pour les personnes atteintes du syndrome d'asperger page 14

### témoignage

- Histoire d'autisme, histoire de famille, histoire d'une implication page 17

### agenda

- Colloque International de l'INSHEA page 24
- Journée de l'ARAPI page 24

### AFD

- Sélection trimestrielle - page 2

### Réseau et contacts

- Associations affiliées / partenaires  
Conseil d'administration / Délégations



#### Publication trimestrielle

Numéro de commission paritaire :  
0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837

Directeur de Publication  
Mireille Lemahieu

Rédacteur en Chef  
Agnès Woimant

Maquette & Mise en Page  
Magali Cannamela-Negre

Impression  
Espace Graphic, ZAC de la Grave, 06510 CARROS

Comité de Rédaction  
- Marie Claude Urban, Agnès Woimant  
- Odile Annota, Armelle Saillour, Christophe Robin

Les textes publiés le sont sur la responsabilité de leurs auteurs.

La Lettre d'Autisme France  
Lot 110/111 - Voie K 460 avenue de la Quiera  
06370 Mouans Sartoux

## Journée du 4 décembre

En introduisant la journée, le **Dr Charles Tibi** (parent) propose d'élargir la définition de l'autisme en intégrant à la « triade » classique la dimension « polyhandicap neurodéveloppemental diffus » ce qui a le mérite de déplacer les interrogations pour « comprendre l'autisme » du champ de la psychiatrie à celui de la neuropsychiatrie et de permettre l'expression de nouveaux modèles théoriques, de nouvelles pistes de recherche.

Le **Dr Stéphane Auvin**, neuropédiatre, (Hôpital Robert Debré, Paris) expose les liens fondamentaux et cliniques qui associent épilepsies et autismes. D'emblée, il attire l'attention sur la pluralité des formes de chacune de ces deux pathologies et sur les difficultés de l'investigation clinique : l'épilepsie, focale ou généralisée ne se réduit pas à la crise qui n'est qu'un symptôme. Il insiste : l'électroencéphalogramme (EEG) ne constitue jamais un diagnostic ! D'autre part, il se dit gêné par le flou du phénotype de l'autisme. Quant au traitement, il s'interroge : comment harmoniser la prescription d'anti-épileptiques et la prise en charge de l'autisme pour éviter des atteintes cognitives ? Comment contourner les pharmaco-résistances et déceler les incompatibilités pharmacologiques ? Quelles différences entre l'apparition de l'épilepsie précoce avec atteinte cognitive et celle qui survient à la puberté chez l'autiste dit déficient intellectuel ?

Concrètement, dans le cadre de la prise en charge médicale, en attendant des progrès dans la description clinique de l'autisme, il importe de s'attacher à préciser l'histoire du patient, et de travailler à un haut niveau d'expertise et dans le long terme.

Le **Dr Lionel Naccache**, neurologue, (Hôpital Pitié-Salpêtrière INSERM) aborde les « aspects neuroscientifiques de la conscience ».

Sa démarche de recherche « objective » combine dans un « ménage à 3 » : l'exploration neuro-psychologique par « l'écoute » du sujet observé, l'examen des données fournies par l'imagerie cérébrale fonctionnelle et enfin la contribution de la psychologie cognitive expérimentale qui s'appuie sur un nouveau paradigme : le traitement de l'information.

La conscience est liée à la notion de « rapportabilité » entre des états mentaux. Cette fonction serait défaillante chez les « non-communicants ». Cela pose aussi la question de ce qui est « non-conscient ».

Une série d'images obtenues par magnéto-encéphalographie montre comment, dans la lecture, l'information captée par l'œil chemine en moins d'une demi-seconde. Elle circule d'abord sous forme inconsciente vers l'arrière du cerveau puis est ensuite traitée au niveau du lobe temporal gauche avec activation de la région de Broca pour construire l'image mentale du mot. Le traitement initial de l'information est inconscient et tient moins à l'intensité du signal initial qu'à sa qualité. Cette découverte ouvre des perspectives pour l'établissement du diagnostic et l'intervention thérapeutique. Au total, pas de « région » cérébrale siège de la conscience. C'est un produit élaboré en diverses zones.

**Dr Monica Zilbovicius**, Médecin Psychiatre, (Hôpital Necker, Paris, INSERM CEA) : imagerie cérébrale des réseaux et circuits neuronaux impliqués dans l'autisme

Après avoir rappelé l'importance de l'orientation du re-

gard, l'autiste privilégiant la bouche et non les yeux, et en référence à la théorie de l'esprit, le Dr Zilbovicius a étudié les localisations cérébrales concernant la perception d'autrui. La

zone du sillon temporal supérieur (STS) enregistre les mouvements du visage, des mains, du corps ainsi que le regard. Chez les autistes percevant un baillement on constate des anomalies du flux sanguin au niveau du sillon temporal inférieur. On peut mettre à ce niveau en évidence aussi à un déficit de substance grise.

Les données du « eye tracking » révèlent une corrélation entre la sévérité de l'autisme et l'activité cérébrale. Dans le cadre expérimental, l'observation clinique associée à l'imagerie de type IRM anatomique et fonctionnelle permettent d'intervenir par stimulation magnétique sur certaines zones cérébrales ciblées.

La présentation de l'étude génétique des maladies complexes revient au **Dr Catherine Bourgain**, Docteur en Génétique Epidémiologique, (INSERM).

L'augmentation de la puissance d'analyse en génétique permet d'affiner ce qui relève du seul génome. L'intérêt de cette distinction « génome - non génome » est d'ordre épidémiologique. Elle éclaire la prévention ; elle peut aussi orienter les pratiques de diagnostic.

Elle facilite également la compréhension des « histoires familiales ». Il devient nécessaire alors de distinguer les familles concernées :

- par la transmission « mendélienne » de mutations spécifiques d'un gène (ex. syndrome de Rett).
- par l'autisme lorsque l'on constate des concentrations familiales sans transmission systématique : le risque d'atteinte d'un frère autiste est x 25. mais des facteurs environnementaux sont impliqués. Car il y a interaction entre histoire familiale, génome et environnement (physique, psychique...).

L'étude comparée des jumeaux monozygotes et dizygotes conduit au calcul « d'héritabilité » (90% pour les monozygotes) et à établir des « concordances ».

Le repérage des « gènes candidats » constitue la 3ème approche. Deux options :

1. recherche de mutations du gène rare et spécifique par technique de séquençage
2. recherche des variations les plus fréquentes du gène sur échantillons.

Les explorations actuelles « en aveugle » portent sur 15 gènes et sont peu probantes car elles sont dispersées.

Pour l'instant, le constat de complexité de la composante génétique qui correspondrait à l'hétérogénéité de l'autisme n'autorise pas son usage dans le diagnostic. La distinction « génome/non génome », valable pour les autres maladies, montre ses limites pour l'autisme ce qui nécessite un approfondissement à poursuivre dans de multiples directions.



Accompagner au quotidien  
les  
personnes  
avec  
autisme

## Accompagner au quotidien les personnes avec autisme.



En 1998, à Paris et en Ile de France, Maria-Pilar GATTEGNO lançait le programme Job-Coaching, soutenue par les parents de l'Association Plate-Forme PASSAGE. Dans le N° 33 de la Lettre d'Autisme France (Nov 2007), j'avais eu l'opportunité de vous raconter les étapes de la collaboration étroite de notre association avec Maria-Pilar GATTEGNO et le développement de ce programme exceptionnel d'accompagnement des personnes autistes en milieu ordinaire, englobant la vie professionnelle mais aussi la vie sociale. Dans ce même numéro, Nathalie ABENHAIM Psychologue, décrivait le programme IDDEES fondateur du Job Coaching.

Aujourd'hui, Elisabeth et Julie, accompagnantes de ma fille Raphaële, (autiste de 29 ans) témoignent de leur travail au quotidien.

Raphaële est salariée à mi temps en CDI, dans un magasin Monoprix.

Elisabeth CHANOINE est Psychologue. Elle a assuré l'accompagnement de Raphaële à Monoprix de septembre 2008 à Juillet 2009. Ma fille travaille du lundi au vendredi de 9 h à 13 h.

La Psychologue accompagnante est à ses côtés lundi, mercredi et jeudi, de 10 h à 13 h. Le mardi et le vendredi ainsi que tous les jours de la semaine en début de matinée, Raphaële effectue un travail autonome guidée par des tuteurs volontaires, salariés de l'entreprise, formés à l'autisme.

Julie COLOMBEL est étudiante en Master 2 professionnel de Psychologie clinique et psychopathologie. Elle accompagne Raphaële du lundi au jeudi de 13 h à 17 h 30 sur les volets : vie sociale et remédiation cognitive.

Depuis plus de 10 ans, malgré l'ampleur de ses diffi-

cultés : peu d'autonomie fonctionnelle, pas d'accès à la lecture, à l'écriture ou au calcul, Raphaële ne cesse d'évoluer, de progresser, de nous surprendre.

Depuis plus de 10 ans nous, parents, sommes compris, soutenus, respectés par des professionnels très compétents spécialisés en autisme qui partagent notre quotidien dans une ambiance de collaboration enrichissante et chaleureuse. Nous mesurons notre chance et au sein d'Autisme France, nous travaillons pour le développement de ce type de prise en charge. La professionnalisation de ce secteur est «en marche». La licence professionnelle d'accompagnement des personnes avec autisme a débuté à la rentrée d'octobre 2009 à la Faculté Paris Descartes et le Professeur Jean-Louis ADRIEN a rendu hommage au rôle capital joué par les associations de parents qui ont soutenu activement son projet de licence Pro.

Elisabeth, Julie et tous ces nouveaux professionnels spécialisés en autisme sont l'espoir d'un avenir meilleur pour nos enfants, mais plus que jamais nous devons nous mobiliser pour soutenir et encourager le développement des études et des prises en charge spécifiquement dédiées à l'autisme.

Claude Collignon

### *L'accompagnement professionnel dans le cadre du programme IDDEES*

Les psychologues du Cabinet de Psychologie ESPAS-IDEES sont spécialisées dans l'intervention auprès de personnes (enfants, adolescents, adultes) présentant un Trouble Envahissant du Développement (TED). L'une des activités du Cabinet ESPAS est consacrée au job coaching selon le Programme IDDEES qui consiste à mettre en place des projets professionnels pour des adolescents et des adultes avec TED et plus particulièrement avec un syndrome autistique.

Il s'agit véritablement de permettre à des jeunes avec handicap de devenir et d'être reconnus travailleurs à part entière. Nous les aidons à s'adapter à un environnement ordinaire par le biais de techniques d'intervention spécialisées et individualisées, notamment par la structuration du temps et de l'espace, le choix de

tâches visuelles et répétitives, la décomposition des tâches et des consignes en énoncés élémentaires, la transformation des consignes verbales en consignes visuelles et par l'adaptation des consignes au niveau de compréhension de la personne avec TED.

Cependant, bien que nous usions de guidances très précises pour garantir l'épanouissement au sein de l'entreprise, il est essentiel de rappeler que la réussite d'un projet professionnel ne peut aboutir sans un ajustement perpétuel et mutuel du milieu à l'égard de la personne avec TED mais aussi de la personne avec TED à l'environnement dans lequel elle évolue. C'est ainsi que nous utilisons les moyens déjà existants dans l'entreprise comme support matériel à l'accompagnement.

et ce depuis plus d'un an, l'accompagnement de Raphaële dans le cadre d'un projet de remédiation cognitive et sociale. Ce projet de remédiation cognitive et sociale proposée à Raphaële est surtout centré sur la socialisation en milieu naturel et offre la possibilité à Raphaële d'évoluer quotidiennement auprès des personnes qui l'entourent. Raphaële bénéficie parallèlement d'un accompagnement individuel à Monoprix (cf. article Elisabeth Chanoine). Cet accompagnement se scinde en deux temps dans la semaine. Tout d'abord les séances de remédiation sociale les lundis et mercredis après-midi et les séances de remédiation cognitive les mardis et jeudis après midi. Les après-midi de remédiation sociale et cognitive commencent toujours pas un repas dans un restaurant, dans le Resto U de l'université, afin de favoriser les échanges sociaux puis, en ce qui concerne les séances de loisirs, les loisirs sont choisis en fonction des semaines et des envies de Raphaële (musées, cinéma, théâtre, balades dans Paris, etc.). Les séances de remédiation cognitive se déroulent selon le même schéma ; nous déjeunons au restaurant puis nous

allons travailler au domicile de Raphaële.

Cet accompagnement que j'effectue depuis Septembre 2008 a été particulièrement instructif et m'a permis d'approfondir mes connaissances concernant la prise en charge des personnes avec autisme. J'ai pu appréhender de façon concrète, quotidienne et approfondie la vie auprès d'une adulte atteinte d'autisme. De plus, la supervision réalisée par le Dr Maria Pilar Gattegno au sein du cabinet ESPAS m'a permis de connaître toutes les modalités de prise en charge existant aujourd'hui pour les personnes atteintes d'autisme. L'intérêt que j'ai eu pour l'accompagnement de Raphaële a permis d'orienter mon projet professionnel vers la prise en charge des personnes avec autisme. C'est pourquoi il semble aujourd'hui essentiel de développer ce modèle d'accompagnement qui apporte des bénéfices aux personnes avec autisme, à leurs parents mais aussi aux étudiants qui effectuent ces accompagnements.

Julie COLOMBEL

étudiante en Master II - Paris Descartes,

## *Le Chalet: un dispositif d'accompagnement pour les personnes atteintes du syndrome d'asperger.*

La genèse d'un projet, tel que celui du Chalet, débute souvent d'un constat :

- la détresse des personnes autistes de bon niveau intellectuel qui sont exclues des circuits classiques d'insertion sociale et professionnelle et de leurs familles sans solutions tangibles.

- Et les réflexions engagées par nombre de professionnels : je me souviens de la journée sur l'intégration en 1998, des interventions de Chantal Tréhin et Charles Durham, de la présentation du Job coaching et de Twerk. Et de l'idée force qui englobe également l'objet de cet article: «sans qualification sociale, il n'y a pas de qualification professionnelle». A cela nous pourrions ajouter «le bien être psychologique suffisant» pour assumer la vie sociale et professionnelle au quotidien.

La proposition d'accompagnement n'est pas figée et doit correspondre aux évolutions des personnes dans leurs parcours de vie: positives ou négatives. La stagnation ou parfois la régression «contrôlée» permettent, pour certains, de souffler ou de digérer les apprentissages et ainsi mieux repartir, si nous voulons bien les écouter.

Dans le même temps, nous devons rester vigilants à ne pas perdre de vue la spécificité de notre accompagnement et les fondamentaux pour comprendre le quotidien des personnes avec autisme.

- Ne pas oublier le fonctionnement autistique: troubles de l'imagination, logique différente, communication so-

ciale difficile et décalée, grande naïveté ....et les troubles associés.

- L'évaluation des capacités est obligatoire: les demandes d'adaptation et d'investissement personnelles trop importantes peuvent avoir des conséquences néfastes sur du long terme. L'inverse est aussi vrai: une activité non motivante ou mal acceptée peut déstabiliser l'usager et l'empêcher de montrer ses réelles capacités.

- Chez les personnes avec autisme, l'apprentissage dans tous les domaines reste essentiel. Il ne faut pas rester sur le verbal mais vérifier sur le terrain. Autre aspect, la fatigabilité qui reste importante et plus encore dans les périodes d'évaluation, d'apprentissages, de déstabilisation ou tout simplement saisonnière comme pour tout un chacun. Les périodes de repos doivent être proposées régulièrement durant l'année et planifiées à l'avance. Il ne faut pas oublier que certains ne ressentent pas les indicateurs de la fatigue ou ne se permettent pas de l'exprimer.

- Pour les professionnels, mais aussi l'entourage extérieur, il ne faut pas occulter l'autisme, même si l'intéressé semble maîtriser son quotidien. Un souci, une altercation, un sujet mal compris mais également une fatigue intense peuvent le déstabiliser grandement.

- Cela nous amène à la formation des professionnels mais aussi à leur humanité pour comprendre le fonctionnement autistique. La démarche d'empathie est essentielle pour pouvoir analyser les situations et les comportements; cela évite les jugements hâtifs et les rejets.

L'expérience lorientaise a, dès le début, organisé son



## Histoire d'autisme, histoire de famille, histoire d'une implication

Le 13/11/1984, une naissance dans le calme à 9 heures du matin, après avoir conduit les grandes filles (10 ans et 8 ans) à l'école, et Charly à la pouponnière, papa est présent ...

Dès la naissance, Jean-Louis est très calme et le pédiatre interrogé me dit : « Il sait que tu as déjà beaucoup de soucis (le handicap de Charly, séquelle d'une méningo-encéphalite herpétique contractée à l'âge de 15 mois), et il veut entrer dans votre vie sans se faire remarquer ! »

Au départ le développement de Jean Louis est sensiblement normal, mais dès 7/8 mois, certains comportements m'interrogent, lorsque je viens le chercher chez la nourrice, il ne tend pas les bras même si ensuite il me fait un gros câlin . Il joue, sourit, et je trouve que très vite, au niveau développemental, il dépasse son frère de 4 ans et demi son aîné. Il aime les objets qui roulent, mais il fait aussi rouler les biscuits ronds...

Puis vers 18 mois, il tient debout, mais hurle dès qu'on tente de le lâcher, en appui sur un meuble, il bouge les doigts devant les yeux, ne nous regarde pas.

Alors pendant les vacances d'été 1986, dès qu'il commence ce geste, spontanément, nous l'empêchons en lui contrôlant les mains.

En octobre, nous consultons le pédopsychiatre du Centre Hospitalier Régional : « Sadbaby », bébé triste, dépressif, la présence et la maladie de Charly sont évoquées, mon état psychologique...

Une prise en charge en psychomotricité une fois par semaine est proposée dans un CMP : on vient chercher Jean-Louis dans la salle d'attente, on l'emmène, je l'entends hurler pendant toute la séance, on me le rend rouge comme une pivoine en me disant que tout s'est bien passé !

Je résiste quelques semaines, puis je pars chercher de l'aide ailleurs, la psychomotricienne reconnaît ses difficultés également, je retourne au CAMSP qui avait pris en charge Charly. Jean-Louis a de nouveau une prise en charge en psychomotricité, mais en ma présence et cela se passe mieux.

Puis sur les conseils du pédiatre, nous rencontrons une psychanalyste parisienne qui a l'habitude des petits, une prise en charge une fois par semaine est instaurée : l'aller-retour en train (4 heures à l'époque, il n'y avait pas de TGV !), 2 heures à perdre dans Paris avant la consultation (pas de train toutes les ½ heures alors), un paiement en liquide de la main à la main, un retour tard le soir, une journée à récupérer le reste de

la semaine...

Même si les « séances » se passent relativement bien ½ heure à ¾ d'heure une fois par semaine, cette dame était certes chaleureuse, le retard de Jean-Louis s'accroît.

Il ne marmonne que quelques mots ou des stéréotypes vocales, ne joue pas seul, il a plutôt tendance à empiler les jouets, les jeter, ou les faire rouler, il ne fait rien sur demande, ne cherche pas à imiter ce que l'on fait...

Certaines explications psychanalytiques me désarçonnent : il lèche les vitres « un rapport avec des objets froids, un rapport avec la mort, la mort de l'esprit »

Il n'est pas forcément toujours propre, il a un transit très accéléré, que nous traiterons médicalement plus tard et avec succès (colon irritable). « Il confond sa bouche et son anus » disait la psychanalyste ---- et j'en

passé!

Pas encore d'infos sur Internet en 1988 !

En fin d'année une journée sur le handicap intitulée: «réponse aux parents » est organisée sur Lille. Jean-louis a alors 4 ans, il est intégré à l'école quelques heures par semaine, j'ai arrêté mon travail pour m'occuper de lui.

Ce jour là un couple de parents que j'allais mieux connaître par la suite: Eugène et Marie-Claude Urban parlent de l'autisme et évoquent une formation pour les parents et les professionnels qui va avoir lieu en mars 1989, formation avec un certain Théo Peeters dont je n'avais jamais entendu parler.

A la même époque, un ami de mon mari psychologue qui venait à la maison environ une fois tous les trois mois, vient de plus en plus souvent, et passe son temps de présence à jouer avec Jean-Louis !...

Un jour nous lui demandons: «Philippe tu as remarqué quelque chose chez Jean-Louis et tu n'oses pas nous en parler ?» et il nous tend alors quasi immédiatement, un document qu'il avait dans la poche : les références de G. Magerotte à Mons. Nous évoquons T. Peeters dont il a également entendu parler et je m'inscris à cette formation.

En mars 1989, je rencontre donc pour la première fois Théo Peeters, autour d'une grande table mélangeant une quinzaine de parents et quelques professionnels et nous avons découvert l'autisme et l'autisme de nos enfants. Il ne s'agissait plus de carence maternelle

