

Sous le Haut Patronage de Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre la Santé, de la Jeunesse et des Sports, de Mme Valérie Pécresse, ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, de M. Luc Chatel, ministre de l'Éducation nationale

POUR LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP AUTISTIQUE

20^{ème} congrès

Programme

mutuelle
Intégrance
L'esprit de solidarité

Fondation
Orange

ISME
AUT
FRANCE

VILLE DE LYON

CENTRE DE
RECHERCHE EN
PSYCHOLOGIE
MULTIPLÉ
M. H. H. H.



Si Autisme France a choisi d'intituler son congrès « Pour la reconnaissance du handicap autistique », c'est qu'il y a urgence. L'autisme bénéficie d'une reconnaissance comme handicap qui reste, malgré la loi de 1996, très théorique.

Concrètement, la connaissance des spécificités de l'autisme reste largement absente des formations pour tous les professionnels concernés : médecins, enseignants, éducateurs spécialisés, même si des professionnels de terrain cherchent de plus en plus à se former dans les établissements.

Concrètement, trop souvent encore, l'autisme est réduit à une maladie psychiatrique, pour laquelle les psychothérapies psychanalytiques sont proposées voire imposées, alors qu'elles sont inefficaces.

Concrètement, l'autisme, qui ne figure pas en tant que tel dans la loi de 2005, est dissous dans la déficience intellectuelle, alors que comme l'affirme le document de la HAS de janvier 2010, 70% des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle, ou pire, dans le handicap psychique.

Concrètement, la scolarisation des enfants autistes reste dérisoire, faute de connaissance de leurs particularités cognitives, sensorielles et comportementales, malgré les efforts de certaines inspections académiques.

Concrètement, la vie professionnelle et sociale des adultes reste tout aussi dérisoire par défaut d'accompagnement adapté dans le métier, dans les loisirs, dans la vie citoyenne.

C'est tout le regard sur les personnes autistes que nous devons apprendre collectivement à changer : il ne faut pas parler seulement de déficience, mais d'altérité ; c'est leur différence qui doit être connue et reconnue, et accompagnée dignement.

Nous pouvons et devons tous devenir compétents dans cette démarche.



Danièle Langlois
Présidente d'Autisme France

SAMEDI 20 NOVEMBRE 2010

Centre de Congrès de Lyon 50 Quai Charles de Gaulle 69463 Lyon cedex 06

MATIN :

Modératrice : Danièle Artuso,
directrice du centre de formation
sur l'autisme, Ediformation

9h-9h30 :

Accueil : M. Gérard Collomb,
le Sénateur-Maire de Lyon

Introduction :

Danièle Langlois
Présidente d'Autisme France

Dr. Sandrine Sonié,
médecin coordonnateur du Centre
Ressources Autisme Rhône-Alpes

9h30-9h50 :

**Intervention d'un Ministre
ou son représentant**

9h50-10h20 :

Généétique et autisme :
les nouvelles voies d'exploration
Dr. Sylvain Briault, CNRS, Université d'Orléans

10h20-10h50 :

L'épidémiologie de l'autisme
Dr. Eric Fombonne, Pr. de psychiatrie,
Hôpital pour enfants de Montréal

10h50-11h10 :

11h10-11h40 :

**Le stress psycho-social des personnes
avec un Trouble Envahissant du
Développement (TED)**

Dr. Rutger Van der Gaag, Pr. de psychiatrie,
Université de Nimègue (Pays Bas)

11h40-12h10 :

**Et si l'autostimulation n'était pas
volontaire mais nécessaire ?**
Pascale Brochu, ergothérapeute au Québec

12h10-12h30 :

Jean-François Chossy, député de la Loire
Rapporteur de la loi sur le handicap de février 2005

APRÈS-MIDI :

Modératrice : Christine Philip,
maître de conférences et formatrice à l'INS HEA

13h50-14h20 :

Vivre avec l'autisme : témoignage
Jérôme Ecochard, personne TED

14h20-14h50 :

**Ce que l'imitation peut faire pour le
développement dans l'autisme**
Jacqueline Nadel, directeur de recherche CNRS,
coordonnatrice du Réseau national d'études
cognitives et neurocognitives de l'autisme

14h50-15h20 :

**Autisme et stratégies cognitives de traitement
de l'espace. Une théorie spatiale de l'empathie**
Pr. Alain Berthoz, Collège de France

15H20-15h50 :

**Aspects comportementaux
spécifiques à l'autisme**
Pr. Eric Willaye, directeur scientifique du SUSA,
Université de Mons Hainaut (Belgique)

15h50-16h20 :

**Apport du bilan développemental,
implication pour la personne TED,
les différents partenaires et sa famille**
Gloria Laxer, directrice de recherche,
Université de Lyon II

16h20-16h50 :

**La démarche qualité d'Autisme France,
bilan de 3 ans de mise en pratique
et d'une collaboration avec le Québec**
Chantal Tréhin, neuropsychologue

16h50-17h05 :

Synthèse des travaux
Dr. Monica Zilbovicius,
médecin psychiatre, INSERM-CEA

17h05 :

Conclusion : Danièle Langlois, Présidente

VENDREDI 19 NOVEMBRE 2010 : SESSIONS COMPLÉMENTAIRES faculté de médecine rue Paradin Lyon 8, métro Laennec.

SESSION 1 : 14h30-17h30

Diagnostic et prise en charge précoce,
Pr. Bernadette Rogé
Psychologue, Université de Toulouse

SESSION 2 : 14h30-17h30

**Accompagnement des adultes autistes
en institution, en famille et à l'emploi.**
(Dans le cadre de la *Semaine pour l'emploi des
personnes handicapées* du 15 au 21 novembre),
Dr. Geneviève Macé (job coaching)
et Laurent Petit, directeur d'établissement.

Présentation d'Autisme France

Autisme France, association de parents reconnue d'utilité publique, représente environ 9 000 familles au sein de son mouvement associatif, composé de plus de 125 associations membres, partenaires et affiliées.

Elle est née en 1989 d'un constat : les personnes autistes en France n'ont pas toujours droit à un diagnostic correct et à un accompagnement décent tout au long de leur vie. Certaines des associations partenaires gèrent des structures et services médico-sociaux.

Autisme France milite d'abord pour un dépistage et un diagnostic précoces et conformes aux classifications internationales ce qui suppose :

- la reconnaissance des compétences et de la parole des parents qui savent souvent reconnaître les troubles de comportement de leur enfant.
- l'information des parents et de l'entourage (médecin, personnel de la crèche ou de l'école, assistante maternelle).
- l'accès des médecins à des outils de dépistage adaptés : l'autisme est un handicap neuro-biologique d'origine vraisemblablement génétique, pas une maladie psychique. Il est urgent que soient harmonisés les termes employés et que soit respectée la classification de l'OMS.
- un droit pour les parents à l'information sur l'autisme, ses conséquences et ses évolutions possibles : les parents doivent être reconnus comme les partenaires des professionnels.

Autisme France veut diffuser l'information sur l'autisme le plus largement possible. Elle le fait avec :

- sa ligne téléphonique de 9 h 00 à 17 h 00 au service des parents pour leur information sur l'autisme et les services adaptés, une assistance juridique et une écoute personnalisée.
- sa lettre électronique bimestrielle.
- son site internet : www.autismefrance.org
- sa revue trimestrielle : la lettre d'Autisme France.
- son service juridique
- sa démarche qualité.
- son groupement de coopération sociale et médico-sociale.
- chaque année un congrès fait le point sur les avancées scientifiques, thérapeutiques ou éducatives pour les enfants comme pour les adultes. Le congrès 2010 a comme thème : « Pour la reconnaissance du handicap autistique ».
- plus généralement Autisme France est ainsi attachée à sensibiliser en permanence le grand public sur les dysfonctionnements en tous genres de l'accompagnement de l'autisme et à proposer des solutions.

Autisme France se bat pour l'accompagnement tout au long de la vie de la personne autiste.

- le diagnostic doit être suivi d'une prise en charge éducative et pédagogique hors du champ psychiatrique.
- les enfants autistes ont droit à une scolarité adaptée avec les aides spécifiques (techniques et humaines) nécessitées par ce handicap très particulier. Les approches

éducatives et pédagogiques spécifiques qui ont fait leur preuve dans d'autres pays doivent être financées par les pouvoirs publics. Elles réduisent considérablement les troubles autistiques et permettent la socialisation et plus tard l'intégration professionnelle.

- cet accompagnement adapté doit être organisé tout au long de la vie si nécessaire, à l'instar des systèmes en place dans les pays anglo-saxons ou d'Europe du Nord : les personnes autistes sont toutes capables d'apprentissages et certaines

peuvent travailler : c'est d'abord une question de volonté collective.

Autisme France a amorcé une révolution culturelle pour sortir l'autisme de l'institution psychiatrique : elle se bat pour que les financements aillent à l'accompagnement éducatif et professionnel, à l'intégration sociale la plus large possible. La place des personnes atteintes d'autisme ou autres troubles envahissants du développement n'est pas à l'hôpital.



Vendredi 19 novembre

Sessions complémentaires



Diagnostic et prise en charge précoce

Bernadette Rogé

Psychologue, Université de Toulouse le Mirail, laboratoire Octogone/CERPP et CERESA (Centre Régional d'Education et de Services pour l'Autisme) roge@univ-tlse2.fr

L'autisme est un désordre du développement neurobiologique mais il n'existe pas de marqueur biologique et le diagnostic repose donc sur des signes comportementaux. De nombreux travaux scientifiques ont cherché à préciser les signes précoces de l'autisme. La première partie de l'atelier portera sur les questions qui restent en suspens concernant le diagnostic précoce : à partir de quel âge peut-on faire un diagnostic fiable ? Pourquoi le diagnostic est-il souvent retardé ? quels sont les signes indicateurs du risque de développer un désordre du spectre autistique ? Est-il réaliste d'envisager la mise

en place d'un dépistage systématique ? L'enjeu principal du diagnostic précoce est la mise en œuvre rapide d'un programme éducatif adapté aux besoins de l'enfant. La seconde partie de cet atelier portera sur l'intervention précoce. Les différents types de programme proposés pour l'intervention auprès de jeunes enfants seront présentés. Des exemples du type de travail réalisé seront fournis et illustrés par des séquences vidéo. Les effets de l'intervention précoce seront ensuite abordés ainsi que les différents critères qui déterminent son efficacité.

Accompagnement des adultes autistes en institution, en famille et à l'emploi



Laurent Petit

Directeur d'établissement

Cette intervention en binôme présentera différentes modalités d'accompagnement des adultes avec autisme : dans l'institution, dans le milieu professionnel et dans la vie sociale.

- Dans l'institution, l'adulte avec autisme est trop souvent l'objet d'une « prise en charge », surtout si son handicap est lourd et s'il présente des comportements inadaptés. Le respect de la personne et une trajectoire de vie individuelle impliquent, au contraire, un réel accompagnement à l'intérieur de l'institution. Le C.A.A.P. présenté par Laurent Petit est un exemple de ce type d'accompagnement.
- Dans le milieu du travail le modèle « jobcoaching », propose, dans de nombreux pays, pour les personnes moins lourdement handicapées, un accompagnement rendant l'intégration professionnelle possible.



Geneviève Macé

Job Coaching

Ce type d'accompagnement commence à faire ses preuves en France. L'expérience montre néanmoins que le jobcoaching ne trouve son plein succès que s'il s'accompagne d'un « social coaching » dont le jobcoaching n'est qu'un secteur.

- Dans le milieu ordinaire le G.C.S.M.S. Autisme France a développé le concept d'un accompagnement social dans le milieu ordinaire comme outil d'intégration mais également comme outil de rééducation de la fonction socio-communicative. Le G.C.S.M.S. Autisme France propose à Limoges un nouveau modèle d'accompagnement: le S.E.R.F.A. (Service de Rééducation Fonctionnelle pour personnes atteintes d'Autisme de tous âges et de tous niveaux) destiné aux personnes avec autisme non institutionnalisées ou pendant les périodes hors de l'institution.

Samedi 20 novembre

Matin



Danièle Artuso

Modératrice

Directrice du centre de formation
sur l'autisme, Ediformation

Introduction



Danièle Langlois

Présidente d'Autisme France



Dr Sandrine Sonié

Médecin coordonnateur du Centre
Ressources Autisme Rhône-Alpes



Génétique et autisme : les nouvelles voies d'exploration

Sylvain BRIAULT

Structure interne de Génétique
Centre Hospitalier Régional d'Orléans et UMR6218
CNRS-Université, équipe « Génétique Expérimentale
et Moléculaire »

Les approches rationnelles d'analyses des données épidémiologiques ont permis de poser l'hypothèse de l'implication de facteurs génétiques dans l'autisme qui a été longtemps considéré comme une maladie non organique.

De l'épidémiologie à la génétique Mendélienne

L'autisme, qui touche en moyenne 1 enfant pour 150 dans une proportion de 4 garçons pour une fille, se caractérise par une anomalie du développement neuropsychologique portant de façon prédominante sur les fonctions de socialisation et de communication. Ce tableau clinique s'accompagne fréquemment d'une épilepsie (10 à 60% des cas) ou d'une déficience mentale (30% des cas). Longtemps considéré comme la conséquence d'un comportement psychopathologique parental anormal, et particulièrement maternel, la prise en compte des données épidémiologiques anciennes permet d'impliquer l'existence d'une forte composante génétique : excès de garçons, plaidant pour des formes de transmission récessive liées au chromosome X, mise en évidence chez certains sujets de remaniements chromosomiques avec implications de régions préférentielles, variation du taux de concordance entre jumeaux monozygotes (90%) et dizygotes (inférieur à 5%).

L'existence de formes génétiques mendéliennes a été confirmée en 2003 par la mise en évidence d'une mutation du gène *neurologine 4 (NLGN4X)* chez deux frères dont l'un présentait un syndrome d'Asperger et l'autre un autisme sans déficience mentale. Par ailleurs, l'existence d'un continuum clinique allant du syndrome d'Asperger à la déficience mentale est apparue rapidement par la description en 2004 par notre équipe d'une mutation de ce même gène chez des sujets retardés avec ou sans autisme d'une famille multiplex.

La synapse à glutamate

Les synapses constituent des zones de jonction entre deux neurones ou entre un neurone et une cellule effectrice (cellule musculaire par exemple) permettant la transmission d'une information de l'un à l'autre. Dans une synapse, l'extrémité de l'axone du neurone pré-synaptique contient des vésicules remplies de neurotransmetteurs, tels que le glutamate. L'arrivée d'un influx nerveux provoque la migration des vésicules et leur fusion avec la membrane du neurone, et la libération des molécules de neurotransmetteurs dans l'espace synaptique. Une fois libérées, ces molécules vont se fixer sur les récepteurs membranaires spécifiques de la cellule post-synaptique, ce qui déclenche chez

cette dernière une réponse appropriée (nouvel influx nerveux s'il s'agit d'un neurone, contraction s'il s'agit d'une cellule musculaire, etc...). La synapse est donc le relais chimique qui assure la transmission de l'influx nerveux entre deux neurones.

Dès l'identification des premières mutations des gènes des neuroligines (NLGN), l'hypothèse de l'implication de cette structure (synapse à glutamate) dans la physiopathologie de l'autisme a été posée. En effet, ces gènes codent des protéines d'adhésion importantes dans la mise en place et le fonctionnement de la synapse excitatrice à glutamate. La mise en évidence de mutations d'autres gènes codant des protéines de cette structure a rapidement confirmé cette présomption. Parmi ces gènes, nous citerons le gène *KCNMA1* qui code la sous-unité alpha du canal potassique BKCa, *SHANK3* qui code une protéine « d'échafaudage » impliquée dans l'organisation des dendrites neuronales, en interaction avec les neuroligines, *GRIK2* et *GRIA3*, deux récepteurs au glutamate ou encore *CNTNAP2* (neurexine, NRX) dont la protéine interagit avec les neuroligines.

Apports des nouveaux outils d'exploration du génome

Ainsi les résultats obtenus à ce jour prouvent clairement l'existence d'une composante génétique causale de l'autisme. Cependant il est à noter que l'ensemble des mutations géniques décrites n'explique qu'une faible partie des cas étudiés. De nombreux gènes sont donc probablement en cause. L'identification de nouveaux gènes reste donc un des challenges importants pour la compréhension des mécanismes physio-

pathologiques qui aboutissent à l'autisme. La caractérisation de remaniements génomiques chez les patients autistes était réalisée jusqu'à récemment par techniques de cytogénétique classique (caryotype, hybridation in situ...). Cependant, ces études se heurtaient à la faible résolution de ces approches. En effet, les remaniements chromosomiques (délétions/duplications) détectés sont de quelques millions de bases pour des analyses chromosomiques classiques et quelques dizaines de kilobases pour l'hybridation in situ ciblée. Cette contrainte de résolution a disparu avec l'émergence des techniques hautes résolutions d'analyse du génomique à que sont l'hybridation génomique comparative sur puces ou « CGH-array ». Ces approches nous permettent maintenant d'observer des microremaniements chromosomiques de type délétion/duplication (CGH-array et SNP-array) ou encore des variations du nombre de copie de taille variable (Copy Number Variants, CNVs) pouvant aller jusqu'à 1 kilobase (1000 nucléotides). Ainsi, ces techniques permettent la mise en évidence de remaniements plusieurs millions de fois plus petit que ceux visualisés lors des études du caryotype.

De la génétique à la physiopathologie

L'identification de ces anomalies génétiques présente deux intérêts. Tout d'abord cela ouvre la possibilité d'effectuer un conseil génétique dans les familles concernées par ces mutations.

Par ailleurs, la poursuite de ces analyses résolutive, associée à l'étude des modèles animaux, constituent une voie prometteuse pour la compréhension de cette pathologie...



L'épidémiologie de l'autisme

Dr Eric Fombonne

Pr de psychiatrie,
Hôpital pour enfants de Montréal

Les études épidémiologiques de l'autisme se sont multipliées depuis 10 ans. Un total de 63 études a désormais été publié dans la littérature internationale, dont la moitié depuis 2000. Les résultats d'une analyse récente de ces études (Fombonne, Quirke & Hagen, in press) seront résumés. La prévalence du trouble autistique (tel qu'il est défini dans le DSM-IV et la CIM-10) est voisine de 22/10 000. Pour les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS), la prévalence est plus élevée, approchant 40/10 000. La prévalence du trouble désintégratif de l'enfance est plus de cent fois inférieure à celle du trouble autistique, en faisant un syndrome extrêmement rare. Enfin, celle du syndrome d'Asperger est difficile à établir en raison des difficultés à séparer ce syndrome des formes d'autisme dites de « haut-niveau », mais approche les 10/10 000. Au total, une estimation conservatrice pour la prévalence de l'ensemble des troubles appartenant au spectre de l'autisme est 70/10 000 (soit 0,7% de la population). Cependant, plusieurs études rigoureuses récentes indiquent des taux légèrement plus élevés avoisinant 1%, et d'autres résultats ont même suggéré des taux allant de 1,2% à 2%. Les implications de ces estimations pour la population française seront tirées, en examinant le nombre vraisemblable d'enfants atteints de TED aujourd'hui.

Les taux élevés des récentes études ont suggéré à certains qu'une « épidémie » d'au-

tisme était en cours. Plusieurs hypothèses alternatives pour expliquer cette augmentation seront passées en revue. Les données publiées suggèrent qu'une partie importante de l'augmentation des taux de prévalence des TED est due à des facteurs tels que des conceptions des troubles autistiques élargies, des approches diagnostiques plus rigoureuses pour les évaluations, une sensibilisation croissante du public à ses manifestations, un meilleur dépistage, et un âge au diagnostic plus précoce. Il reste néanmoins possible que, au-delà de ces explications, une vraie augmentation de l'incidence du trouble dans la population contribue également (mais dans une proportion difficile à estimer) à l'augmentation des taux de prévalence.

En raison de la reconnaissance croissante par les gouvernements des besoins en services de cette proportion importante des enfants, plusieurs pays sont en train d'instaurer des systèmes de surveillance épidémiologique de la population pour les TED. Un réseau international d'experts existe qui essaye de calibrer les méthodes employées dans différentes enquêtes de façon à rendre les résultats plus comparables, d'un pays à l'autre. Nous présenterons quelques initiatives où nous sommes engagés pour illustrer ce point. La nécessité de mettre en place une surveillance épidémiologique en France sera finalement soulignée.



Le stress psycho-social des personnes avec un Trouble Envahissant du Développement (TED)

Pr Rutger Jan Van der Gaag

Pr de psychiatrie, Université de Nimegue (Pays Bas)
UMCN (CHU) St. Radboud – Université de Nimègue –
Karakter UNC Nijmegen – Président de l'Association de
Psychiatrie Néerlandaise – R.vanderGaag@psy.umcn.nl

Les troubles envahissants du développement sont caractérisés au niveau comportemental par des troubles du développement des relations sociales réciproques, des troubles de la communication verbale et non verbale et des patterns limités et rigides d'intérêts et de comportement. Mais la vérité est que sous cette surface perceptible, se trouvent des (in)capacités neuropsychologiques au niveau du traitement de l'information, de caractéristiques psychophysiologiques et neurobiologiques voire (épi)génétiques qui rendent la personne présentant un TED « différente ». Mais toutes ces caractéristiques ne sont pas statiques. Elles se sont développées, et se développent au jour le jour dans une interaction permanente entre l'individu et son entourage au sens le plus large du mot. Dans la définition actuelle des TED les hypersensibilités neurophysiologiques (anxiété, stress, problèmes

de l'éveil) ne sont pas pris en compte. Pourtant elles jouent un rôle prédominant dans le stress psycho-social dont souffrent les personnes présentant un TED. Dans cette intervention nous exposerons l'état actuel de nos connaissances sur le stress psycho-social en commençant par des déviations du développement présentes dès la première année de la vie. La question de la causalité reste ouverte. Les personnes qui développent un TED ont-elles un problème lié au contact social ? Ou ont-elles une déficience psychophysiologique qui les empêche, de par le stress qu'il donne, de s'engager dans des relations sociales réciproques dès le plus jeune âge. Les pour et contre de ces deux points de vue seront exposés et illustrés par des études récentes, qui peuvent nous aiguiller vers une approche différente tenant compte du stress provoqué par l'interaction directe en vis à vis.



Et si l'autostimulation n'était pas volontaire mais nécessaire ?

Pascale Brochu
ergothérapeute

Mme Brochu, diplômée de l'Université McGill, travaille depuis une quinzaine d'années avec une clientèle pédiatrique, aux États-Unis, puis dans la région de Montréal. Mme Brochu est, entre autres, qualifiée pour faire passer le Sensory and Praxis Test et a fait plusieurs formations en intégration sensorielle. Au fil des années, elle a d'ailleurs évalué et traité des enfants, des adolescents et des adultes TED/Autistes de tous niveaux dans leurs milieux de vie. Ceci demanda un travail d'équipe soutenu avec les intervenants entourant la personne TED.

Nous sommes d'abord face à une question de vocabulaire. L'autostimulation, les mouvements stéréotypés, les mouvements répétitifs, les stéréotypies ou les maniérismes. C'est ce que nous observons de l'extérieur. Ce que nous voyons ou entendons, ce sont des mouvements de bras ou de mains, des balancements, de bruits de bouche, des phrases dites en boucle, etc...

Il nous arrive aussi de voir des démonstrations plus intenses, même agressives envers soi ou l'autre.

Nous devons nous questionner sur la portée de ces comportements et surtout qui ils dérangent vraiment...

Ce que les adultes TED/autistes nous disent est que l'autostimulation est vitale. Elle sert à organiser le cerveau, à traiter les stimulations venant de l'environnement, à

se clamer, à prendre une pause ou à avoir du plaisir.

Ceci veut donc dire qu'un même comportement peut avoir une variété de fonctions selon les contextes et les situations. Il faut prendre la peine de demander à la personne TED pourquoi elle fait ses autostimulations. Madame Stefany Bonnot-Briey, adulte Asperger, une des fondatrices de l'organisation SATEDI, nous explique que l'autostimulation peut être à la fois organisante et envahissante.

Par exemple, quand un enfant qui joue à un jeu de table avec son intervenante fait du hand flapping lorsque son intervenante joue, mais qu'il cesse à son tour à lui, parce qu'il sait qu'il doit jouer et quoi faire, nous dirons que son hand flapping a un but organisant.

Dans le cas où ce même enfant fait du hand flapping sans arrêter et perd toute notion de ce qui se passe autour de lui, nous dirons que cette stimulation est alors envahissante.

À la lumière de ces explications, il sera évident qu'il n'est pas nécessaire d'arrêter l'autostimulation à tout prix.

Si elle devait être identifiée comme envahissante, nous devons considérer des stimulations alternatives en fonction de la fréquence, l'intensité de l'autostimulation ainsi que de la partie du corps en jeu.

Références page suivante →

Références (Pascale Brochu)

- Ayres, A.J. (1972). Sensory Integration and learning disorders. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviors among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8), November, p. 622-627.
- Bundy, A.C., Lane, S.J., Murray, E.A. (2002). Sensory Integration Theory and Practice 2nd edition. F.A. Davis Company. Philadelphia, PA. Chap.2. Structure and function of sensory systems. p.35-58. Chap.4. Sensory modulation p. 101-122.
- Case-Smith, J., Miller, H. (1999). Occupational Therapy with children with pervasive developmental disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53(5), September/october, p.506-512
- Cunningham, A.B., Scheibman, L. (2007) Research in Autism Spectrum. Stereotypy in autism. The importance of function. In press.
- Dunn, W., Myles, B.S., Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with Asperger syndrome: a preliminary investigation. *American Journal of Occupational Therapy*. Jan-feb. 56 (1). Pp.97-102.
- Fertel-Daly, D., Bedel, G., Hinojosa, J. (2001) Effects of a weighted vest on attention to task and self-stimulatory behaviors in preschoolers with pervasive developmental disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*. (55). P.626-640.
- Greenspan, S., Wieder, S., (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating. A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of developmental and learning disorders*, 1, p.87-141.
- Hanschu, B. (1999). Evaluation and treatment of sensory processing disorders course notes. Oklahoma city, OK
- Hanschu, B. (2000). Autism and ADD/H : a sensory perspective course notes. Manchester. N.H.
- Hanschu, B. (2001). Advanced case studies course notes.
- Hanschu, B. (2002). Self-injurious behaviors and self-stimulatory behaviors : Intervention that gets results. St-Jean. Québec.
- Otter, P., Ritcher, E.W., Frick, S. (1995). M.O.R.E. : Integrating the mouth with sensory functions. Hugo, MN : PDP Press.
- Richard, G.J. (1997). The source of autism. East Moline. IL : LinguiSystem
- Rosenthal-Malek, A., Mitchell, S. (1997). Brief report : the effects of exercise on the self-stimulatory behaviors and positive responding of adolescents with autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 27 (2).pp. 193-201



Jean-François Chossy

Député de la Loire

- Rapporteur de la loi sur le handicap de février 2005
- Auteur d'un rapport de 2003 relatif à « la situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives »

Après-midi



Christine Philip

Maître de conférences et formatrice à l'INS HEA

Modératrice



Vivre avec l'autisme : témoignage

Jérôme Ecochard

Personne TED

Mon intervention porte sur un témoignage de vie. Pour me situer, j'ai 52 ans, je suis célibataire, sans enfants, j'ai mené parallèlement des études de physique et de médecine que j'ai arrêtées au niveau de la thèse en physique et de la cinquième année en médecine et je travaille dans l'Éducation Nationale depuis 1989

où j'ai d'abord été formateur dans l'enseignement continu puis au Centre national d'enseignement à distance (Cned) depuis 2007. J'ai reçu un diagnostic officiel de syndrome d'Asperger il y a cinq ans. Mon expérience correspond donc à celle d'une insertion passable dans la société et d'un diagnostic tardif.



Ce que l'imitation peut faire pour le développement dans l'autisme

Jacqueline Nadel

Directeur de recherche CNRS. Coordonnatrice du Réseau national d'études cognitives et neurocognitives sur l'autisme. CNRS Centre Emotion USR 3246
Hôpital de La Salpêtrière, Paris, France
E-mail : jacqueline.nadel@upmc.fr

Il y a peu encore, il aurait semblé étrange de se demander ce que l'imitation peut faire au service des enfants avec autisme, tant était fort le consensus sur leur incapacité à imiter : en effet, comment s'interroger sur le bénéfice d'une capacité qu'ils n'ont pas ?

Le consensus était encore renforcé par les études en neuro-imagerie qui se basaient sur le raisonnement suivant : il y a un déficit spécifique d'imitation dans l'autisme, les neurones miroir sont le système sous-tendant l'imitation, donc les neurones miroir doivent mal fonctionner. CQFD.

Et voilà l'hypothèse des miroirs brisés de l'autisme qui fait son apparition, sitôt confirmée. Sauf que... Sauf que plusieurs méta-analyses viennent de conclure que le réseau neuronal miroir n'est pas le réseau principal sous-tendant l'imitation. Sauf que plusieurs études en IRM ont récemment montré l'intégrité du système miroir dans l'autisme. Enfin, plusieurs études comportementales montrent que certaines formes d'imitation sont intègres dans l'autisme. Car il y a plusieurs formes d'imitation. Et on ne peut affirmer le déficit global d'une capacité qui selon ses formes suppose des mécanismes différents. Par exemple, l'imitation d'actions nouvelles demande de combiner autrement des actions qui font

partie du répertoire moteur tandis que l'imitation d'actions familières demande seulement de les rappeler ; l'imitation différée demande une mémoire à long terme que n'implique pas l'imitation immédiate ; l'imitation d'actions complexes (combinant plusieurs actions simples) demande une planification qui n'est pas en jeu quand il s'agit d'imiter une seule action ; l'imitation provoquée suppose d'inhiber ses motifs propres d'action pour répondre à une demande, alors que l'imitation spontanée implique de sélectionner librement ce que l'on imite sur la base de ses propres motifs : comment considérer tout ceci comme similaire ? Comment parler d'un déficit d'imitation sans plus de précision ? C'est ainsi qu'en désaccord avec le consensus j'ai pu montrer que les enfants avec autisme, même de fonctionnement très limité, sont capables d'imiter des actions familières, et peuvent même imiter des actions nouvelles, sur la seule base de l'observation. Imiter spontanément des actions familières, et reconnaître être imité permet d'aborder la communication non verbale de la façon la plus simple et la plus concrète qui soit, en couplant sa perception et son action : faire ce qu'on voit et voir ce qu'on fait. Imiter des actions nouvelles longtemps après les avoir simplement obser-

vées donne le moyen d'apprendre à faire. Nos études menant à ces conclusions seront présentées, des illustrations proposées, et les résultats mis en perspective par rapport aux études en comportement et en neuroimagerie.

Ainsi arriverons-nous à cette conclusion : ce que l'imitation peut faire c'est donner les moyens d'apprendre et de communiquer, les deux aspects-clé de toute adaptation humaine.

Références

- Nadel, J. (2006). Does imitation matter to children with autism ? In S. Rogers & J. Williams (Eds.), *Imitation and the development of the social mind : Lessons from typical development and autism* (pp. 118-137). New York : Guilford Publications.
- Nadel, J. et al (in press). Yes they can ! An approach to observational learning in low-functioning children with autism.
- Dumas, G., Nadel, J., Soussignan, R., Martinerie, J., & Garnero, L. (2010). Inter-brain synchronizations during social interaction. *PlosOne*. Vol.5, issue 8, e12166.



Autisme et stratégies cognitives de traitement de l'espace. Une théorie spatiale de l'empathie

Pr Alain Berthoz

Collège de France

Je présenterai des données expérimentales pour soutenir l'hypothèse que dans l'autisme, comme dans plusieurs autres pathologies psychiatriques, le patient présente un déficit de la capacité de manipuler des référentiels spatiaux et en particulier de changer de point de vue. Je soutiendrai une théorie spatiale de l'empathie qui suppose : a) une différence fondamentale entre sympathie et empathie (avec B. Thirioux et G. Jorland) ; b) le fait que l'empathie suppose une manipulation dynamique et complexe des référentiels spatiaux et une capacité de « sortir de son corps », manifestation physiologique nor-

male de ce qui est observé en pathologie dans l'auto ou l'héautoscopie par exemple (avec le B. Thirioux).

Ces hypothèses seront basées sur des données expérimentales obtenues sur de des patients épileptiques ayant subi des lésions de l'hippocampe (avec M. Baulac et son groupe à l'Hôpital de la Salpêtrière Paris), ou ayant eu une exploration fonctionnelle avec des enregistrements intracrâniens (avec P. Kahane à l'Hôpital de Grenoble, J.P. Lachaux à Lyon et leurs collaborateurs). J'illustrerai les bases neurales du changement de point de vue grâce à de des données obtenues en IRMf (en coo-

pération avec le groupe de G. Comiteri et G. Galati a Chieti, S. Lambrey et N. Burgess à Londres). Je suggérerai la latéralisation des fonctions de l'hippocampe (sur la base de données chez des patients et en IMRf, et je suggérerai aussi qu'il y a d'importantes différences entre les sexes sur la base de données comportementales. Enfin je montrerai qu'il y a un âge crucial (autour de 10 ans) pour le développement de la capacité d'adopter une stratégie cognitive allocentrée.

- BERTHOZ, A., ANDRES, C., BARTHELEMY, C., MASSION, J. & ROGE, B. (2005) : « L'Autisme de la recherche à la pratique », Odile Jacob, Paris, pp.482
- BERTHOZ, A., JORLAND, G. (2005) : « L'empathie », Odile Jacob, Paris, pp.308.
- BERTHOZ, A., PETIT, J.-L. (2006) : « Physiologie de l'action et Phénoménologie », Odile Jacob, Paris, pp.368.
- BERTHOZ, A. (2003) : « La décision », Odile Jacob, Paris, pp.391.
- BERTHOZ, A. (2009) : « La simplicité » ; Collection Science, O. Jacob, 2009, Paris, 256 p.
- ANDRIEU, B., BERTHOZ, A. (EDS) (2009) : « Le corps en acte. A l'occasion du centenaire de la naissance de Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) », 2009, Nancy, PUN, Epistémologie du corps.
- BERTHOZ, A., OSSOLA C., STOCK, B. (DIR.) (2010) : « La pluralité interprétative » (« Conférences »), en ligne, mis en ligne le 24 juin 2010. URL : <http://conferences-cdf.revues.org/154>.
- THIRIOUX B., MERCIER M.R., JORLAND G., BERTHOZ A., BLANKE O. : Mental imagery of self-location during spontaneous and active self-other interactions: an electrical neuroimaging study. *J. Neurosci.* 2010 May 26 ; 30 (21) : 7202-14.
- POIREL N., VIDAL M., PINEAU A., LANOË C., LEROUX G., LUBIN A., TURBELIN M.-R., BERTHOZ A., HOUDÉ O. : Evidence of different developmental trajectories for length estimation according to egocentric and allocentric viewpoints in children and adults. *Exp. Psychology* (2010) (in press).
- PICCARDI L., BERTHOZ A., BAULAC M., DENOS M.,
- DUPONT S., SAMSON S., GUARIGLIA C. : Different spatial memory systems are involved in small- and large-scale environments: evidence from patients with temporal lobe epilepsy. *Exp. Brain Res.* 2010 Oct ;206(2) : 171-7.
- LANDGRAF S., KREBS M.O., OLIE J.P., COMMITTERI G., VAN DER MEER E., BERTHOZ A., AMADO I. : Real world referencing and schizophrenia: Are we experiencing the same reality ? *Neuropsychologia.* 2010 Aug ; 48(10) : 2922-30.
- IGLÓI K., DOELLER C.F., BERTHOZ A., RONDIREIG L., BURGESS N. : Lateralized human hippocampal activity predicts navigation based on sequence or place memory. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA.* 2010 Aug. 10;107(32) : 14466-71.
- BULLENS J., IGLÓI K., BERTHOZ A., POSTMA A., RONDIREIG L. : Developmental course of the acquisition of sequential egocentric and allocentric navigation strategies. *J. Exp. Child. Psychol.* 2010 Nov;107(3) : 337-50.
- DUPIERRIX E. AND BERTHOZ A. : Switching between egocentric and allocentric frames in memory. *J. Exp. Psychology : Learning, Memory and Cognition* (en révision) (2010).
- GALATI G., PELLE G., BERTHOZ A., COMMITTERI G. : Multiple reference frames used by the human brain for spatial perception and memory. *Exp Brain Res.* 2010 Oct ; 206(2) : 109-20.
- IGLÓI, K., ZAOUI, M., BERTHOZ, A., RONDIREIG, L. : Sequential egocentric strategy is acquired as early as allocentric strategy: Parallel acquisition of these two navigation strategies. *Hippocampus.* 2009 Dec ;19(12) : 1199-211.
- SCHMIDT, D., KRAUSE, B.J., WEISS, P.H., FINK, G.R., SHAH, N.J., AMORIM, M.A., MULLER, H.W. & BERTHOZ, A. (2007) : Visuospatial working memory and changes of the point of view in 3D space. *NeuroImage.* 36(3) : 955-968
- LAMBREY, S. & BERTHOZ, A. (2007) : Gender differences in the use of external landmarks versus spatial representations updated by self-motion. *J. Intergr. Neurosci.* 6(3) : 379-401.
- COMMITTERI, G., GALATI, G., PARADIS, A.-L., PIZZAMIGLIO, L., BERTHOZ, A. & LE BIHAN, D. (2004) : Reference frames for spatial cognition : different brain areas are involved in viewer-, object- and landmark-centered judgments about object location. *J. Cog. Neurosci.* 16(9) : 1517-35.



Aspects comportementaux spécifiques à l'autisme

Pr Eric Willaye

Directeur scientifique du SUSA,
Université de Mons (Belgique)

Les aspects comportementaux dont il est question, c'est en tout cas la commande d'Autisme France quant à cette communication, portent sur les déviances comportementales observées chez les personnes ayant de l'autisme. En d'autres mots, il s'agit de ce que l'on appelle plus communément les troubles du comportement, les comportements-problèmes ou encore, plus récemment, les comportements-défis. Ils ne constituent évidemment pas une caractéristique de l'autisme lui-même, loin s'en faut puisque nombre de personnes ayant d'autres problématiques les présentent également. Pourtant, avoir de l'autisme rend malheureusement très probable la présence de ces comportements avec, pour conséquence majeure,

une intégration sociale rendue vulnérable. Des modèles de compréhension et d'intervention sont maintenant disponibles. Nous reprendrons brièvement la présentation du modèle fonctionnel déjà présenté à plusieurs reprises lors des Congrès d'Autisme France avec, cette fois, un regard spécifique porté sur l'influence de la présence de cet autisme comme facteur de modification des variables du modèle. En d'autres termes, en quoi avoir de l'autisme influence-t-il la perception du monde et de l'environnement et ainsi, favorise-t-il l'apparition des comportements-problèmes ? Cette compréhension spécifique conduit-elle à des modalités d'interventions spécifiques aux troubles du comportement présentés par les personnes avec autisme.



Apport du Bilan Développemental : implications pour la personne TED, l'institution scolaire et la famille

Dr Gloria Laxer

Directeur de recherches en Sciences de l'Éducation,
université de Lyon II- R

En collaboration avec Sylvie Laure et Lucienne
Testanière, conseillères Pédagogique, ASH du Var

L'école, pour accueillir l'enfant TED, doit le connaître car le plus souvent il ne ressemble guère aux autres enfants. Si l'on n'observe que les aspects négatifs on pourrait dire qu'il lui manque des compétences nécessaires à sa scolarisation : Qu'il présente des déficits cognitifs, sociaux, moteurs, communicatifs. La liste est longue et les enseignants dépassés par la tâche qui leur est demandée.

Dans la région PACA, et plus particulièrement dans le Var, une démarche d'accompagnement des enseignants et des enfants TED a été développée dans le cadre de l'ASH. Au commencement, il s'agissait de demande des familles, venant dans le cadre des activités de l'Association Autisme Solidarité, de faire un Bilan Développemental et un projet individualisé pour démontrer les compétences de l'enfant car l'école rencontrait des difficultés pour l'inclure dans le groupe classe alors que la famille pensait que l'enfant pouvait être scolarisé et bénéficier de cette scolarisation. Ce travail s'est vite développé dans les écoles, les classes, les actions de formation.

Or, ses besoins d'apprentissage de l'enfant TED sont multiples et l'école apte à l'aider à condition que les enseignants aient une formation leur permettant d'avoir une vi-

sion claire des aptitudes de l'enfant et des moyens à mettre en interface pour lui donner l'éducation à laquelle il a droit sans oublier le reste de la classe.

La famille croit trop souvent que scolariser l'enfant va lui permettre d'être un écolier comme les autres. Ils sont souvent déçus par l'école, tout comme ils le sont par les établissements médico-sociaux : le fait d'aller à l'école n'est pas la potion magique. L'enfant doit apprendre les rites scolaires, suivre les programmes, avoir une place dans la classe et dans la cour de récréation. Le rôle de l'AVS est fondamental pour aider à l'inclusion de l'enfant, mais cet AVS ne doit pas se substituer à l'enseignant et doit, lui aussi, avoir reçu une formation lui permettant d'accompagner efficacement l'enfant et de comprendre quelle aide il doit lui fournir.

La vision déféctologique prédomine encore trop souvent dans les échecs ou les refus de scolarisation de l'enfant TED. Mais cette vision n'est-elle pas la résultante d'une préparation insuffisante de l'enfant, de l'école, de sa famille ?

- Une vision pragmatique s'impose, connaître l'enfant TED, sa façon d'apprendre, de progresser, de s'approprier ce

qui lui est enseigné est fondamental. Mais quels sont les acquis fondamentaux dont il a besoin pour devenir écolier ?

- Il faut s'appuyer sur ses aptitudes, ses compétences, pour construire un projet et une démarche éducative adaptée à ses besoins, à ceux de sa famille et de son environnement social.

Basé sur les axes du développement normal dans toutes les sphères du développement, le Bilan Développementale nous fournit un outil de référence dans notre travail.

Dans les situations d'urgence, une approche simplifiée – observation libre, dirigée, analyse des productions – s'est imposée. Voir l'enfant dans son milieu-classe, s'entretenir avec l'enseignant sont essentiels pour définir les axes d'interventions prioritaires basés sur les observations développementales et les éléments fondamentaux à acquérir.

L'analyse des profils obtenus nous a réservé un certain nombre de surprises : le surinvestissement des apprentissages scolaires au détriment de l'autonomie la plus élémentaire chez certains enfants. Ceci s'avère néfaste pour l'enfant, voire dangereux.

Pour d'autres enfants TED, il était évident que les apprentissages scolaires avaient été négligés. Il convient de ne pas désinvestir le scolaire alors que l'enfant a des

capacités telles qu'elles apparaissent dans les Bilans Développementaux. La gageure étant de ne rien oublier dans le projet de l'enfant (y compris les apprentissages nécessaires à exister lors des récréations).

Mais évaluer l'enfant ne suffit pas, il faut aussi analyser les modalités d'enseignement, les outils d'apprentissage, le matériel et leur adaptation aux difficultés de l'enfant TED.

De plus, quand il s'agit de redéfinir un nouveau projet il faut nous interroger : pourquoi certaines activités marchent bien, d'autres non, comment l'enfant vit sa vie d'écolier ? Il faut cerner tous les angles nous permettant de l'aider.

Notre démarche a évolué au décours de nos actions :

- d'une intervention individuelle, ponctuelle nous en sommes actuellement à des interventions à l'intention de tous les enseignants d'établissements scolaires
- de l'évaluation individuelle à une analyse des besoins de l'enfant, de l'enseignant, de l'école

La mise en œuvre de synergies est nécessaire afin de définir les priorités et de les répartir entre les différents intervenants.



La démarche qualité d'Autisme France, bilan de 3 ans de mise en pratique et d'une collaboration avec le Québec

Chantal Tréhin
neuropsychologue

La commission qualité a commencé de mettre en pratique la démarche Qualité en 2007. Depuis cette date, elle a évalué 5 établissements (2 FAM, 1 IME et 2 Services d'intervention précoce), ce qui lui a permis de voir que le long travail de préparation avait été efficace. Le processus est bien codifié, balisé et transparent.

3 établissements sont actuellement à des étapes diverses du programme, 1 IME internat, 1 SESSAD et 1 FAM.

Le premier établissement visité vient d'avoir une visite de confirmation de l'accréditation. La commission s'attendait à être sollicitée essentiellement par des établissements liés à Autisme France (membres du Groupement), mais en fait les demandes dépassent largement ce cadre. Cependant, à terme, tous les établissements du groupelement devront être évalués.

Ces évaluations servent souvent pour l'Evaluation interne dans le cadre de la loi de 2002.

La commission continue son travail, affine les procédures, et a élaboré une cinquième grille concernant les jeunes enfants et les SESSAD. Tous les résultats des évaluations, avec notamment le détail des « Pratiques Remarquables » (pratiques exceptionnellement bonnes, innovantes, ou intéressantes) des établissements peuvent être consultés sur le site www.autismequalite.com

Collaboration avec le Québec

Au Québec, il n'existe pas de service équivalent. Les directrices de deux services d'intervention précoce (âge préscolaire), l'un à Montréal et l'autre à Victoriaville nous ont sollicités, estimant important pour leur travail d'avoir ce regard extérieur. Elles ont facilement obtenu l'autorisation (et le financement) de leur instances gestionnaires, intéressées elles aussi par cette démarche.

L'évaluation a eu lieu en janvier 2010. Deux membres de la commission se sont rendus au Québec. Nous avons travaillé avec une psychologue québécoise ayant déjà participé avec nous à une des évaluations en France et maintenant membre à part entière de la commission.

Ce travail nous a permis de vérifier que les grilles et la démarche étaient tout à fait applicables dans d'autres systèmes que celui de la France, moyennant quelques aménagements minimaux, en raison notamment d'organisations administratives différentes. Cette expérience s'est révélée enrichissante pour les deux parties. Nous avons appris des québécois et il semble qu'ils aient apprécié notre travail.

Cette collaboration sera présentée sous forme de poster au prochain congrès d'Autisme Europe, en novembre prochain.

Synthèse des travaux



Dr Monica Zilbovicius

Médecin psychiatre, INSERM-CEA

Conclusion

Danièle Langlois

Présidente d'Autisme France

Autisme France association reconnue d'utilité publique

Siège : Paris.

Bureaux : lot 110/111 voie K - 460 av. de la Quiéra - 06370 Mouans-Sartoux.

Tel : 04 93 46 01 77

fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org

E-mail : autisme.france@wanadoo.fr

