



Congrès annuel
le 9 décembre 2006

à Paris,
Palais des congrès

Introduction de la journée, par la présidente : **Mme Mireille Lemahieu**



Le point ... par **Bernadette Rogé**, psychologue, professeur à l'université de Toulouse

« Nous avons progressé, grâce aux familles et à certains professionnels qui ont le souci de s'informer et d'appliquer sur le terrain. »

... enfin, en 2005, sont parues les « recommandations » de la FFP (Fédération Française de Psychiatrie) pour l'utilisation de la CIM 10

Le terme de psychoses infantiles doit être remplacé par : TED (autismes et autres) ... une grande victoire !

Reste le problème des interventions à faire, une fois le diagnostic posé : les français disent trop souvent qu'il faut des études scientifiques d'abord ... oui, mais ... il faudrait disposer de groupes témoins pour faire ces études, ce qui n'est pas facile à trouver ... les français devraient davantage tenir compte des résultats de méthodes testées à l'étranger et qui ont fait leurs preuves ... car il est certain qu'il existe maintenant des pratiques efficaces. Evidemment les résultats seront différents selon les enfants. Mais tous y gagneraient en qualité de vie.

Autisme – France s'est dotée d'une « démarche – qualité » qu'il faut maintenant mettre en œuvre pour aller voir, sur le terrain, *si on fait ce que l'on dit que l'on fait !!!*

Exposé de Théo Peeters, neurolinguiste, fondateur de l'Opleidingscentrum, Belgique

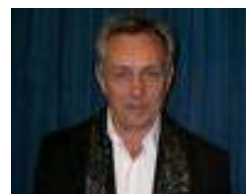
Autisme : différences qualitatives et bases éthiques

Pour comprendre l'Autisme, il faut aller au – delà des différences qualitatives.

Théo Peeters remarque que, dans la plupart des cas, on néglige vraiment les personnes autistes.

Un exemple simple : depuis 15 ans, tout le monde sait qu'un certain type d'ampoule déclenche des migraines. Or, ces ampoules sont encore utilisées ...

Lire les écrits de Claire Sainsbury

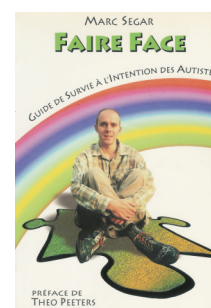


Si on ne *fait pas le choix* de travailler avec des autistes, on ne réussit pas ; il vaut mieux, dans ce cas, changer de métier.

Les Autistes ont des problèmes de relations sociales : par exemple : ils ne comprennent pas un geste de tendresse, un regard.

Ils n'ont pas d'intuition sociale : ne comprennent pas les intentions, les émotions des autres personnes.

Conseillé : le livre de Marc Segar : Faire Face.



Les personnes autistes doivent apprendre de manière scientifique ce que les autres personnes comprennent de manière intuitive.

Autres auteurs conseillés : Donna Williams, Wendy Lawson

Les autistes ont beaucoup de mal avec la lecture des visages. Le plus touché chez les autistes : l'aptitude à attribuer des significations au monde social. C'est très différent de la déficience mentale sans troubles autistiques.

Lire les livres de Temple Grandin

Le manque de communication est un handicap, et les autistes ont un manque de communication

Les autistes sont des personnes très vulnérables

Il faut commencer par observer la personne autiste. Mais quoi observer ? et par quoi commencer ?

Il faut essayer de comprendre la signification d'un comportement

Comment aider les personnes autistes ? en essayant de partager leur esprit. Cela demande du *respect* de la part des professionnels.

Comment comprendre les personnes avec autisme ?

Par la littérature scientifique

En écoutant les parents

En lisant et en écoutant les autistes de haut niveau

Les autistes de haut niveau sont des personnes originales parce qu'elles ne se mettent pas dans le « moule » des autres personnes.

Il faut bâtir un « pont » entre les deux cultures (autiste et neurotypique)

Il faut créer :

- de la prévisibilité
- une protection sensorielle
- l'estime de soi
- des attitudes de respect

Ce sont les pré-conditions éducatives pour diminuer le stress et pour augmenter les chances de réussite

Les professionnels ne peuvent pas se contenter d'une formation superficielle

Il est impensable de garder le même projet individuel toute l'année et même d'une année sur l'autre ... !

Il existe au Canada, un programme digital, qui n'est pas encore traduit (le sera bientôt, en espagnol et en français). Pour l'instant, il est conçu pour les enfants au – dessous de 7 ans. Il est très intéressant et devrait permettre un suivi prolongé de la personne, avec des informations sur son évolution, ses compétences, ses manques, des propositions d'interventions selon les résultats obtenus, les progrès réalisés ...

Exposé de Chantal Brousse, orthophoniste spécialisée dans l'éducation des enfants autistes

Des mots, des gestes, des images pour communiquer

La communication non verbale, commence dès le plus jeune âge ...

Chez l'enfant normal

Recherche du regard
Sourire en réponse d'un regard
Appel insistant
Faire semblant
Pointer : je veux ... regarde !
Intérêts partagés
Empathie

chez l'enfant autiste

regard absent/déviant
sourire rare/inadapté
pas d'initiation, ni d'interaction
pas de pointer
intérêts limités
pas d'empathie

La communication chez les autistes est inefficace, elle existe, mais elle est insuffisante et inadaptée

Nous devons essayer de décrypter les moindres petits signes qui peuvent être des prémices de communication.

Quel type de communication ? Les mots, les gestes, les images, les objets... un seul critère : l'info doit être la plus compréhensible possible pour les sujets en difficulté.

Un préalable : comprendre l'autiste

En 2004, Monica Zilbovicius a mis en évidence le non activation, chez les personnes autistes, de la zone cérébrale responsable de la perception de la voix humaine.
De plus, une personne autiste ne fait pas abstraction des bruits ambiants.

Il faut évaluer le degré de compréhension

- Des mots
- Des phrases courtes
- Du concret uniquement
- Hors situation
- Vitesse d'élocution
- Conversation ?
- Nombre d'interlocuteurs ?

Bain de langage = NOYADE

Conseils :

- parler peu
- Favoriser les mots importants
- Renforcer le sens
- Renforcer la motivation (plaisir)
- Répétitions multiples du même mot en situation

Si l'enfant est au stade du mot, il entend ce mot dans une phrase et pas du tout ce qui est autour ; il est par exemple content de reconnaître le mot *banane* dans une phrase où on lui dit qu'il n'y en a pas !..

Et les gestes ? Pour comprendre un geste, il faut d'abord que l'autiste le voit ! Or, un geste est rapide et quand il est fait, il n'existe plus ...

Il faut aussi ne pas avoir de problèmes moteurs.

Les images ? Elles sont concrètes, persistantes, elles sont partout, donc c'est un matériel intéressant. Mais elles doivent aussi être motivantes.

Ce n'est pas la peine de les multiplier, il suffit d'en avoir un petit nombre, bien choisies et utiles.

Elles permettent de donner des consignes, des explications, un emploi du temps, de structurer le travail, de transmettre une information, de raviver un souvenir, de faire des prévisions, de faire des demandes.

Leur utilisation entraîne :

- moins de frustrations
- l'apprentissage de l'autonomie
- le partage d'intérêts, donc cela augmente l'empathie

Quelles méthodes ?

- TEACCH, pour améliorer la socialisation par l'éducation structurée
- ABA, pour les apprentissages
- PECS, pour l'autonomie

ABA met plus l'accent sur la réception, PECS met plus l'accent sur l'expression (la demande).

Où trouver des images ? Voir le site d'Autisme France, oralys.co, bonable.free (remarquable et recommandé, selon CB)

Il y a aussi les jouets Hop Toys

Note : Le dossier distribué lors de la journée comporte 4 pages écrites par Chantal Brousse, qui complètent les notes prises au cours de l'exposé

Exposé de Christine Philip, professeur à l'Institut National de Formation et de Recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés, ou encore : INS- HEA (ex : CNEFEI)

Quelle scolarisation pour les élèves présentant de l'autisme ou un Trouble Envahissant du Développement (ou T.E.D.)

Cet exposé était accompagné d'un texte de 6 pages décrivant le Projet Personnalisé de Scolarisation ou PPS des élèves présentant des TED



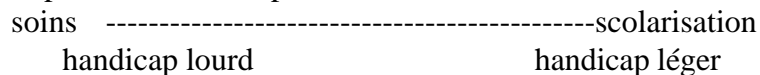
Christine Philip évoque le nouveau défi pour les enfants ayant un TED : la scolarisation
« **Tout reste à faire sur le terrain** »

- Le PPS remplace le PI depuis la loi de février 2005.
- La solarisation ne peut exister seule ; il faut aussi de l'orthophonie, de la psychomotricité, des thérapies adaptées.
- Dans la nouvelle loi, la Scolarisation se trouve en position dominante par rapport aux soins.

Hélas, la loi ne précise pas quelle doit être la durée de la scolarisation, elle ne cite aucune valeur minimale. C'est bien dommage !

Or, on (c'est – à – dire l'ensemble des professionnels, enseignants inclus) a l'habitude de considérer que plus le handicap est lourd, moins il faut consacrer de temps à la scolarité.

En schématisant, on peut considérer 2 pôles



Les différents contextes de la scolarisation :

- à domicile
- en établissement : IME, ITEP, Hôpital de jour
- en CLIS ou en UPI
- en classe ordinaire (avec ou sans AVS, EVS ...)

NB : les AVS ont pour rôle de recadrer, de réajuster l'attention, la concentration de l'enfant.

- La scolarisation en établissement en particulier devrait être assurée par des enseignants formés aux méthodes spécifiques. Mais le nombre d'enseignants est insuffisant et les enseignants ne sont pas formés (pas assez ?)

- Il convient d'augmenter les recherches dans le domaine pédagogique et d'augmenter les recherches disciplinaires. Il existe un groupe de recherches à l'INS-HEA avec des profs de différentes disciplines.
- A venir : un futur site sur l'INS-HEA et la pédagogie des différentes disciplines.



Le nouveau/futur guide handiscol est achevé, il est en cours de relecture au ministère depuis plusieurs mois. Il sera disponible quand ?



Projetée : une partie de la video sur Charles Mercuriali, élève autiste de 13 ans, scolarisé en 5° avec l'aide d'une AVS et grâce à une intense collaboration de ses parents.

Vidéo intitulée : « être autiste et apprendre au collège ».

Exposé de Rita Jordan,
docteur en psychologie à l'université de Birmingham, Royaume – Uni

Développer l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des adultes avec autisme

Les besoins éducatifs des enfants avec TED

- ont des besoins communs avec les enfants ordinaires (ce sont des enfants !)
- ont des besoins individuels (ce sont des individus)
- ont des besoins spécifiques (ils ont un TED)

- Le style cognitif des autistes est particulier.
- Les autistes ont besoin d'une éducation pendant toute leur vie
- Ils ont besoin d'une éducation spécialisée.



Exemple de situation : les enseignants veulent que les enfants les regardent mais les autistes ont des problèmes avec la perception des visages (il ne faut pas les forcer, il faut leur apprendre à regarder !). Et si on les force à regarder, ils n'écoutent pas. Après tout, s'ils écoutent en regardant par terre, pourquoi pas ?

Question : qui a un problème d'interaction sociale, l'autiste ou le non – autiste ?

« « « de communication, « « « ?

Il faut accepter que les non autistes, comme les autistes, aient aussi un problème.

Qui doit faire un effort : les autistes seuls ? Les non autistes seuls ? Les deux ?

- Au début, il faut adapter l'environnement pour que l'autiste puisse accéder aux apprentissages.
- Les AVS ne doivent pas faire « à la place » de l'enfant autiste
- Il faut que l'enfant apprenne à demander de l'aide.

- L'AVS doit aider l'enfant à identifier son problème, il doit l'aider à devenir responsable de son programme de travail.

Idée : faire d'abord venir les enfants ordinaires dans la classe des autistes, pour qu'ils apprennent à travailler ensemble, ensuite seulement, aller travailler avec les enfants ordinaires, dans une classe ordinaire !

Enseigner à un enfant autiste est difficile, il faut se réguler soi – même et en même temps réguler l'enfant.

Exposé de Marie – Hélène Prud'homme, psychologue, clinique de consultation, intervention et formation en autisme et TED, Québec, Canada

Le développement des habiletés sociales : stratégies adaptées à l'autisme

L'exposé était accompagné d'un texte de 4 pages intitulé : comprendre les déficits sociaux, les processus cognitifs et les modes d'apprentissages des personnes autistes pour mieux intervenir sur le développement des habiletés sociales.

Chez l'enfant non autiste :
6-12 mois : attention conjointe
12-18 mois : montre de l'intérêt pour ses pairs
18-24 mois : reconforte autrui, commence à imiter, début du jeu symbolique

Plus tard :

- utilisation/décodage d'éléments non verbaux
- relations amicales
- partage de manifestations d'enthousiasme
- compréhension de la perspective de l'autre
- faire preuve de jugement social
- donne sens aux gestes, expression, nuances ...

Au contraire : les autistes ont du mal à initier des interactions

Il faut leur enseigner les règles sociales, et aussi les nuances

Les autistes ne manquent pas d'intérêt pour les autres, mais ont du mal au niveau des habiletés sociales, d'où l'importance de commencer tôt !

Théories cognitives actuelles :

- *Théorie de l'esprit*, acquis normalement vers 4 ans
Les autistes ont du mal à juger l'intention derrière le comportement d'autrui
- *théorie des fonctions exécutives*, permettant : la planification, la flexibilité
l'attention adaptée au contexte
- *théorie de la cohérence centrale*

Les autistes ont un style cognitif particulier :

- Ont des problèmes avec l'abstraction, avec le traitement séquentiel de l'information
- Ils ont des difficultés pour comprendre une information temporaire et transitoire

- Ils sont très « concrets »

Leur style d'apprentissage utilise surtout le visuel : le signal visuel est permanent.

Il est important de développer les habiletés sociales chez les personnes autistes. Ceux – ci doivent apprendre les comportements sociaux, mais il faut savoir les leur enseigner !

Les stratégies

1 – la communication de base

Il faut que la personne autiste puisse communiquer ses besoins de base.

Le PECS peut être très utile : il est fonctionnel ; il développe la spontanéité, il utilise la capacité visuelle.

2 – le jeu

On distingue les dimensions sociales et cognitives du jeu

- Dimensions sociales : proximité, intérêt commun, but commun

- Dimensions cognitives : manipulations, utilisations fonctionnelle, jeu symbolique, actions communes, établissement des rôles.

3 – la médiation par les pairs

Initiation, incitation, renforcement

Exemple : groupe de jeu intégré

Soient des petits groupes avec 2 autistes et 4/5 enfants non autistes cf Pamela Wolfbeg

Exemple : le livret de conversation, avec des images, des mots écrits
par Hunt, Alwell, et Goetz

4 – Les scénarios sociaux : les travaux de Carol Gray (USA)

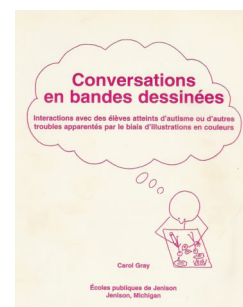
Courtes histoires écrites ou imagées qui décrivent une situation en termes d'indices sociaux pertinents et de réponses ou de comportements attendus.

5 – Conversation avec des BD (Carol gray) : il s'agit de remplir les « bulles ».

6 – le curriculum caché, de Brenda, Smith et Myles

Contient les règles non écrites qui n'ont jamais été enseignées mais que tout le monde sait !

7 – les jeux de rôles



Paul Trehin, vice - président de Autisme – Europe annonce le futur congrès qui se tiendra à Oslo fin août 2007 et regroupera 44 pays, soit 80 organisations.
Autisme Europe est une ONG européenne qui participe à la plate – forme sociale européenne.

Exposé de Catherine Milcent, pédopsychiatre intersecteur 1 de Paris

Apport de l'A.B.A. dans l'autisme

B = Behavior (comportement, en français)

A = analyse

A = appliquée

L'A.B.A. est une application des principes skinnériens, qui s'appuie sur la théorie de l'apprentissage. Elle utilise un ensemble de techniques comportementales.

L'application à l'autisme a été initiée par Lovaas, puis a été poursuivie par les autres Behavioristes (comportementalistes).

Ce n'est pas une technique destinée exclusivement à l'autisme.



Le paradigme a changé : le modèle psychodynamique (Freud, Lacan ...) a été remplacé par le modèle Behavioriste (Skinner, Watson ...) qui dit qu'un comportement dépend de l'environnement. Les actes sont sélectionnés par l'environnement, d'où le rôle de l'apprentissage.

Exemple : un enfant pousse un autre enfant

Dans le modèle psychodynamique, on dit qu'il est agressif, c'est un trait de sa personnalité

Dans le modèle comportemental, on cherche l'évènement qui l'a poussé à pousser.

Quand on pratique selon le modèle comportementaliste, on décrit le comportement, sa fréquence et on cherche à réduire le comportement, s'il est problématique, ou on cherche à le renforcer, s'il est intéressant pour la personne. Puis on évalue les résultats. Et selon les résultats obtenus, on ajuste le mode d'intervention.

Renforcer = faire apparaître de plus en plus souvent (si le nouveau comportement est plus avantageux).

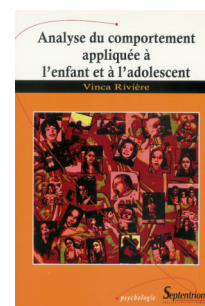
Exemple de ce qu'il ne faut pas faire : donner une sucette à un enfant s'il crie car l'enfant va associer : cris et récompense, et l'enfant crie de plus en plus pour avoir de plus en plus de récompense. Que faire ? Si l'enfant crie dans le magasin, parce que il en a marre et veut partir, il ne faut pas quitter le magasin immédiatement (l'enfant verrait cela comme une récompense à ses cris) on peut par exemple remettre un achat qui lui plaît en rayon, et le rendre lorsque l'enfant s'est tu.

Modification du comportement et apprentissages se font en même temps. Le programme A.B.A. consiste à modifier le comportement tout en développant des compétences.

A chaque étape, on associe quelque chose d'agréable, comme un compliment ...

On décompose le travail en un grand nombre de petites étapes, en aidant d'abord, puis en retirant progressivement les aides.

Conseillé : le livre de Vinca Rivière



Exposé de Eric Willaye, psychologue, directeur du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (S.U.S.A.) à l'Université de Mons – Hainaut

Qualité de vie... Qualité de service ...pour les personnes avec autisme aussi ?

Problème de l'évaluation des établissements. Elle peut être interne ou externe.
Mais attention : « l'obsession du thermomètre n'a jamais fait baisser la température » ...

Questions simples : - Que faisons – nous ?
- Comment ?
- Pour ... quoi ?
- Et pourquoi comme cela ?

Quelques dangers : pouvoir, routine, rigidité, non fonctionnel, non évolutif, dépendance, dévalorisation, enfermement (protection ?), ségrégation, non choix, non individualisation (car vie en collectivité), discontinuité (à cause de la liberté pédagogique).

Les rôles sociaux sont une des occasions pour améliorer l'estime de soi.

Proposition d'autoévaluation interne, à faire par les personnes qui travaillent en établissement :
Vivre 8 jours dans l'établissement dans lequel on travaille, et sans communiquer !

« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être »
Goethe

Exposé de Laurent Petit,
directeur d'un centre pour adultes avec autisme, en région Poitou-Charente (CAAP)

Une approche éducative de l'autisme

Ce centre fonctionne depuis 20 mois. 24 personnes avec autisme y vivent, soit 4 équipes de 6 personnes.

Le centre fonctionne avec 46 personnes formées à l'autisme.

Objectif : faire en sorte que chaque adulte autiste ait un comportement stable pour (re)devenir acteur de sa propre vie.



Bilan après 3 mois de « séjour » au centre : la majorité des personnes qui étaient arrivées, médicalisées, avec de graves trouble du comportement, avaient une agressivité très diminuée, et dans certains cas, annulée !

Par exemple : 3 mois après leur entrée au centre, plusieurs adultes autistes, qui étaient préalablement en hôpital

psychiatrique, sont capables d'aller au restaurant et d'utiliser des verres en cristal !

Et cela, grâce à des approches spécifiques

- comprendre la motivation du comportement - problème, pour stabiliser
- mettre en place des repères

- Comprendre la motivation nécessite de faire abstraction du désagrément lié à notre propre perception

Une personne ne veut pas manger ce qui est dans son assiette, il fait des bêtises, résultat : on lui enlève l'assiette et il est récompensé de sa bêtise, puisqu'il ne mange pas ...

Une personne ne veut pas faire un travail, il renverse la table, résultat : on le sort de la piècece qui constitue une récompense puisque, suite à son renversement de table, il ne fait plus le travail ...

Que faire ?

- les repères
- Prévoir
- Structurer l'espace et le temps, et cela à plusieurs reprises au cours de la journée,
- surveiller pour déceler les signes d'angoisse ...

Il faut éduquer : - trouver de nouveaux talents

- Apprendre
- Participer à la vie en société

Actuellement, parmi les 24 personnes, 8 travaillent à l'extérieur (stages en entreprises)

Se dire que **les personnes avec autisme ont toutes des compétences.**

Particularité intéressante : le parc du centre est accessible à tous publics, pour que les personnes « normales » qui viennent s'y promener aient l'occasion de s'intéresser aux personnes autistes.

Les mentalités changeront quand seront sensibilisés les enfants neurotypiques jeunes face aux enfants différents.

Exposé de Gloria Laxer,
Directeur de Recherches chargée de mission au G.I.P.A.L. de Lyon

Les adultes autistes et leur parcours de vie

Constat : la loi de février 2005 est extraordinaire, mais ...

Les personnes autistes ne peuvent rien choisir : ni leur lieu de vie, ni les horaires, ni les autres personnes, ni les repas, ni les éducateurs ... où est l'égalité des droits et des chances ?

- Il n'y a pas d'autistes sans problèmes sensoriels ni moteurs
- Un autiste empile des connaissances mais ne transfère pas
- Il faut tenir compte des retards, des lenteurs dans l'apprentissage
- Les autistes sont submergés par tout ce qu'ils doivent apprendre, ils doivent additionner sans arrêt ...

Des choses toute simples : il vaut mieux des couverts avec des manches ronds, des stylos, crayons à bout rond aussi, car un enfant autiste a du mal à serrer.

Souvent les personnes sont dyspraxiques et le matériel est inadapté.

Les personnes avec T.E.D. ont besoin :

- D'éducateurs spécialisés
- D'enseignants spécialisés
- D'enseignants ordinaires aussi
- D'orthophonistes (il existe encore des refus de prise en charge)
- D'orthoptistes : la plupart des autistes ne savent pas se mettre en vision centrale
- De psychomotriciens, d'ergothérapeutes, de kiné, éventuellement.

Penser aussi à la vie socio - affective des personnes avec autisme.

La scolarisation en milieu ordinaire ne peut être « sauvage », il faut un partage des compétences entre éducation nationale et médicosocial.

Que les ennemis d'hier (d'aujourd'hui ?) deviennent des acteurs complémentaires.

Or, cette année, il y a eu en France 500 enseignants spécialisés EN MOINS de formés !

Gloria Laxer dit qu'il faudrait un module de formation minimum de 20 heures sur l'autisme, pour tous les professionnels (actuellement, les professionnels ont 7 heures en tout de formation, tous handicaps confondus). Il faut investir aussi pour la formation des parents.

Toutes les personnes avec TED ont besoin d'accompagnement dans la vie quotidienne (Même les Asperger).

Tout est à inventer : il faut créer un corps d'accompagnateurs, de superviseurs, car les autistes sont des personnes vulnérables.

La France est le pays des diplômés, ce serait bien si elle était aussi le pays des compétences.

Josiane Kyndinis
Autisme Basse Normandie