

# **Echos du Huitième Congrès International d'Autisme Europe à OSLO**

les 31 août, 1<sup>er</sup> et 2 septembre 2007

Un ciel lumineux et une température plutôt douce attendaient un peu plus d'un millier de congressistes à Lillestrøm, bourgade située dans la banlieue d'Oslo (disons à 15mn par le train). Dès le jeudi soir les inscriptions pouvaient être confirmées dans un hôtel situé à proximité de la gare centrale et les badges retirés au cours d'un « sobre » cocktail. Le lendemain, c'est en présence de Sa Majesté le roi Harald V, que s'est déroulée la cérémonie d'ouverture, séance présidée par Mme Donata Vivanti, présidente d'Autisme Europe, Mme Tové Pederson de la « Société norvégienne de l'Autisme ». Les travaux proprement dits ont alors pu débuter, et se dérouler jusqu'au dimanche midi selon le même schéma : outre l'immense halle où se déroulent les séances dites plénières, trois autres salles plus petites accueillent à l'étage des séances « en parallèle ». C'est dire la complexité du parcours que chaque congressiste doit élaborer pour assister à un maximum de conférences. Ajoutons qu'un espace important est dédié aux posters, et chaque poster a pu bénéficier d'une courte présentation en salle (5 mn !). Inutile de vous dire l'extrême variété des domaines abordés et la grande diversité des nationalités représentées.

Pour la quatrième fois, l'association espagnole *Autismo Burgos* avait organisé un concours d'expression artistique réservé aux personnes avec autisme. Le palmarès en a été révélé au cours d'une cérémonie le vendredi à 13h., cf. l'article qui lui est consacré.

Je ne pourrai ici vous rendre compte des 106 conférences et des 110 posters annoncés. J'ai dû faire moi-aussi mon « menu à la carte » et je vous en livre donc quelques bribes commentées, qui peuvent comporter quelques inexactitudes, veuillez m'en excuser...

**Monica Zilbovicius** (France) a insisté sur le rôle complémentaire important que pourraient jouer les IRM dans les évaluations cliniques de l'autisme, rôle actuellement négligé au profit de protocoles plus complexes. Elle relate une expérimentation pour rechercher des anomalies du cerveau chez des patients avec autisme. Sur une population de 140 sujets (enfants et adolescents), 56 avaient des anomalies majeures détectées par les IRM.

**Harald Martinsen** (Norvège) s'est intéressé à un certain type de comportement dyspraxique, présent chez 10% de sujets avec autisme : les effets de la concentration des sujets dans l'accomplissement d'actes volontaires. Dans certains cas une concentration consciente intense peut empêcher l'accomplissement d'un acte qui sinon peut être réalisé assez facilement. Pour ce sous-groupe de personnes avec autisme (qualifié de l'acronyme anglais FRPP) les encadrants devront avoir une attitude particulière parfois à l'opposé de l'attitude classique.

**Uta Frith** (Royaume Uni) s'intéresse à la reconnaissance, l'identification des émotions, des sentiments chez les personnes avec autisme. Elle a défini le concept d' « alexithymia » comme étant la difficulté à différencier émotion et sensation corporelle. 50% des personnes avec autisme (ASD) seraient gravement atteintes par cette alexithymia. Une étude comparative faite avec 15 personnes ASD et un groupe contrôle de 15 personnes neuro-typiques (NT) fait apparaître une grande corrélation entre l'alexithymia et le MANQUE d'empathie. Il y aurait donc une relation forte entre « comprendre ses propres émotions » et « comprendre les émotions des autres ». Uta Frith distingue trois niveaux de questionnement : 1°) les personnes ASD éprouvent-elles des sentiments ? 2°) ces personnes savent-elles ce que sont les sentiments ? 3°) Ont-elles conscience d'avoir elles-mêmes des sentiments ?

Une étude avec IRM de l'amygdale et de l' « insula anterior » lui permet de répondre nettement ***oui*** à la première question, ***oui pour certaines*** à la deuxième et ***beaucoup moins*** à la troisième.

**Paul Tréhin** (France) propose de changer son point de vue sur les personnes avec autisme en mettant l'accent ***non*** sur leurs déficiences, mais sur les compétences et aptitudes particulières dont font preuve ces personnes. Les effets peuvent être vus ***positivement*** à condition d'être correctement identifiés, d'être appuyés par un programme éducatif adapté et de répondre aux centres d'intérêt de l'individu. De très nombreux et convaincants exemples arrivent à l'appui de la démonstration de Paul, qui vont dans le sens du développement d'une Qualité de Vie pour ces personnes.

**Hilde De Clercq** (Belgique), maman d'un fils avec autisme, traite aussi de qualité de vie, à propos des changements à opérer et de l'acceptation sociale. Sont-ils à faire chez nos enfants ou... dans la société ? « Le problème n'est pas dans la personne avec autisme, mais dans la Société » soutient-elle. Le QUOI de son handicap est moins important que le QUI de sa personnalité. La société ne doit pas réduire la personne avec autisme à une somme de symptômes, ou à un consommateur de services. C'est un être humain, un citoyen à part entière, mais avec des difficultés spécifiques et la société doit lui permettre de développer ses potentialités. Il faut raisonner en termes de Droits de l'Homme, de Citoyenneté, de Solidarité, de Réseau d'aide, de Philosophie, de Respect et ...d'amour !

**Katerina Laskaridou** (Grèce) étudie la compréhension et les habiletés sociales chez les enfants d'âge pré-scolaire, elle a bâti un programme EarlyBird qui a pour ambition d'utiliser, d'entraîner les fonctions exécutives pour favoriser la généralisation.

**Giacomo Vivanti** (USA) s'attache à montrer le rôle de l'attention visuelle dans les activités d'imitation, lesquelles sont importantes pour les apprentissages. Il utilise la technique du pistage des mouvements oculaires (« eye-tracking ») de personnes observant une séquence vidéo. Y a-t-il des différences significatives entre les personnes avec autisme (ASD) et les autres ( NT) ? Sur des

séquences où l'action est centrée sur des objets, la réponse est **non** (pas de différence significative). Sur des séquences avec personnages qui parlent, la réponse est significativement **oui** : les ASD observent les aires où se déroule une action au détriment du visage des locuteurs ; les NT font des aller-retours visuels fréquents entre ces aires et les visages. Or pour comprendre une action il faut à la fois une info sur l'action motrice et une info sur le contexte (les visages) ! Si les ASD observent moins les visages, ils ne disposent pas de toute l'info et ... ils comprennent mal, ils imitent mal.

**Eric Fombonne** (Canada) entreprend un brillant (mais long) exposé biologique et épidémiologique pour démontrer deux assertions : il n'y a aucune incidence de la vaccination ROR (rougeole + oreillons + rubéole) sur l'apparition de troubles autistiques, et il n'y a pas non plus de relation entre autisme et mercurisme (empoisonnement au mercure, que l'on a pu trouver dans certains vaccins).

**Ami Klin** (USA) reprend cette technologie du **eye-tracking** chez des bébés, des enfants et adolescents observant une séquence filmée montrant des acteurs en train de parler. Les ASD regardent peu ou pas les yeux des locuteurs, mais surtout leur bouche (en fait ceux qui regardent les yeux sont ceux qui sont les moins handicapés). Les enfants NT ne s'intéressent à la bouche que plus tard (à l'âge de la parole). D'autre part on sait que les enfants ASD sont sensibles à des synchronies (ils aiment les comptines) et cela pourrait expliquer le choix d'observer le mouvement de la bouche (synchronie avec les sons). L'interprétation de ces phénomènes serait à chercher du côté du cerveau : le développement de la **matière blanche**.

**Patricia Howlin** (Royaume Uni) s'intéresse à la santé mentale des adultes avec autisme et à leur devenir. Dans son étude, 16% des adultes développent des troubles en avançant en âge, qui sont de l'ordre de l'anxiété, de dépression, voire de régression. Ces problèmes peuvent apparaître soit à l'occasion de nouveaux stress (par ex dans le travail, ou l'occupation) soit par l'absence ou l'insuffisance de la prise en charge (même partielle), soit à l'occasion d'événements familiaux tels qu'un deuil... Comment réagir ? Voici quelques pistes : 1°) par des thérapies de groupe pour développer la conscience de soi, l'estime de soi... mais on observe peu de généralisation au final ; 2°) par une thérapie de type cognitivo-comportementale... mais il y a des écueils, liés parfois à des maladresses du thérapeute. On rapporte l'exemple d'un adulte à qui l'on doit apprendre à « faire des compliments » et qui échoue car ses compliments sont « plaqués » ou très maladroits. Il est difficile de comprendre l'état mental des autres quand on ne sait pas décrire ses propres états mentaux... ; 3°) valoriser les contacts sociaux chez cet adulte, son estime de soi, compenser ses maladresses par d'autres compétences valorisantes... en un mot favoriser l'inclusion sociale. Mme Howlin rappelle qu'à l'heure actuelle, un tiers des adultes autistes vivent chez leurs parents en Grande-Bretagne.

**Eric Willaye** (Belgique) continue d'étudier les comportements qui « nous font défi » et qui nuisent à la qualité de vie des personnes avec autisme. Il s'attache à élaborer un outil intégré pour

une évaluation fonctionnelle des comportements à problème et a testé la fidélité et la validité de cet outil. Les résultats sont encourageants.

**Isabel Cottinelli** (Portugal) a exposé la recherche « Bridges to Autism » qui entre dans le cadre des projets européens Socrates (réseau Grundtvig). En faisant collaborer dix partenaires de l'Union Européenne, il s'agit de détecter les besoins éducatifs des ados (de plus de 15 ans) et des adultes avec autisme, en tenant compte des diversités locales et culturelles, de promouvoir ainsi des *apprentissages tout au long de la vie* en utilisant les outils technologiques modernes (télé-enseignement, internet), et de contribuer à divulguer les bonnes pratiques en matière d'éducation d'adultes avec autisme. On attend le feu vert de Bruxelles...

**Judith Gould** (Royaume Uni) pose la question : « L'Autisme et le syndrome d'Asperger sont-ils si différents ou font-ils partie d'un même spectre autistique ? ». Après avoir passé en revue l'historique de la question et reconsidéré les éléments diagnostiques du DSM IV et de la CIM 10, elle s'appuie sur les travaux de Howling (2003), lesquels n'ont pas trouvé de différences significatives entre les autistes dits de hauts niveau et les « asperger ». Elle conclut qu'il s'agit bien d'un continuum dans le large spectre des troubles autistiques.

**John Lawson** (Royaume Uni) philosophe des sciences, rappelle la triade bien connue des déficits autistiques et constate qu'aucun d'entre nous n'est parfait dans ces trois domaines. Il rappelle les trois domaines scientifiques qui sous-tendent ces déficits : les fonctions exécutives, la cohérence centrale et la « théorie de l'esprit ». Mais il considère qu'il manque un « modèle » unificateur de l'autisme qui prenne en compte aussi la façon de penser « en système fermé » plus fréquente chez les hommes et la façon « en système ouvert » plus fréquente chez les femmes. Et s'il est vrai (comme le prétend Baron-Cohen) que l'autisme est la forme extrême de la masculinité du cerveau, on peut se demander que serait la forme extrême de la féminité.

**Miklos Gyori** (Hongrie) étudie les relations développementales entre la « Théorie de l'esprit » (acronyme anglais : ToM) et le langage chez les personnes avec autisme de haut niveau. Partant des travaux de Baron-Cohen qui définit la Théorie de l'esprit comme une incapacité à se représenter les états mentaux, et qui a montré que l'élaboration de cette ToM est déficitaire chez les autistes, il en monte les points faibles : il n'y a pas de relation évidente directe avec les déficits autistiques, l'autisme n'est pas *seulement* un déficit de ToM. Et surtout, beaucoup d'autistes **passent avec succès** les tâches mettant en jeu la ToM. Comment expliquer ceci ? Baron-Cohen parle de retard dans l'élaboration de la ToM, d'autres chercheurs rejettent la théorie, pour d'autres encore (Happé, 1993) ces autistes développeraient des « stratégies compensatoires ». Ce sont ces stratégies qu'a étudiées le conférencier, dans un protocole concernant des personnes autistes à haut fonctionnement et d'autres non autistes, avec des tâches où il s'agit de commenter de histoires

proposées : certaines sont ironiques, d'autres normales, d'autres faussement ironiques. Les résultats (très nuancés) font néanmoins apparaître une corrélation entre la langage et la ToM.

Les conclusions font apparaître que la ToM n'est pas à rejeter, plus précisément son rôle est central dans l'autisme mais ne donne qu'une explication partielle. Le langage peut parfois être utilisé pour compenser les déficits de ToM, de plusieurs façons.

**Théo Peeters** (Belgique) fait la promotion d'un outil technologique (fortement assisté par ordinateur) outil expert baptisé « *Autism Pro project* » au service des professionnels et des parents de jeunes enfants, pour tout à la fois : faciliter les évaluations, aider à l'élaboration de projets individualisés (avec l'accord des familles), et assurer le suivi des programmes. Ce produit a bénéficié pour sa conception d'une collaboration de spécialistes de renom. Le distributeur est basé au Canada, il permet à des professionnels établis dans tout pays (ex la Pologne) de proposer des services aux familles à partir de ce produit.

Il faudrait aussi mentionner les remarquables exposés de l'équipe de Gautena (**Ramon Barinaga, Joaquin Fuentes**). Nous en reparlerons bientôt à propos du document « pharm-autisme » et de sa traduction en français.

J'arrête là mon exposé, en donnant quelques remarques personnelles. En positif, j'ai apprécié la rigueur de l'organisation générale, la ponctualité des intervenants, la qualité effective (et attendue...) des conférences et des posters. En cela le congrès international a tenu ses promesses. En négatif, j'ai regretté le faible nombre des traductions (et parfois leur mauvaise qualité), en effet si dans la salle plénière on avait le choix entre anglais, français, norvégien et espagnol, par contre dans les autres salles c'était anglais ou norvégien. On notera l'absence de la langue allemande... En conclusion sans l'anglais point de salut... S'il se confirme que le prochain congrès se passera à Catane (Sicile) en 2010, espérons que le choix des langues sera plus diversifié.

J'ajoute qu'un CD-ROM contenant les résumés (« abstracts ») en anglais des conférences est disponible auprès du secrétariat d'Autisme France.

Eugène Urban représentant d'AF à AE