

« Les faits ne pénètrent pas le monde où vivent nos croyances... »
Marcel Proust

la lettre de l'arapi



Le printemps des colloques

L'actualité de l'autisme, ou plus exactement des autismes au sens de troubles du spectre autistique (TSA), a été et, c'est fort encourageant, très forte ces derniers mois.

Clermont-Ferrand, 22 mars : Mieux vivre : une progression de tous les instants était le thème du premier colloque Inter-régional de l'Autisme Limousin et Auvergne (CIALA). Des exposés ont abordé différents domaines : le fonctionnement cognitif, les aspects somatiques, la perception et les interventions éducatives. Ces dernières ont été illustrées par des présentations émaillées de vidéos sur les accompagnements spécifiques mis en place dans la région et éclairées par le témoignage d'une personne avec autisme sur ses difficultés au quotidien.

Melle, 27-28 mars : les journées de la maison pour l'autisme Adapei 79. Tous les deux ans, cette équipe de terrain autour de Séverine Recordon-Gaboriaud, organise un colloque sur l'adulte avec autisme. Avec 400 participants, le colloque est devenu un rendez-vous essentiel dans l'accompagnement de cette population. Cette année les présentations et discussions reposaient sur deux questions : « Quels services pour quels projets ? » et « comment repenser l'organisation pour mieux agir ». Le fil rouge de la première journée était l'importance du diagnostic d'autisme chez l'adulte, la deuxième journée était centrée sur l'évolution des pratiques.

Tours, 10-11 avril : les journées des CRA. L'équipe de Tours nous a habitué depuis fort longtemps à des colloques de très haute tenue, comme les deux éditions de l'IRIA à Tours, avec des intervenants venant du monde entier. Ce qui a été également le cas de ces deux journées. Un panorama très riche a été proposé aux auditeurs, entrelaçant des conférences sur des spécificités du fonctionnement autistique avec des éléments de compréhension du développe-

ment normal de l'enfant d'un point de vue social ou linguistique, des dysfonctionnements et remédiations dans des pathologies ayant un point commun avec l'autisme : dyspraxies, épilepsies, tics, tocs et mouvements anormaux, schizophrénies, ainsi que des avancées en génétique de l'autisme.

Le Québec (Francine Ouellet, Clinique de pédopsychiatrie Irma-Levasseur, Québec), le Liban (Sami Richa, Université Saint Joseph, Hôtel-Dieu de France, Beyrouth) et l'Europe (Herbert Roeyers, Réseau COST, Belgique) ont été représentés.

Un temps de parole a été réservé aux aidants avec Danièle Langlois (Autisme France), Christine Meignien (Sésame Autisme) Christel Prado (UNAPEI), Vincent Gerhards (Autistes Sans Frontières), animé par Jean-François Bauduret, coordinateur de la politique de l'autisme de 1990 à 2000.

Enfin le témoignage de Temple Grandin a été un moment très attendu par l'auditoire qui a été frustré du peu de temps qu'elle a eu pour son intervention. Temple a également été déçue du peu de temps restant pour les questions qu'elle souhaitait nombreuses. Son intervention est visible sur le site du CRA de la région Centre (accessible via celui de l'arapi).



Sur le stand de l'arapi aux journées des CRA (Jean Pierre Malen, Monique Pineau et Sarah Festoc).

Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations
arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

Echos dans cette Lettre

22 mars, Clermont-Ferrand, <i>Mieux vivre : une progression de tous les instants</i>	2
27-28 mars, Melle, <i>Quels services pour quels projets ? Comment repenser l'organisation pour mieux agir ?</i>	5
11-12 avril, Tours, <i>Autisme : Explorer pour mieux comprendre, soigner et accompagner</i>	10
17 avril, Paris, <i>demi-journée de lancement des appels à projets de recherche en sciences sociales et humaines</i>	9
20 mai, Tours, <i>Regards croisés sur l'autisme, comprendre, accompagner</i>	10

Paris, 17 avril : demi-journée de lancement des **appels à projets de recherche en sciences sociales et humaines en autisme organisé par l'IRESP.** Cette demi-journée marquait la volonté nouvelle de financer des études dans ces disciplines. Plusieurs chercheurs comme Brigitte Chamak, Régine Scelles, Amaria Baghdadli, Bernadette Rogé, et Bruno Falissard se sont penchés sur les questions des évaluations des dispositifs et interventions dans l'autisme en France et à l'étranger, avec les questions de méthodologie qui se posent spécifiquement dans ce domaine. Ont été évoqués la perception sociale de ce handicap, la question des variations des critères diagnostiques au cours des deux dernières décennies et donc du périmètre des enfants concernés, la différence entre ce qui est annoncé et ce qui se fait réellement, les superpositions d'interventions pour un même enfant, la question du dépistage et interventions précoces, les méthodes de validation. C'est dire si les questions sont nombreuses.

Paris, 13-14 juin : la journée de réflexion des CS et CA de l'arapi, suivie de la journée de travail conjointe de ces deux (suite page 4)

Bernadette Rogé reçoit la Légion d'Honneur

Le 14 avril dernier à la préfecture de Toulouse, Bernadette Rogé s'est vue remettre la Légion d'honneur par Geneviève Fioraso, secrétaire d'Etat chargée de l'enseignement et de la recherche. Cette distinction honore l'ensemble de ses travaux sur l'autisme. Arrivée à l'**arapi** en 1984, elle en a été l'un des piliers, présidente de 2003 à 2006 et présidente du CS de 2008 à 2012. Tous y connaissent son engagement en faveur des méthodes éducatives ; elle a relayé en France les travaux de l'équipe d'Eric Schopler, plus récemment ceux de Sally Rogers. Ses recherches sur le dépistage et le développement précoces sont également bien connues des Arapiens. A l'occasion de sa récompense, elle a évoqué sa carrière au service d'un nouveau regard sur l'autisme, domaine où « *les idées poussiéreuses ont eu la vie dure* ». Elle a remercié les nombreuses personnes rencontrées au cours des années, notamment « *les compagnons de route qu'ont été les parents et les professionnels réunis dans l'arapi* ».



Geneviève Fioraso et Bernadette Rogé.

La lettre de l'arapi

n° 66, printemps 2014,
bulletin trimestriel destiné
aux membres de l'association.

directeur de la publication : *Patrick
Chambres*, rédacteur en chef :

Jean Pierre Malen, photos : *Josiane
Scicard*, maquette : *Virginie Schaefer*

impression : **arapi**, ISSN : 1288-3549



Les multiples facettes de la progression

« *Mieux vivre : une progression de tous les instants* », Colloque Inter-régional de l'Autisme Limousin et Auvergne, Clermont-Ferrand, 22 mars 2014

Le premier colloque Inter-régional de l'Autisme Limousin et Auvergne (CIALA) s'est déroulé le 22 mars 2014 à Clermont-Ferrand. Organisé par la Fondation Jacques Chirac, l'Université Blaise Pascal et l'**arapi**, notamment avec son président Patrick Chambres, il a mobilisé 250 participants. Conférences, échanges se sont déroulés à un rythme soutenu. Le panier repas sympathique et décontracté a permis des rencontres amicales et des conversations riches d'enseignements. Au delà des conférences, la présentation de diverses expériences, notamment la variété de

celles pratiquées en Auvergne et Limousin à la maison d'Hestia et la maison du Parc, l'atelier épicerie entre autres, a été particulièrement appréciée. Les témoignages des membres de l'équipe dans leurs diverses fonctions ont été très remarqués, notamment l'investissement de chaque personne dans son secteur, sportifs compris. Une première réussie dans une région à découvrir.

Emmanuelle Chambres (psychologue, Riom) a rappelé brièvement en quoi l'autisme est une singularité, un fonctionnement cognitif particulier qui conduit à des comportements atypiques. Elle a ensuite déve-



L'équipe de la Fondation Jacques Chirac, autour de la directrice, Joe Dambon, présente les activités proposées dans les établissements de ce réseau.

loppé quelques aspects pratiques et concrets. La majorité des personnes avec autisme peut vivre et souhaite vivre avec les autres. La qualité de leur vie est un objectif à viser notamment grâce à des projets favorisant leur participation au monde des personnes que l'on dit « typiques ». Pour permettre cette participation sociale il faut pouvoir progresser dans les domaines qui posent problème. La conférencière a présenté des exemples d'évaluations précises et spécifiques pour dégager le profil de la personne : forces et faiblesses, intérêts et peurs... illustrés par des vidéos et des extraits de programmes éducatifs.

René Tuffreau (psychiatre-pédopsychiatre, Nantes) a abordé l'investigation somatique chez l'adulte avec autisme. Cette démarche peut être engagée au moment du diagnostic notamment lorsque celui-ci n'a pas été fait auparavant ou lorsqu'une réévaluation de la situation est nécessaire. Elle peut aussi s'intégrer à l'accompagnement au quotidien, sous l'angle de la surveillance de la santé comme pour toute personne. Sans oublier de rappeler les recommandations de la HAS, il a insisté plus particulièrement sur le second point. Il a donné des points de repère cliniques permettant de comprendre l'intérêt d'un suivi somatique et la nécessité d'employer une approche particulière pour tenir compte du fonctionnement de la personne adulte autiste.

Patrick Chambres (enseignant-chercheur en psychologie cognitive, Clermont-Ferrand) a d'abord décrit la perception chez la personne « typique ». Chacun utilise ses sens pour prélever de l'information sur son environnement et sur l'état de son propre corps. Cette information est organisée (intégration sensorielle), pour en tirer, dans le cerveau, une signification, une interprétation. C'est alors qu'on réagit, de manière relativement appropriée, en produisant le comportement qui semble nécessaire. Dans une boucle sans fin, on continue à prélever de l'information, ce qui permet d'ajuster le comportement engagé s'il n'est pas efficace. Mais que se passe-t-il quand le cerveau n'organise pas convenablement toute cette information, quand l'interprétation de la situation n'est pas assez conforme à la réalité (intégration sensorielle défectueuse) ? Le conférencier a abordé cet aspect de l'autisme ainsi que les conséquences de ce fonctionnement particulier dans la manière dont les personnes TSA sont perçues par les autres. Il a souligné l'importance d'éviter les erreurs en interprétant des comportements qui sont ancrés dans les troubles de l'intégration sensorielle de la personne avec autisme.

Evelyne Arti (neuropsychologue, Nice) a fait un parallèle non exhaustif entre développement et fonctionnement du cerveau d'un enfant dit « neurotypique » et ce que l'on sait du cerveau d'un enfant atteint d'un TSA. Les différences repérées permettent de mieux comprendre certaines facettes de l'autisme qui justifient la mise en place de stratégies éducatives spécifiques. Des exemples ont illustré les fonctions exécutives, dont la théorie de l'esprit, les fonctions mnésiques, les aptitudes d'imitation, la communication et le développement socio-émotionnel. Faisant un lien avec quelques avancées en neurobiologie ou en génétique, elle a rappelé à l'auditoire combien il est nécessaire d'aborder la personne atteinte d'autisme non seulement comme une personne à part entière, mais aussi et surtout en prenant en compte ses spécificités cognitives. Les outils, véritables « béquilles cognitives » permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes avec TSA et de leur entourage, ainsi que de diminuer la fréquence des comportements défaits, conséquences souvent dramatiques de ce handicap.

Nelly Coroir (psychologue, Isère) a souligné la nécessité de l'engagement de tous, la personne autiste, ses parents, les professionnels spécialisés et les acteurs du quotidien, pour mettre en place une thérapie éducative. Le pronostic d'une personne autiste réside dans son potentiel intrinsèque, mais aussi dans la qualité de la stimulation quotidienne et la généralisation de ses acquis. Une synergie de tous est donc essentielle pour concevoir un programme sur mesure et l'adapter au quotidien. La conférencière a présenté l'apport spécifique de chacun des acteurs et quelques outils utiles à ce système de co-élaboration et de co-construction.

Louise Robaczynski (orthophoniste, Riom) s'est penchée sur la communication, « se faire comprendre et comprendre les autres ». Elle a tenté de préciser ce qui se passe lorsque cet ensemble de fonctions essentielles est limité, entravé par des décalages entre la personne et son environnement. Les personnes atteintes d'autisme et leurs proches sont souvent confrontés à des situations insupportables, du quiproquo à l'urgence d'exprimer l'impossible, en passant par la détresse ou l'isolement. A travers des situations concrètes, la conférencière a permis à l'auditoire de se projeter dans les solutions pratiques à court et à plus long terme pour aider les personnes avec autisme à s'autonomiser grâce à une communication la plus efficace possible.

Une séance a été consacrée à cinq présentations d'interventions menées en Auvergne et dans le Limousin, illustrées par de nombreuses images et vidéos. **Caroline Tronc** (chef de service) a exposé le projet « à l'école avec les autres » mené par le Réseau d'Intervention Précoce et Intensive (Ripi). Le partenariat avec l'Education nationale a été illustré par le parcours de trois enfants.

Joe Dambon (directrice du Pôle Autisme de la Fondation Jacques Chirac) a présenté un programme d'accompagnement adapté qui fournit une boîte à outils utile à l'école, à la maison, dans le milieu ordinaire... L'atelier « épicerie » a illustré ces programmes d'apprentissage, de communication, d'autonomie et de généralisation mis en place pour une population ayant des compétences très hétérogènes à la Maison d'Hestia à Saint-Sétier. **Myriam Muller** (psychologue) a montré le développement des compétences d'autonomie quotidienne grâce à la participation aux ateliers cuisine, d'une part lors de séances hebdomadaires individuelles dans un environnement aménagé, d'autre

part en milieu naturel grâce au parrainage des enfants atteints de TSA par des enfants « neurotypiques ». **Laetitia Socat** (psychologue et chef de service) a raconté la création d'un « SAMSAH TSA multiforme » pour répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TSA



à la Maison du Parc de Royat. Y sont déclinés, selon les besoins des usagers, un accompagnement à la vie ordinaire, un accueil de jour et des places d'accueil temporaire, dites « passerelles ». Une dernière présentation a abordé l'accompagnement sportif à la Maison d'Hestia. **Sophie Garcia** (médecin), **Florian Curbelie** et **Sébastien Dutheil** (éducateurs sportifs) ont montré la grande diversité des activités, tant sur le plan physique qu'éducatif, et les progrès observés chez les résidents.

Enfin la journée s'est terminée avec le témoignage d'**Estelle Bascle**, une jeune femme Asperger, « Je suis autiste mais aussi une personne ». Répondant aux questions des auditeurs, elle a donné un aperçu passionnant de ses perceptions sensorielles particulières et de ses difficultés à comprendre le monde social.

Les vidéos des conférences de cette journée sont en ligne sur le site : http://videocampus.univ-bpclermont.fr/index.php?cmd=rqCollection&id_collection=34 (lien sur le site de l'arapi)

(suite de la page 1) instances. La première de ces deux journées a été centrée d'une part sur le fonctionnement de notre association. Eric Willaye, épaulé par Sophie Biette et Virginie Schaefer, a repris par un très gros travail de collation et de rapprochements, les questions d'organisation et d'usages laissés sur le bord du chemin au cours de ces trente années d'existence, redécouvrant des initiatives, des idées lancées puis oubliées ou laissées inachevées. Le reste de la journée était dévolu à l'étude des facteurs de qualité de vie chez les personnes autistes adultes dans la perspective d'être ressource et aiguillon de l'HAS et Anesm dont nous souhaitons la saisine pour des recommandations d'interventions auprès des adultes avec autisme.

Paris, 19 juin : colloque de recherche ITMO Atelier Autisme : « de l'intégration synaptique à la communication sociale ». Cette journée a réuni, à l'initiative de Catherine Barthélémy et de Frédérique Bonnet-Brilhault, des chercheurs de premier plan en France dans le domaine de l'autisme. Thomas Bourgeron a ouvert la journée en brossant un tableau des travaux de son équipe autour de la synapse et des neurologies dans l'autisme. Pierre Gressens nous a fait entrevoir l'importance des phénomènes immunologiques dans la physiopathologie de ce trouble. Frédérique Bonnet-Brilhault et Frédéric Laumonier nous ont lancé sur la piste de causes génétiques multiples dans deux familles associant autisme et déficience mentale, avec mise en évidence de difficultés objectivables au changement, et comparaison de trajectoires développementales. La présence brillante de Mônica Zilbovicius nous a conduit sur les pistes amenées par l'imagerie. La présentation de Yehezkel Ben Ari autour des notions de neurones GABA immatures, ainsi que celle d'Angela Sirigu qui nous a parlé de l'ocytocine et de son importance dans le lien social, nous ont amené sur des pistes de traitement qui nécessitent bien sûr encore des travaux de confirmation. La journée était chaleureuse, décontractée, la parole était libre, et elle était porteuse de dynamisme et d'énergie. L'ensemble des chercheurs présents peut mettre sur pied un programme français de recherche sur l'autisme qui devrait être remis aux autorités de tutelle. Les deux organisatrices ont apporté à cette journée un lien chaleureux et accueillant.

Nous pouvons remarquer l'importance des contributions de chercheurs francophones à ces événements avec le sentiment d'une affirmation plus nettement visible de la recherche française dans le domaine de l'autisme et le désir déclaré qu'un programme de re-



La disparition d'une pionnière de l'autisme

Lorna Wing (1928-2014)

Cette figure de la recherche et de l'évolution du regard porté sur les personnes avec autisme est disparue début juin. Voici le mot d'hommage envoyé par Francesca Happé, présidente de l'INSAR (International Society for Autism Research) :

« Je sais que vous serez attristés, comme je l'ai été, en apprenant le décès de Lorna Wing qui s'est éteinte le vendredi 6 juin. Tous ceux qui font de la recherche sur l'autisme, et beaucoup de ceux qui vivent ou qui travaillent avec des personnes qui en sont atteints, savent ce que nous devons à Lorna.

Lorna a travaillé à l'Institute of Psychiatry, dans l'unité de psychiatrie du MRC (Medical Research Council) durant les années 60, 70 et 80, menant des études marquantes qui ont changé notre conception de ce trouble. Ses premiers travaux d'épidémiologie novateurs avec Judith Gould ont mené vers l'identification de la « triade » de symptômes qui ont défini l'autisme. Lorna a introduit le concept de « spectre » de l'autisme dans les années 80 ; elle a été parmi les premiers à se rendre compte qu'il était possible de considérer l'autisme d'un point de vue dimensionnel, que des personnes de tous âges et de diverses capacités en étaient atteintes.

* National Autistic Society (NAS)

Son article de 1981 sur le travail d'Hans Asperger a fait connaître au monde anglophone le terme du syndrome d'Asperger menant vers la reconnaissance des formes d'autisme de haut niveau.

Les recherches de Lorna ont toujours été éclairées par ses intuitions de mère, sa fille Susie était atteinte d'une forme d'autisme sévère et, tristement, est décédée en 2005. Lorna sera présente dans nos mémoires non seulement grâce à ses recherches mais aussi par l'énorme contribution qu'elle a fait dans le domaine des services pour les personnes avec autisme. Au début des années 60 elle a créé, avec d'autres parents, l'association nationale pour l'autisme au Royaume Uni*. Cette organisation de familles a été à l'origine des premières écoles spécialisées et, plus tard, des services pour adultes avec autisme dans son pays. Jusqu'à récemment Lorna était encore impliquée dans les services de diagnostic avec sa collègue et amie de toujours, Judith Gould.

La sagesse, la chaleur et la générosité intellectuelle de Lorna ont beaucoup compté dans la vie de tant de personnes, le monde de la recherche sur l'autisme lui doit énormément. Elle a reçu en 2005 le « Lifetime Achievement Award » de l'INSAR et de nombreuses autres distinctions dont l'Ordre de l'Empire Britannique.

Patricia Howlin, une collègue de longue date, elle-même récipiendaire de la récompense de l'INSAR, a bien résumé notre réaction à la disparition de Lorna 'Elle a fait de sa vie un don aux personnes avec autisme du monde entier ; son héritage est immense'. »

Judith Gould témoigne sur le site de la NAS : « Elle était extrêmement généreuse de son temps et de son soutien à tous ceux qui lui demandaient conseil. Elle partageait librement ses idées et n'attendait rien en retour. Sa contribution à la vie de tous ceux qui l'ont connue est incommensurable. Elle me manquera. »

Catherine Barthélémy, ancienne présidente de l'arapi, ajoute « La grande dame mondiale de l'autisme nous quitte. J'espère de tout cœur que l'arapi sera fidèle à sa clinique sage et réaliste, ainsi qu'à ses propositions. »

cherches dans les sciences fondamentales, cliniques et de sciences humaines et sociales soit soutenu par nos autorités de tutelles. Souhaitons que cette intention soit entendue et que des mesures concrètes soient mises

en place le plus rapidement possible, sur les bases dessinées par les chercheurs et les familles.

Jean Pierre Malen, Rédacteur en chef

Repenser l'accueil des adultes

Colloque organisé par l'Adapei 79, La Crèche, 27-28 mars 2014 avec le soutien de l'arapi

Avec 400 participants, une centaine de plus qu'en 2012, le 6^e colloque scientifique de l'Adapei 79 qui s'est déroulé en mars dernier à la Crèche a une fois de plus atteint son objectif : celui de proposer un programme scientifique de haut niveau allié à un accueil de qualité. Organisé tous les deux ans, ce rendez-vous incontournable, soutenu par l'arapi, piloté par Séverine Recordon-Gaboriaud, docteur en psychologie et directrice de la Maison pour l'Autisme, et son équipe, est particulièrement apprécié. En effet, pendant deux jours la salle de l'Hélianthe où se déroule l'évènement permet d'avoir un espace commun de réflexion rassemblant professionnels de diverses disciplines, responsables associatifs ou d'établissements et parents.

Le programme de cette édition a été construit par Séverine Gaboriaud, Catherine Barthelemy et Sophie Biette. Les présentations et discussions reposaient sur une question : « *Quels services pour quels projets ?* » dont les réponses étaient centrées sur les moyens de « *repenser l'organisation pour mieux agir* ». La population actuellement concernée, qualifiée durant les débats de « *génération sacrifiée* », n'a eu que tardivement accès aux interventions adaptées. La question de leurs besoins a été, au cours des années, trop souvent repoussée au lendemain. Depuis 2004, les rencontres de La Crèche rattrapent ce retard.

Quel diagnostic ?

Le fil rouge du jeudi était l'intérêt du diagnostic à l'âge adulte. Le matin, le Professeur **Catherine Barthélémy**, de l'Inserm U930 de Tours, a démarré cette réflexion en y apportant l'éclairage de la recherche sur le développement cérébral tout au long de la vie. Elle a évoqué trois domaines de recherche dont les avancées sont susceptibles de guider les pratiques. Deux de ces pistes concernent la perception : l'orientation visuelle explorée grâce à des techniques comme l'« *eye-tracking* » et le traitement de l'information auditive, notamment de la voix humaine. Selon des études récentes, l'amélioration de la perception visuelle semble plus importante chez les personnes ayant bénéficié d'un bon accompagnement, tandis que le système auditif social présente souvent une perte de fonction au cours du temps. Ces données fournissent ainsi des arguments en faveur du maintien des supports visuels jusqu'à l'âge adulte. La troisième piste est

celle des hormones, notamment l'ocytocine, « *hormone de la sociabilité* » dont l'étude ouvre la perspective de traitements pharmacologiques facilitant l'inscription dans un monde social.

René Cassou de Saint-Mathurin, médecin psychiatre de la Rochelle, a présenté un flash d'actualité sur la définition des troubles du spectre de l'autisme (TSA) selon la DSM-5, classification parue en mai 2013. Il a balayé rapidement l'évolution du concept « *autisme* » au cours du temps, des premières descriptions aux objectifs sous-tendant la mise à jour récente, illustrant ses propos par un film sur le devenir de Donald T., le premier patient de Kanner. Il s'agit aujourd'hui d'un « *spectre* », une seule catégorie reposant sur deux critères : les comportements socio-communicationnels et les intérêts restreints et répétitifs. Plusieurs autres nouveautés ont été introduites : la prise en compte des particularités sensorielles, l'évaluation de la sévérité du handicap en fonction de l'accompagnement nécessaire, l'importance accordée au diagnostic des « *comorbidités* » comme le retard mental, l'épilepsie... Les TSA sont considérés comme des troubles neurodéveloppementaux mais malgré l'objectif de cette nouvelle classification de prendre appui sur des bases biologiques, aucun biomarqueur de l'autisme n'a encore été mis en évidence. De telles découvertes seront peut-être un jour la source de nouvelles définitions.

Emmanuelle Houy-Durand, médecin psychiatre au Centre de Ressources Autisme Centre, a pointé la disparité entre le nombre de personnes diagnostiquées chez les enfants et celles repérées chez les adultes. L'autisme étant présent tout au long de la vie, les personnes adultes devraient être bien plus nombreuses. Où sont les « *oubliées* » ? Elle a ensuite souligné l'intérêt d'un diagnostic pluridisciplinaire chez l'adulte. Il peut être précieux pour la personne elle-même. Une meilleure compréhension des symptômes permettra d'ajuster l'accompagnement, d'orienter éventuellement vers des services adaptés, de tenir compte des maladies associées. Ce sera aussi essentiel pour l'entourage, le diagnostic constitue une base nécessaire pour renouer une alliance avec la famille. De plus, avec un regard neuf on peut proposer des mesures de protection, un projet socio-professionnel ou une aide à la fratrie, notamment un conseil génétique tenant compte des nouvelles connaissances.

Enfin pour l'institution d'accueil, le diagnostic ouvre des portes : l'analyse fonctionnelle du comportement, l'adaptation des traitements pharmacologiques, la mise en place de nouvelles méthodes d'intervention, la prise en compte des troubles associés... La conférencière a terminé sur des pistes prometteuses, en premier lieu pharmacologiques comme le bumétanide, l'ocytocine, des antagonistes des récepteurs mGluR5 à l'essai dans l'X-fragile, l'aripiprazole pour l'irritabilité ou la mélatonine pour les troubles du sommeil. Mais aussi environnementales ou éducatives comme la remédiation cognitive.

En écho, **Patrice Rigaud**, directeur, et **Cécile Favreau**, chef de service, du Foyer d'Accueil Médicalisé les Lucines géré par l'Adapei 44, ont aussi abordé l'impact du diagnostic pour la personne, sa famille et les professionnels, mais davantage du point de vue d'un établissement d'accueil. Un diagnostic clair permet d'adapter les attitudes des accompagnants grâce à une meilleure compréhension des difficultés et facilite la communication entre professionnels et parents. Les conférenciers ont décrit comment « *faire vivre le diagnostic au quotidien* » que ce soit pour ajuster le mode de communication ou pour tenir compte des particularités sensorielles. Le diagnostic n'a pas un intérêt en soi, mais un regard extérieur, un outil de référence partagé et une réévaluation régulière, légitime et rendent cohérents les outils développés par l'équipe, précieux pour l'ensemble des personnes accueillies.

France Jousserand et **Michel Royer**, parents, de l'Union Régionale Autisme France Poitou-Charentes, ont donné un aperçu des attentes des familles. Les associations œuvrent depuis plus de 20 ans déjà pour un changement des pratiques. Au 3^e plan autisme elles apportent leur soutien... critique, étant bien conscientes de ses insuffisances. Elles militent pour que les recommandations de la HAS et de l'Anesm se traduisent en évolution des savoir-faire partagés, soulignant les rôles essentiels des ARS, CRA et MDPH. Déplorant le manque criant de services d'accompagnement pour les adultes, les familles appellent à la création d'un carnet de suivi éducatif, à la généralisation des outils visuels, au financement spécifique des solutions en cas de crise, à l'accès aux soins somatiques adaptés... Ce programme passe nécessairement par la formation de tous pour que les familles (*suite page 6*)

Echos des colloques et congrès

(suite de la page 5) soient associées à toutes ces évolutions.

Eric Verger, directeur de la Maison d'Ulysse, Foyer d'Accueil Médicalisé géré par les Œuvres Hospitalières françaises de l'Ordre de Malte dans les Yvelines, s'est penché sur l'impact du diagnostic sur le projet associatif et le projet d'établissement. Pour l'association, il s'agit de revoir ses objectifs, généreux, idéaux et éthiques, en fonction d'une nouvelle culture partagée. Pour cette structure elle est plutôt actuellement en cours de partage (sur le site internet de l'établissement il est toujours question des conséquences de psychoses infantiles). Il faut s'ouvrir afin de réajuster son projet aux nouvelles couleurs de l'autisme, d'accueillir des parents experts, et de se former. Le projet d'établissement sera ainsi levier pour initier le changement. Le projet doit répondre aux exigences réglementaires, mais surtout se redéfinir en fonction des besoins des personnes accueillies, dépassant les obstacles par une formation incontournable des acteurs et par des partenariats avec des organismes dédiés.

La journée s'est terminée par une conférence pointant les messages-clés et les repères pour une harmonisation des pratiques.

Catherine Barthélémy intervenait de nouveau mais en tant que présidente du Conseil scientifique et technique de l'Ankra (association nationale des Centres de Ressources Autisme). Elle a illustré la diversité des personnes concernées par le 3^e plan autisme avec la présentation de trois jeunes adultes. Malgré le même diagnostic, « autisme », durant leur petite enfance, vers 20-30 ans ils présentent trois profils tout à fait différents, nécessitant des services adaptés aussi variés que leurs difficultés. **Olivier Masson**, directeur de l'Ankra, a souligné les objectifs du 3^e plan : réaffirmer une volonté politique, promouvoir un esprit de respect et d'apaisement et enfin, donner espoir et confiance. Il faut décliner ses buts pour l'ensemble du spectre décrit par Catherine Barthélémy. Depuis 2005, les plans successifs ont visé la construction d'une politique, l'impulsion des évolutions nécessaires et aujourd'hui la mise en œuvre des recommandations en s'appuyant sur l'état de connaissances de la HAS. L'harmonisation passe par des interventions évaluées et contrôlées, un changement de culture, de nouvelles exigences éthiques et le renforcement de la coopération.

Vers quelles pratiques ?

Vendredi matin c'est **Christel Prado**, parent, présidente de l'Unapei, qui a introduit la thématique « comment repenser la réor-

ganisation ? ». Elle a brièvement présenté l'union qui regroupe 550 associations géant des établissements où travaillent 85 000 professionnels et où sont accueillies 180 000 personnes avec une déficience intellectuelle. Parmi elles beaucoup présentent des difficultés d'adaptation cognitive et de relation à l'autre, dont l'autisme. La conférencière a insisté sur l'évolution du regard porté sur elles et sur l'implication de la personne et de sa famille dans le projet de vie. Quelques mots clés : évaluation, intervention, coordination, cohésion, anticipation... et une discussion nourrie avec la salle sur le rôle des parents et les mots qui restent sensibles.

Bruno Faulconnier, directeur de l'hôpital de Niort et **Laurent Mathieu**, directeur de l'Adapei 79, ont fait une courte présentation de l'approche collective de la région Poitou-Charentes. Une réflexion y est engagée sur une politique du handicap qui dépasse les limites départementales et administratives. Le partenariat entre le service de Dominique Fiard et les établissements de l'Adapei 79 constitue un prototype de fonctionnement au service des personnes à répliquer.

Marie Schuster, psychologue à l'IME Cour de Venise, géré par Autisme 75-Ile de France, a donné un aperçu de tout l'intérêt de l'évaluation fonctionnelle qui, au lieu de situer les compétences de la personne sur une échelle développementale, donne des repères pratiques pour ajuster l'accompagnement et le projet personnalisé. Avec comme objectif l'amélioration de la qualité de vie, cette exploration multidimensionnelle nécessite de travailler en partenariat avec la famille. Interdisciplinaire, elle est destinée à devenir régulière afin de faire évoluer le projet en fonction du rythme de la vie de la personne. Malgré ses limites, les atouts de cette démarche rendent l'investissement

en temps rentable et permettent la mise au point d'un projet réaliste et réalisable.

Séverine Gaboriaud, directrice, et **Lydia Maricourt**, éducatrice spécialisée à la Maison pour l'autisme géré par l'Adapei 79, ont décrit un fonctionnement similaire expérimenté dans cet établissement depuis dix ans. Leurs repères sont le programme Teacch, les techniques de l'ABA et les aides à la communication dont le PECS. Loin d'une pensée unique, ces apports permettent d'adapter le lieu d'accueil, d'enseigner des compétences en récompensant les efforts des résidents. On retrouve les mêmes concepts-clés : interventions éducatives, stratégies comportementales, structuration de l'environnement, évaluation, suivi de santé, accompagnement personnalisé, cohérence, stabilité, clarté, partenariat avec les familles et une réflexion pertinente sur l'engagement des professionnels.

Saïd Acef, directeur du Centre de Ressources Autisme Ile de France, a pris l'image du « pack de rugby » pour décrire le pilotage d'un établissement qui accueille des personnes avec autisme. Le ballon est le changement, qu'il faut tenir, maîtriser et se passer au bon moment pour marquer l'essai ! L'équipe se doit d'être solidaire, malgré les forces antagonistes en jeu sur le terrain, de s'adapter à la demande tout au long du processus, et d'apprendre par l'expérience collective. Toujours en équipe, le diagnostic est partagé, les savoir-faire pertinents sont valorisés et les écarts des pratiques sont analysés. Les résultats intermédiaires du projet d'accompagnement sont régulièrement communiqués aux familles et les risques d'échec anticipés. La supervision, dont la prise en compte dans le PAUF (Plan de formation) est en cours de négociation, est l'outil de cette évolution.



Les artisans du programme de ces journées consacrées à l'adulte, Sophie Biette, Séverine Recordon-Gaboriaud et Catherine Barthélémy.

Frédéric Pilon, directeur de la Ferme au Bois gérée par Autisme 59, a été invité pour parler des modalités de soutien des équipes qui accompagnent les adultes dans ce Foyer d'Accueil Médicalisé. Il précise, d'abord, que c'est un véritable défi d'ouvrir un établissement de ce type avec des professionnels dans la grande majorité non formés. Un FAM est un lieu de silence partagé, la plupart des résidents ne parlant pas, avec des règles de vie exigeantes. Il est proposé aux 18 résidents de la Ferme au Bois 5 activités par jour parmi 50 différentes. Le rythme est régulier, 7 semaines de « temps ordinaire » et 1 semaine de « loisirs », temps où le programme change totalement. Les objectifs des salariés sont évalués quotidiennement. Les équipes du matin et celles de l'après-midi sont toujours les mêmes, ceci afin qu'elles deviennent expertes ce qui permet un suivi de leurs activités avec les résidents. Une telle organisation a permis de passer de 300 notes d'incidents en 2002 à 100 en 2014 et ce malgré l'augmentation des problèmes de santé dus au vieillissement des résidents. Le ratio est de 0,80, soit un accompagnateur pour 4 à 5 résidents. La direction est un acteur à part entière qui veille à la convivialité, à la prévention, à la formation et à la répartition du travail.

La dernière intervention, très dense, présentée par **Marie Hoegle**, psychologue, et **Aurélien Connan**, éducatrice spécialisée, d'Espace Autisme 68 (Colmar) avait pour thème « l'analyse fonctionnelle des comportements problèmes » ou la « recherche systématique de leurs sens ». Espace Autisme 68 est une équipe mobile rattachée au CRA Alsace. Les intervenantes ont rappelé l'expertise des familles notamment dans ce domaine très particulier. Elles ont insisté sur l'importance de la recherche de problèmes somatiques et de l'accès aux soins. Et enfin, lors de la présentation, en détail, du déroulement de l'analyse fonctionnelle (causes, conséquences, contextes, renforcement, extinction...), elles ont bien positionné le rôle de chacun dans cette démarche qui ne doit exclure personne pour un effet positif sur la qualité de vie de la personne et de son entourage.

Au delà de la richesse des échanges professionnels, ce sont aussi des rencontres dans tous les domaines permettant de « recharger ses batteries » pendant les conférences mais aussi autour d'une bonne table dans une ambiance à la fois studieuse et amicale. Bravo à toute l'équipe d'organisation pour cette édition 2014 très réussie. La suite en 2016...

*Virginie Schaefer, Sophie Biette
et Josiane Scicard*

La Ciotat, 5-8 septembre

Brain development and disorders

Conférence organisée par l'European Molecular Biology Organization (EMBO).

Durant les années récentes notre compréhension de l'autisme et des troubles apparentés (X-Fragile, Sclérose tubéreuse, syndrome de Rett) a considérablement progressé. Cependant il reste encore des écarts entre la recherche et les observations cliniques. Nous ne savons ni à quel moment ni comment le cerveau dévie de sa trajectoire développementale, ce qui soulève la question pertinente du destin des ensembles neuronaux mal placés ou mal connectés...

<http://events.embo.org/14-brain/>

Toulouse, samedi 13 septembre

10^e Journée Régionale de l'**arapi**

Autisme des jeunes enfants, quels progrès dans le diagnostic et l'intervention ?

La première Journée Régionale de l'**arapi** « Dépistage, diagnostic et intervention précoce en autisme » avait eu lieu en septembre 2004. Dix ans se sont écoulés et nous avons voulu, à l'occasion de cet anniversaire, revenir sur ce thème pour mesurer les progrès enregistrés.

Cette journée se situe dans le prolongement de la réunion de clôture du Programme Européen COST Essea et permettra à un large public de professionnels et de parents de prendre connaissance des avancées de la recherche. Interventions de **Tony Charman** (Londres, UK), **Rebecca Landa** (Baltimore, USA), **Terj Falck-Ytter** (Uppsala, Suède), **Herbert Roeyers** (Gand, Belgique), **Ricardo Canal Bedia** (Salamanque, Espagne), **Connie Kasari** (Los Angeles, USA) et **Filippo Muratori** (Pise, Italie) et une table ronde sur l'intervention précoce en France avec **Catherine Barthélémy**, **Frédérique Bonnet-Brilhault**, **Jacqueline Nadel** et **Bernadette Rogé**.

Programme et lien vers le formulaire d'inscription sur le site de l'**arapi**

Bruxelles, samedi 20 septembre

Autisme et Qualité de vie

L'association Participate! organise son troisième congrès national. Deux séances plénières et un large éventail d'ateliers en feront une journée riche en échanges.

www.participe-autisme.be/fr/colloque_2014.cfm

Paris, jeudi 25 septembre

Journée Unapei.

Relever le défi des bonnes pratiques professionnelles pour accompagner au mieux les personnes autistes

Cette journée donnera la parole à des professionnels du terrain de différentes disciplines qui ont fait le choix d'accueillir des personnes avec autisme et de mettre en place ou d'améliorer un accompagnement spécifique au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS et de l'ANESM dont l'application sont au cœur du troisième plan autisme.

www.unapei.org/Journee-Unapei-Relever-le-defi-des.html

Paris, samedi 27 septembre

Les Entretiens de Bichat Psychomotricité

Les troubles du spectre autistique

Face à l'autisme le psychomotricien doit avoir une attitude pragmatique, c'est-à-dire prendre la mesure de ses propres possibilités d'action.

Objectifs : - faire le point sur les troubles du spectre autistique - présenter des outils d'évaluation spécifiques à l'approche psychomotrice de l'autisme - proposer différentes démarches de soins - exposer l'actualité de la recherche en psychomotricité

www.lesentretiensdebichat.com/psychomotricite/programme

Paris, vendredi 3 - samedi 4 octobre

Autisme : ce qui change avec le numérique

La 2^e conférence internationale ITASD abordera la manière dont les outils numériques peuvent améliorer le quotidien des personnes avec autisme. ITASD 2014 Paris sera l'occasion de parler des dernières découvertes en terme de recherche dans le domaine du numérique et de l'autisme. Des ateliers pratiques seront proposés aux participants afin de les aider à choisir les outils numériques les plus adaptés aux besoins de leurs enfants.

www.itasd.org/

Paris, samedi 6 décembre

Chercher, inventer, innover : c'est possible

Ce congrès, organisé par Autisme France, permettra, comme chaque année, de mettre en avant les avancées éducatives, pédagogiques, scientifiques qui répondent aux besoins des enfants et adultes...

www.autisme-france.fr

Dans le cerveau des autistes

Temple Grandin et Richard Panek

Traduction : Agnès Botz

Voici le nouveau livre qu'on attendait de Temple Grandin. Elle a raconté son enfance, et son parcours dans « Ma vie d'autiste », qui l'a rendue mondialement célèbre. Son « cas » a fait l'objet de nombreuses études et elle est devenue un symbole pour tous ceux qui s'engagent pour améliorer la qualité de vie des autistes.

Quand elle est née, en 1947, on parlait à peine de l'autisme. Et pourtant, elle a su se développer, étudier, s'intégrer à la société et même devenir professeur d'université. Au fil de sa vie, elle a vu notre compréhension de cette maladie se transformer progressivement : la neurologie et la génétique sont en effet ouvrir de nouvelles perspectives.

C'est cette révolution qu'elle retrace dans cet ouvrage, donnant la parole à tous ceux qui apportent de nouveaux éclairages pour en expliquer les causes, en affiner le diagnostic et en améliorer l'accompagnement. Elle souligne aussi que l'éducation des enfants autistes ne doit pas seulement se préoccuper de leurs faiblesses, mais s'appuyer sur leurs forces, trop souvent méconnues.

Temple Grandin est professeur de comportement animal à l'Université du Colorado. Richard Panek est spécialiste de vulgarisation scientifique.

2014, Odile Jacob, 256 pages.

À la découverte de l'autisme Des neurosciences à la vie en société

Ouvrage dirigé par Dominique Yvon

Les progrès de la génétique, des neurosciences cognitives, des sciences de l'éducation, de l'imagerie cérébrale ont transformé la compréhension des origines et de la nature des troubles du spectre de l'autisme (TSA), appelés aussi troubles envahissants du développement (TED). En conséquence les pratiques recommandées pour l'accompagnement de ces personnes ont radicalement changé.

À la découverte de l'autisme expose l'état actuel des connaissances scientifiques sur l'autisme, la situation des personnes avec autisme en France, ainsi que les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS) et quelques fondements de ces recommandations.

Cet ouvrage est le fruit d'un travail collectif et s'adresse à un large public s'intéressant aux troubles du spectre de l'autisme : parents, enseignants, personnels soignants –

mais aussi élus, et toute personne appelée à rencontrer, intervenir, ou organiser l'accompagnement de personnes avec autisme. Il rassemble, dans un langage simple, les points de vue de personnes avec autisme, de parents, de médecins, de professionnels médicosociaux, de chercheurs et d'enseignants.

Sommaire : L'autisme vu par ceux qui le portent. Origines biologiques de l'autisme et neurosciences cognitives. L'autisme vu par les médecins. Accompagner l'autisme. La scolarisation. L'âge adulte. L'autisme et la société française.

2014, Editions Dunod,

Collection : Santé Social, 288 pages.

Autismes

Ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur

Bruno Gepner

Dans ce livre, le professeur Bruno Gepner propose une approche prometteuse de l'autisme en s'appuyant sur l'évolution des connaissances en génétique et en neurosciences, et sur l'essor de nouvelles applications thérapeutiques.

En effet, pour de nombreuses personnes autistes, le monde « va trop vite » ! Ce décalage temporel entre le rythme du monde extérieur et celui de leur monde intérieur induit chez elles du stress, des difficultés de compréhension et de communication, des désordres émotionnels et relationnels, une lenteur et une maladresse motrices, que compensent plus ou moins des capacités perceptives, mnésiques et numériques parfois étonnantes.

Et si présenter les images et les sons au ralenti via un ordinateur, parler lentement et décomposer les gestes permettaient des améliorations notables du développement et du comportement chez certains enfants autistes ?

Bruno Gepner est pédopsychiatre et psychiatre, spécialiste de l'autisme auprès d'enfants et d'adultes, chercheur associé au CNRS et enseignant à l'université d'Aix-Marseille. Il a enseigné la psychiatrie infanto-juvénile.

2014, Odile Jacob, 232 pages.

Apport des neurosciences à la psychiatrie clinique

Florence Thibaut et collectif

Cet ouvrage collectif, coordonné par le Professeur Florence Thibaut, fait le point sur les implications des découvertes récentes en neurosciences pour le praticien et pour son patient. Chacun

des chapitres a été écrit par un ou des experts reconnus et présente de façon très pédagogique les données les plus actuelles dans chacun des domaines importants de la recherche en psychiatrie. La plupart des auteurs sont des personnalités françaises très impliquées dans l'Association Française de Psychiatrie Biologique et de Neuropsychopharmacologie au sein de laquelle elles coordonnent des recherches et des formations en psychiatrie. Ce livre est autant destiné aux chercheurs en neurosciences ou en psychologie qu'aux internes et aux praticiens, psychiatres ou neurologues, ou encore aux étudiants en médecine.

Sa présentation très pédagogique le rend également accessible aux patients ainsi qu'à leurs familles.

2014, Editions Springer, 224 pages.

Neurosciences et société.

Enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau

Brigitte Chamak et Baptiste Moutaud

Les neurosciences occupent maintenant une place croissante dans nos sociétés. Elles nous proposent un ensemble d'interventions plus ou moins invasives pour moduler, restructurer ou stimuler le fonctionnement de notre cerveau. Bien au-delà des domaines de la recherche et du soin, les découvertes, les pratiques et savoirs sur le cerveau imprègnent plus largement les représentations que nous nous forgeons de la réalité et de nous-mêmes, mais aussi orientent les politiques publiques et participent à redéfinir ce que sont l'humain et la vie en société.

Réunis dans cet ouvrage collectif, une douzaine de chercheurs interrogent un phénomène commun, celui de la circulation, de la diffusion et de la transposition dans nos sociétés des savoirs et pratiques des neurosciences et de leur appropriation par les individus ou les mouvements sociaux. Ces interactions et dynamiques sont désignées par l'expression : la « vie sociale » des neurosciences.

Panorama inédit de l'évolution des neurosciences, l'ouvrage offre une réflexion pluridisciplinaire afin de comprendre l'ampleur de ses répercussions historiques, philosophiques et sociales.

Brigitte Chamak est sociologue et historienne des sciences. Baptiste Moutaud est anthropologue, chercheur postdoctoral au CERMES3.

2014, Armand Colin/Recherches, 320 pages.

Autisme, sortir de l'impasse. Du diagnostic à l'inclusion

Pierre Sans

La France souffre d'un retard important dans la prise en charge des autistes, enfants ou adultes. Novatrice en son temps, la psychanalyse y constitue désormais un obstacle majeur à l'application, même mesurée, des méthodes cognitivo-comportementales.

Ce livre offre une plongée au coeur du service public de psychiatrie infantile et de ses annexes médicosociales, qui continuent dans leur majorité de privilégier une approche médicale de l'autisme, au détriment des méthodes éducatives.

Fort de sa longue expérience de psychiatre, l'auteur fait le point sur les malentendus et les impasses qui accablent les familles. Il pointe les errements ou les succès de chacune des écoles, mais se place toujours résolument du côté des parents. Dressant l'inventaire des connaissances actuelles sur l'autisme et des solutions disponibles, cet ouvrage s'appuie sur des témoignages et des faits réels et se conclut par des propositions concrètes.

De Boeck, mars 2014, 304 pages.

Le trouble du spectre de l'autisme

Nathalie Poirier,

Catherine Des Rivières-Pigeon

De nombreuses études ont été publiées sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Malgré tout, les connaissances acquises jusqu'à présent sur ce dernier demeurent limitées. Ce paradoxe s'explique sans doute par le caractère problématique de la définition même de cette catégorie diagnostique. La grande variété des symptômes qui lui sont associés, tout comme l'étendue très large des degrés d'atteinte, font en effet du TSA un trouble particulièrement difficile à saisir et à étudier. La venue de la cinquième édition du DSM amène, qui plus est, de nouveaux défis en ce sens pour les chercheurs et les cliniciens.

Basé sur des recensions systématiques des écrits scientifiques, surtout québécois, publiés sur le sujet de 2005 à 2011, cet ouvrage présente un état des connaissances du TSA. Son objectif est de participer à l'éclosion de nouvelles études permettant de mieux comprendre le TSA dans toute sa complexité et de trouver des solutions pour améliorer le bien-être des personnes touchées par ce diagnostic.

2013, PUQ, 258 pages.

L'éclairage des sciences humaines

Séminaire Recherche Sciences sociales et humaines et Autisme, 17 avril 2014, IReSP (Institut de recherches en Santé Publique), Paris

Cette demi-journée était destinée à lancer et à accompagner l'appel à projets de recherches en sciences sociales et humaines dans le cadre du 3^e plan Autisme avec comme partenaire financeur, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). L'appel à recherches, qui s'adresse à la fois aux chercheurs et aux professionnels de terrain, s'articule autour de deux grands axes :

- l'évaluation des limitations d'activités et de leurs conséquences sur la vie quotidienne,
- les modes d'accompagnement (méthodes et structures).

Brigitte Chamak (Cermes 3, Inserm, Paris) a constaté qu'en France peu d'études ont été faites en sociologie sur l'autisme. Néanmoins des travaux ont été menés, de façon plus généraliste, sur le système de santé, l'expérience des familles face au handicap, les relations entre parents et professionnels ou les parcours de soin. Depuis 2002 la conférencière travaille sur les représentations de l'autisme, un thème difficile compte tenu de l'évolution de la définition des troubles, les problèmes liés au recrutement des familles et le temps nécessaire pour analyser les réponses aux questions ouvertes. D'une maladie rare dans le registre de la psychose, le champ de l'autisme s'est élargi en plusieurs étapes. Le regard sur le rôle des parents a aussi évolué. Bien qu'aujourd'hui ils ne soient plus mis en cause concernant l'état de leur enfant, ils sont tenus responsables de son devenir, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants avec un autisme sévère.

Régine Scelles (Université de Rouen) a souligné l'intérêt d'étudier, au-delà de la personne avec autisme seule, les liens entre elle et son environnement, ainsi que les représentations sociétales et familiales dépendant du milieu socioculturel dont elle est issue. Elle a également insisté sur l'importance des études longitudinales.

Amara Baghdadli (Département universitaire de pédopsychiatrie et CRA de Montpellier) a posé la question de l'évaluation des interventions non médicamenteuses. Lorsqu'il s'agit de médicaments, il est évident qu'il faut se référer à une indication, prendre en compte des contraindications et les

précautions d'emploi, mesurer et surveiller l'apparition des effets indésirables, et adapter la posologie (mode d'administration, dose, durée, fréquence). Concernant les interventions non médicamenteuses on pense rarement aux contraindications ou effets indésirables. Pourtant les pratiques devraient être basées sur des preuves d'efficacité, des résultats de méta-analyse, des études contrôlées randomisées, des études prospectives sur des cohortes. Comment tenir compte de la complexité thérapeutique, des tableaux cliniques hétérogènes, des environnements thérapeutiques et éducatifs différents ? Il n'existe à ce jour aucun traitement biologique, mais les interventions psychosociales sont essentielles pour améliorer la qualité de vie. Toutefois les résultats, les interventions utilisées, les modalités d'application et les objectifs visés varient énormément d'un enfant à l'autre. Dans ces conditions, évaluer les ingrédients qui rendent une intervention efficace est complexe. Pour le moment il n'existent que peu de preuves d'efficacité et encore moins d'études chez les adolescents et les adultes.

Bruno Falissard (Inserm U669, Paris) a également abordé l'évaluation des interventions non médicamenteuses. La méthodologie est différente selon l'objet de l'étude : effets positifs ou effets indésirables. Dans le cas des médicaments les effets indésirables sont recherchés mais pour les interventions non médicamenteuses il n'en est pas question, comme si de tels effets ne pourraient pas exister. Pourtant ils apparaissent en chirurgie et en psychothérapie. Aux Etats-Unis jusqu'en 1970 l'efficacité était assise sur le succès commercial, tant que les méthodes d'évaluation n'avaient pas été mises en place. Il est compliqué d'évaluer les effets thérapeutiques d'un médicament, des milliers de paramètres seraient à prendre en compte. L'avantage des études randomisées est de les écraser par des analyses statistiques. Cette méthode paraît simplissime mais elle commence à atteindre ses limites. Les études mondialisées, avec des contextes thérapeutiques très variables, donnent un résultat statistique, alors qu'il faudrait pouvoir définir l'efficacité dans un cas particulier. En fonction de la méthodologie, seul un aspect spécifique du traitement (*suite page 10*)

(suite de la page 9) est évalué à la fois. Pour un soin non médicamenteux il est plus difficile d'extraire de la thérapie un seul objet d'étude. Des approches plus observationnelles avec de très grandes bases de données internationales pourraient contourner ses difficultés. Mais il faut que les autorités de santé prennent conscience de la complexité de l'évaluation. Innover certes, mais la question épistémologique est incontournable. Quoi évaluer ? Quelle validité des résultats ? Comment résoudre le problème éthique lié aux groupes témoins ?

Bernadette Rogé (Octogone, Université Toulouse 2) présente une hypothèse à valider : l'intervention précoce est utile pour stimuler le développement de l'enfant et aider la famille. Il s'agit donc d'évaluer l'impact du traitement sur le développement des enfants et sur la qualité de vie des aidants, à court, moyen et long terme. Dans un protocole classique, il faut un groupe d'enfants autistes, un groupe d'enfants avec retard sans autisme et un groupe d'enfants à développement normal. Il est pourtant très difficile de constituer de tels groupes homogènes et de les appairer selon des critères pertinents. Avec un groupe témoin « as usual » on contourne la question éthique, mais personne ne souhaite faire partie de ce groupe. De plus, que mesurer ? Comment contrôler le rôle des variables parasites ? Comment tenir compte des variables dynamiques ? Pour terminer elle a évoqué les protocoles à cas unique, une évaluation longitudinale comparant le sujet à lui-même. Dans l'avenir l'objectif sera de comprendre pourquoi une intervention est efficace pour certains enfants et pas pour d'autres.

Jean Pierre Malen

Actualités

Ces tous derniers mois a été réalisé le cahier des charges des Unité d'enseignement en Maternelles avec début de mise en place de ce nouveau dispositif expérimental dans toute la France, une unité par académie. Il s'agit ici d'un modèle d'interventions précoces pour des enfants autistes diagnostiqués âgés de trois ans. De nombreux membres de l'arapi sont engagés dans la création de ces UEM.

Ce dispositif doit être prêt à démarrer dès septembre prochain et nécessite donc beaucoup de concertation entre les différents acteurs : Académie, école, mairie à qui appartient l'école...

1 300 participants pour des rencontres exceptionnelles

Journées nationales des centres de Ressources Autisme, Tours, 11-12 avril 2014 avec le soutien de l'arapi

Le Centre Ressource Autisme de la région Centre a organisé les 10 et 11 avril dernier les Journées Nationales de l'ANCRA au centre International de Congrès Vinci à Tours. Un congrès qui était destiné aux professionnels mais également aux personnes avec autisme et à leurs familles.

C'est devant une salle impressionnante qu'une trentaine d'orateurs reconnus comme experts dans leur pratique clinique ou leur domaine de recherche ont partagé leurs expériences ouvrant ainsi de nouvelles perspectives pour l'amélioration des parcours de vie des personnes avec autisme et de leurs familles.

Le point d'orgue de ces deux jours a été la participation exceptionnelle de Temple Grandin (voir page 12).

Une organisation sans faille, des conférences plénières et symposiums en parallèle, entrecoupés de pauses, permettant à tous les congressistes de se rencontrer, faire connaissance, laissant ainsi de multiples portes ouvertes pour l'avenir afin de poursuivre ces échanges fructueux.

Au delà du travail sérieux, chacun a pu découvrir aussi les délices gustatifs de la Touraine à l'occasion d'un déjeuner buffet le jeudi. Par ailleurs, une variété de stands étaient à la disposition des participants, notamment celui de l'arapi au côté de l'Aesphor, des Volontaires pour les personnes avec Autisme et bien d'autres, tous pour « explorer, mieux comprendre, soigner et accompagner » le thème de ces journées.

Bravo à l'équipe du CRA de Tours et à tous les anonymes sous la houlette du professeur

Adapei 37 : première conférence réussie

Conférence organisée par l'Adapei 37, Vouvray, 22 mai 2014 avec le soutien de l'arapi

La première conférence organisée par l'Adapei 37 a réuni 200 personnes, représentant familles, professionnels de l'Adapei, autres associations et partenaires, invités sur le site de la Bellangerie à Vouvray, le 20 mai dernier. L'association, présidée par Lucien Cyprien et dirigée par Yves Hodimont, a mis en place cette conférence qui a remporté un vif succès. Elle avait le soutien du Centre Ressource Autisme de la région centre (CRA) et de l'arapi.

Le président de l'Adapei et le Pr Catherine Barthélémy représentant l'arapi ont introduit cette conférence dont le thème était « Regards croisés sur l'Autisme, Comprendre, Accompagner ». Elle était organisée par Véronique Thareau* à la tête du comité de pilotage composé des chefs de service de l'ensemble des établissements de l'Adapei 37 et le Dr Didier Lucquiaud (médecin psychiatre enfants et adolescents).

Le Pr Frédérique Bonnet-Brilhaut (chef de service au Centre universitaire de pédop-

psychiatrie au CHU de Tours, professeur de médecine, Inserm U930) a fait une intervention très remarquée sur l'état des connaissances cliniques dans l'autisme, suivi par M. Fabrice Rango du Centre de Communication Concrète France. Ensuite se sont succédés deux témoignages de parents et ceux des professionnels d'établissements gérés par l'Adapei : les IME, l'ESAT de Vernou section autisme, le foyer de vie-FAM de La Bellangerie...

Cette conférence s'est achevée brillamment avec l'intervention de Séverine Gaboriaud, directrice de la résidence l'Archipel, maison pour l'autisme de Saint Martin lès Melle, (membre du CA de l'arapi) qui a présenté les divers pôles de l'établissement ainsi que le travail mis en place par ses équipes afin de répondre le mieux possible aux besoins spécifiques (dans tous les domaines) de la personne avec autisme.

Un petit merci particulier à Didier Lucquiaud, membre de l'arapi, qui a fait le lien entre notre association et l'Adapei 37.



Les discussions de la salle se poursuivent à la pause au soleil.

Bonnet-Brihault pour cette édition 2014 particulièrement réussie.

Un coup de chapeau particulier à Mireille Renaud-Mallet qui a brillamment fait la traduction simultanée de la conférence de

Temple Grandin. Mireille est une fidèle de notre association puisqu'elle assure régulièrement les traductions lors des universités d'automne qui se déroulent au Croisic.

Josiane Scicard



Temple Grandin

Un programme dense

Les journées des CRA avaient deux ambitions : 1) mieux comprendre l'autisme en faisant le lien entre démarche clinique, avancées de la recherche et interventions adaptées 2) donner la parole aux personnes avec autisme et leurs accompagnants. A chaque conférence plénière deux orateurs abordaient un domaine, l'un en exposait les connaissances scientifiques fondamentales, l'autre, les applications à l'autisme. Ces thèmes étaient ensuite déclinés en symposiums parallèles où étaient invités notamment des experts sur les troubles fréquemment associés à l'autisme. **Le développement précoce.** Philippe Rochat (Emory, USA) y a évoqué l'émergence des fonctionnements sociaux, des compétences innées au développement de la conscience du soi et des autres. Michele Zappella (Rome, Italie) s'est penché sur le développement moteur, notamment les « tortillements harmonieux », déjà présents in utero dans le développement normal, altérés chez les bébés avec autisme. Magali Batty (la perception des visages), Patrice Gillet et Romuald Blanc (les styles cognitifs dans les TSA) de Tours et Julie Adanson et Frédéric Pourre (les groupes d'habiletés sociales) de Bordeaux ont animé un premier symposium sur les interactions et cognitions sociales. Celui animé par Caroline Huron (apports de la science cognitive) du CEA d'Orsay, Magali Rochat (remédiation motrice et coopération sociale) de Parme en Italie et Laurent Treillat (thérapie psychomotrice) de Rouffach en Alsace a exploré le rôle de la motricité sociale dans les interactions. **Le langage.** En séance plénière, Sharon Peperkamp (ENS, Paris) a décrit l'apprentissage, apparemment sans effort, par les tout-petits de leur langue maternelle, suivie de Laurie Thullier (Université François Rabelais, Tours) qui a exposé ses travaux sur le profil spécifique (*suite page 12*)



Lucien Cyprien, Séverine Gaboriaud, Yves Hodimont, Frédérique Bonnet-Brihault et Véronique Thareau

Il précise : « L'idée de cette soirée était de faire connaître au plus grand nombre notre approche développementale et psycho-éducative de l'autisme et nos pratiques, déjà anciennes sur le secteur enfant, instaurées depuis 1994 à l'IME Les Tilleuls, puis à l'IME de Loches. Elles ont été plus récemment adoptées sur le secteur adulte dans les FAM et MAS (avec d'importants progrès à faire !!) afin de respecter les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012, comme nous le faisons de longue date dans nos IME. ».

« Le souhait serait de renouveler ces soirées en ciblant certains thèmes, toujours en partenariat avec l'Arapi et le centre de Pédiopsychiatrie CHRU Tours », conclut Didier Lucquiaud.

Pour clôturer cette conférence, tout le monde s'est retrouvé pour échanger autour d'un cocktail amical.

Josiane Scicard

* directrice de l'IME-Sessad les Althéas et du Service d'Intégration Professionnel et d'accompagnement médicosocial-SIPROMES à Beaulieu les Loches.

(suite de la page 11) des enfants TSA, particulièrement ses similitudes avec celui des enfants avec un trouble spécifique du langage. Les aspects neurosensoriels du langage ont fait l'objet d'un symposium avec *Thierry Deonna* (épilepsie) de Lausanne en Suisse, *Guillaume Dumas* (synchronisation cérébrale) qui travaille en Floride aux USA et *Joëlle Malvy et Pascale Dansart* (thérapie d'échange et de développement) de Tours. Les aspects linguistiques et pragmatiques ont été explorés par *Nathalie Courtois* (illustrations cliniques) de Tours, *Josie Bernicot et Lucie Broc* (pragmatique du langage en milieu scolaire) de Poitiers et *Patrick Chambres* (nouvelles technologies) de Clermont-Ferrand. **Les mouvements anormaux, tic et TOC.** *Pierre Burbaud* (CHU Bordeaux) a présenté les connaissances actuelles sur les mécanismes sous-jacents des mouvements anormaux « psychomoteurs ». *Nadia Chabane* (Robert Debré, Paris) a fait le lien entre TOC et autisme. Enfin deux symposiums ont permis de découvrir, d'une part, les pistes génétiques (*Annick Toutain*, Tours) et médicamenteuses (*Olivier Guillin*, Rouen), ainsi que la remédiation cognitive (*Isabelle Carteau-Martin et Emmanuelle Houy-Durand*, Tours), d'autre part, l'autisme à l'étranger. Après une table ronde donnant la parole aux aidants, le tour de Temple Grandin...

Vingt ans après

C'est en octobre 1993 à l'Université d'automne de l'arapi que Temple Grandin est venue faire une première intervention en France, suivie d'une visite à l'Unité Inserm de Tours. Ainsi sa conférence aux journées des CRA à Tours en avril 2014 était à quelques mois près le « remake » de cet événement avec vingt ans de décalage. Le monde de l'autisme a énormément changé. Au lieu d'une petite centaine de passionnés de la recherche curieux d'entendre un « grand témoin » assez peu connu dans ce pays, c'était une salle de 1 300 participants, professionnels de toutes disciplines et parents, qui a écouté la présentation d'une vedette. Temple aussi a changé, moins empruntée, à l'aise devant l'auditoire ou les caméras de la télé, un air d'orateur comme on a l'habitude de les voir dans les médias américains, à la manière d'un Steve Jobs qui lance une nouvelle technologie. Grâce à un fil rouge fait de diapos-clés mettant en images les concepts à ne pas oublier, elle livre un message dont le fond reste très proche de celui des années 90, malgré l'évolution de la définition de l'autisme et les progrès de la science durant ces deux décennies.

1. La pire chose à faire c'est de ne rien faire. Dès qu'un jeune enfant présente des troubles de développement, il faut intervenir, même si ce n'est qu'avec les moyens du bord et la bonne volonté des proches. Il faut stimuler l'enfant, adapter les approches à ses particularités perceptives, lui donner le plus tôt possible un maximum de chances de développer ses points forts en s'appuyant sur ce qui l'intéresse.
2. L'objectif est de donner à la personne avec autisme les moyens de participer à la vie commune, lui permettre dès que possible d'acquérir les compétences nécessaires à une vie professionnelle : être à l'heure, mener à bien une tâche, respecter les règles de la vie sociale. Temple déplore l'émergence de jeunes doués, mais « pourris-gâtés » par ce qu'elle appelle une « mentalité d'handicapé », qui passent leurs journées à jouer sur leur console au lieu de chercher le créneau où leurs talents particuliers pourraient être, comme les siens, un atout.
3. Il faut reconnaître les formes de pensée différentes. A partir de sa propre expérience de penseur visuel, elle plaide en faveur d'un monde où les perceptions inhabituelles et les modes de pensée qui en découlent auraient toute leur place. Temple a énormément fait pour la prise en compte des « troubles » sensoriels. Ce ne sont pas les maladrotes et incompréhensions sociales, invisibles de son point de vue surtout lorsqu'elle était enfant, mais bien ses sensations visuelles, auditives et tactiles, qui ont été à la base de ses difficultés. Elles ont été ensuite à l'origine de ses réussites.

Contribuer à l'évolution des mentalités la motive, la transformant en voyageuse infatigable, incollable sur le transport aérien. Elle s'engage au service de la cause des personnes différentes, ainsi que celle des animaux d'élevage dont le monde sensoriel lui paraît proche. Pour faciliter sa venue à Tours, nous avons passé deux jours hors du temps à discuter dans les couloirs de Roissy et les voitures du TGV. Lors des séances des dédicaces, j'ai découvert l'emplacement du déclencheur sur un nombre étonnant de modèles de portables et d'appareils numériques. J'espère surtout que, malgré la durée si courte de son intervention, elle a pu partager ses idées avec les participants du congrès, susciter la réflexion et faire bouger les lignes.

Virginie Schaefer

A lire : son livre « Dans le cerveau des autistes » qui vient de paraître (voir page 8).

A voir : son intervention à Tours, www.an-cratours2014.org/v2/index.php/video



Armand en scène

En élaborant le programme de ces journées, il nous est tout naturellement venu la question de la place des enfants. Les professionnels, les familles, les adultes via Temple avaient leur temps de parole mais comment y intégrer les enfants ? Nous souhaitons qu'ils puissent eux aussi bénéficier du succès de ces journées, que leur handicap soit pour une fois l'occasion d'être fêté. Armand a ainsi accepté d'être, d'une certaine façon, le porte parole des enfants. Grâce au soutien de ses parents, à sa préparation avec Pascale Dansart et surtout à ses propres ressources, il a offert un magnifique et émouvant témoignage et nous a permis de clôturer ces journées sur une note juste, tout notre travail est et reste au service des personnes.

Frédérique Bonnet-Brilhault



Temple avec le livre de dessins (sur les vaches, bien sûr) qui lui a été offert par les enfants suivis dans le service de Tours.