

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

la lettre de l'arapi



Toulouse, dix ans plus tard

10^e Journée Régionale de l'arapi, Autisme des jeunes enfants.
« Quels progrès dans le diagnostic et l'intervention ? » Toulouse, 13 septembre 2014

Dix ans après la première journée régionale de l'arapi, organisée à l'initiative de Bernadette Rogé à Toulouse en 2004, le thème des nourrissons et des jeunes enfants était de nouveau abordé dans la ville rose. Pour bâtir le programme, le noyau de la première équipe d'organisation, Bernadette Rogé et Jeanne Kruck, s'est appuyé sur la tenue de la réunion de clôture du projet COST Essea, un réseau européen dont l'objectif était de promouvoir les échanges et la recherche sur l'autisme chez les plus jeunes : repérage, développement, intervention. Ainsi des experts de plusieurs pays d'Europe et leurs invités venus d'Amérique ont fait le point sur les dernières avancées devant environ 300 participants. A l'ouverture, le Professeur Daniel Rougé, adjoint au maire de Toulouse, Zsuzsanna Szilvasy, présidente d'Autisme Europe, le docteur Thierry Maffre, directeur du CRA Midi-Pyrénées, Patrick Chambres, président de l'arapi, le président du Ceresa et les représentants de COST, Tony Charman et Herbert Roeyers,

ont chacun souligné l'importance des liens entre recherche, diffusion de l'information et retombées pratiques.

Le développement précoce

Les deux premières interventions portaient sur des études prospectives et longitudinales menées chez des nourrissons « à risque », les jeunes frères ou sœurs d'enfants déjà diagnostiqués. Ils courent un risque bien plus élevé de développer un autisme, de l'ordre de 10, voire de 20 %, plutôt que d'1 % dans la population générale.

Tony Charman (Londres, UK) a présenté quelques résultats de l'étude BASIS qui a suivi le développement d'enfants « à risque » des premiers mois de la vie jusqu'à l'âge de trois ans. Quelles sont les différences entre le développement des enfants qui seront plus tard diagnostiqués autistes et celui des enfants typiques ? A quel moment et comment la trajectoire des premiers dévie-elle ? Bien que leurs comportements diffèrent peu avant un an, des études en oculométrie ont mis en évidence (*suite page 2*)



A la fête d'anniversaire, Catherine Barthélémy, Patrick Chambres, Jacqueline Nadel, Jean-Paul Dionisi, Bernadette Rogé, Francesc Cuxart, Virginie Schaefer, Tony Charman et Filippo Muratori autour du gâteau des dix ans des Journées Régionales.

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



Le président, Patrick Chambres.

éditorial

C'est en automne que se forment les bourgeons...

Les nombreux bourgeons du monde de l'autisme vont-ils donner des fruits ? Le plan autisme 2013-2017 se décline en région, mais les mesures envisagées, voire décidées, vont-elles donner les fruits attendus ? Les Centres Ressources Autisme doivent faire peau neuve, se restructurer nationalement. La formation des professionnels doit s'enclencher un peu partout. Les unités maternelles font leurs premiers pas. Les familles devraient jouer un rôle plus déterminant dans les instances de décision. Les évaluations externes des structures expérimentales donneront sans doute un éclairage sur la pertinence de leurs pratiques. La liste est encore bien longue, ce dont on peut se réjouir, aussi en resterai-je à ces quelques exemples. Toutefois, on n'oubliera pas de regarder le développement des bourgeons du repérage, du diagnostic et de l'intervention précoces mis en culture sous l'égide des CRA. Les graines semées dans les établissements et services médicosociaux impliqués dans tous les stades de la prise en charge, afin qu'ils puissent appliquer les recommandations de bonnes pratiques (*suite page 3*)



A l'ouverture de la journée, Zsuzsanna Szilvasy, présidente d'Autisme Europe, Herbert Roeyers et Tony Charman, représentants de COST, Daniel Rougé, adjoint au maire de Toulouse, Bernadette Rogé, Patrick Chambres, président de l'arapi, et le représentant de Ceresa.

suite de la page 1) des particularités précoces du suivi du regard et des difficultés à réorienter l'attention visuelle qui émergent entre 7 et 14 mois chez les enfants « TSA ». Les études se poursuivent chez ce groupe particulier, notamment pour étudier les effets de l'intervention parentale, suite à une formation ciblée.

Rebecca Landa (Baltimore, Maryland, USA) a aussi exposé un travail sur le développement d'enfants à « haut risque » (frères et sœurs) comparés à des enfants sans risque particulier et à des enfants prématurés. La majorité des enfants qui présenteront plus tard un « TSA » ne diffèrent pas des enfants typiques à 6 mois. Bien que le développement du cerveau soit déjà affecté, les tout premiers signes subtils, des difficultés posturales, ne commencent à émerger que vers cet âge. L'observation fine du développement précoce a des implications pour l'intervention, notamment, encore une fois, par la sensibilisation des parents qui peuvent aider leurs enfants à explorer le monde. Le développement précoce était illustré par de nombreux clips vidéo (à voir, un petit film de formation mis en ligne par Rebecca Landa : <https://www.youtube.com/watch?v=YtvP5A5OHpU>)*.

* Les sites cités dans l'article sont en anglais, mais souvent illustrés par des vidéos.

Terje Falk-Ytter (Uppsala, Suède) a présenté deux pistes d'investigation du regard. D'une part, il a rendu compte d'une étude sur le réflexe photomoteur chez des enfants à « haut risque » à l'âge de 10 mois. Face à un écran qui clignotait, les pupilles de ces enfants se rétrécissaient plus rapidement et davantage que chez les témoins, signe d'un traitement sensoriel particulier. Il faudrait poursuivre les investigations afin de déterminer si cette réaction est spécifique aux enfants qui risquent de développer un TSA

Bernadette Rogé et Patrick Chambres.



afin d'évaluer son utilité comme marqueur. D'autre part, avec le développement de la technique de l'« eye-tracking », il devient possible d'étudier le regard « en direct », dans des situations réalistes, proches du quotidien, afin de mettre en évidence des différences potentiellement gommées par le contexte expérimental. Ainsi dans une autre étude, lorsque les enfants sont placés devant un expérimentateur qui leur raconte une histoire dans une pièce ressemblant à une classe, ceux avec un TSA regarde bien moins la personne en face d'eux que les enfants typiques.

Le dépistage précoce

Herbert Roeyers (Gand, Belgique) s'est interrogé sur les avantages et les écueils du dépistage précoce. L'objectif évident est de pouvoir intervenir le plus tôt possible afin de prévenir, ou d'atténuer, les troubles. Mais ce n'est pas si simple. Le dépistage doit bénéficier d'un financement à la hauteur de ces ambitions. Si on repère un enfant il faut pouvoir lui proposer quelque chose. Les services ne sont pas toujours disponibles et de toute façon actuellement aucun traitement n'est scientifiquement validé. Il y a aussi les problèmes posés par les faux positifs, le stress de la famille est augmenté de façon inutile. De plus, aucun dépistage ne détecte tout, il y a aussi des faux négatifs. Et que faire lorsque les parents ne donnent pas suite au repérage de leur enfant ? De plus, la question éthique de la nature de l'autisme n'est pas tranchée : est-ce un trouble à prévenir ou simplement une condition particulière ? A quel âge faut-il dépister ? Comment faut-il déterminer les seuils permettant la détection selon les outils ? Comment tenir compte des différents contextes ? Malgré ces difficultés, le dépistage et le suivi permettent d'apprendre davantage sur le développement précoce



Bernadette Rogé :
« cette journée,
c'est mon feu
d'artifice... »

La lettre de l'arapi

n° 67, automne 2014, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.



directeur de la publication : *Patrick Chambres*,
rédacteur en chef : *Jean Pierre Malen*,
photos : *Virginie Schaefer et Josiane Scicard*,
maquette : *Virginie Schaefer* impression : **arapi**,
ISSN : 1288-3549

afin de mieux tenir compte des besoins spécifiques de chaque enfant.

Ricardo Canal Bedia (Salamanque, Espagne) a lui aussi exposé des questions soulevées par le dépistage, mais plus particulièrement en Europe. La fréquence de l'autisme augmente-elle ? Pour mieux le comprendre, la détection précoce est un besoin mais représente aussi un défi. Pourquoi le dépistage n'est-il pas plus développé ? Comment choisir un outil de dépistage selon le contexte particulier ? En faisant le point sur les études publiées ou en cours en Europe, l'intervenant a tenté de cerner les facteurs pertinents pour évaluer le dépistage. Comme l'orateur précédent il a pointé les limites des outils, aucun ne détecte tous les enfants qui présenteront un jour un TSA. Le suivi de l'ensemble des enfants inclus dans les études, notamment les faux négatifs, permettra peut-être d'améliorer ces instruments. Une petite note positive, une étude sur la situation en Espagne montre que l'âge du diagnostic a baissé, de 54 mois en 2003 jusqu'à 36 mois en 2013, pourtant toujours bien après les premières inquiétudes des parents, en moyenne vers l'âge de 22 mois.

Les interventions précoces

Connie Kasari (Los Angeles, Californie, USA) a décrit brièvement la méthode JASPER, une intervention qui associe des approches comportementales et développementales en ciblant plus particulièrement le jeu et l'attention conjointe. Ensuite elle a présenté une étude récente menée dans les écoles afin de poursuivre l'intervention développée et évaluée chez les tout petits (pour en voir un aperçu, <http://www.interactingwithautism.com/section/treating/jasper>), notamment sur la cour de récré, un monde particulièrement difficile pour les enfants avec autisme. Les chercheurs ont comparé plusieurs déclinaisons de l'intervention : soit par une aide directe à l'enfant avec autisme, soit en facilitant pour ses camarades le repérage des enfants isolés et les incitant à interagir avec tous. La modalité la plus efficace passe par une formation des camarades de classe, autrement dit en faisant évoluer l'environnement. Les enseignants aussi sont impliqués, notamment pour lancer les interactions dès la sortie de la classe (pour en savoir plus, <http://www.airbnetwork.org/remaking.asp>). L'intervenante a aussi insisté sur le besoin de comparer les effets des interventions.

Filippo Muratori (Pise, Italie) s'est lui aussi intéressé à cette évaluation. Lorsque les enfants avec autisme progressent, leur progression est-elle un résultat des interventions dont ils bénéficient ? D'une approche

ou d'un aspect spécifique ? Quel est l'effet sur le cerveau en évolution ? Est-ce le développement qui canalise l'impact d'un facteur de risque initial ? Pourquoi l'évolution de certains enfants est extrêmement favorable et celle d'autres bien moins ? L'orateur s'est interrogé sur les résultats d'une étude en Italie sur le devenir des enfants avec autisme qui ne recevait que le traitement « habituel » « as usual » dans ce pays (des interventions souvent centrées sur la psychomotricité et des approches relationnelles). Les nombres d'enfants qui progressent, qui stagnent ou qui régressent, exprimés en pourcentages, ne sont pas statistiquement différents des résultats publiés sur l'évaluation de différentes méthodes actuelles. Aujourd'hui personne ne sait ni quels traitements sont vraiment efficaces, ni quels marqueurs pourraient éventuellement prévoir pour qui.

Ensuite, une table ronde a donné la parole aux équipes françaises impliquées dans l'intervention précoce. **Catherine Barthélémy** a présenté brièvement la thérapie d'échange et de développement (TED), intervention qui s'appuie sur les recherches menées depuis les années 70 à Tours sur la perception particulière des enfants avec autisme. Les ingrédients : mettre l'enfant dans un environnement favorable, simplifier et ralentir les stimulus... rappellent ceux des autres approches. Celles-ci ne sont pas en concurrence, il faut surtout évaluer et mettre en valeur les pratiques adaptées. **Jacqueline Nadel** a présenté le centre TEDyBEAR qui ouvre ses portes en région parisienne (voir page 5). Les interventions y sont tirées de trois programmes, la TED, l'ESDM de Denver et la thérapie par l'imitation, en ciblant le profil de chaque enfant. Là encore, afin de mieux comprendre les apports de ces trois approches, l'évaluation est essentielle. Enfin, **Bernadette Rogé** a terminé par une petite synthèse sur la situation en France. D'une part, malgré les avancées contenues dans les plans et les rapports, les moyens manquent toujours, les structures se développent mais on pourrait toujours faire mieux : la formation des intervenants n'est pas toujours adéquate, les places ne sont pas assez nombreuses, les parents manquent d'information et de soutien. D'autre part, elle esquisse des perspectives : tenir compte de l'évolution des modèles d'intervention, préciser ce qui convient mieux à chaque enfant et prévoir l'implication de la famille. **Patrick Chambres** a conclu avec un petit message pour la route : ne négliger, ni l'importance de la qualité de la vie au quotidien, ni celle de la motivation de l'enfant.

Virginie Schaefer

(suite de la page 1) produites par la HAS et l'ANESM vont-elles continuer à germer, à se développer ? Comment va se développer le bourgeon **fondamental** des recommandations de bonnes pratiques professionnelles confié à l'ANESM et la HAS portant sur « Autisme et autres troubles envahissants du développement : accompagnement du parcours de vie de l'adulte » ?

Nous sommes tous un peu jardiniers, alors surveillons ces bourgeons, protégeons les, aidons à leur épanouissement. L'**arapi** crée aussi, à cette heure, son propre bourgeon. Il n'est pas question d'abandonner le rôle qu'elle peut jouer dans toute cette préparation du printemps, de l'été et de l'automne où les fruits seront cueillis s'ils n'ont pas succombé aux négligences, à la mauvaise volonté parfois, à l'incompétence qui tend à disparaître, fort heureusement. Son bourgeon phare, c'est justement la préparation méticuleuse de son université d'automne 2015. Il semble en bonne voie, ce bourgeon, il gonfle semaine par semaine. Son nom, en exclusivité dans la Lettre de l'**arapi** : « Le développement n'a pas d'âge ». Et son contenu se décline en page 12.

J'espère que ce bourgeon de l'**arapi** fera à l'automne prochain un fruit que chacun pourra déguster, aussi sucré et savoureux que les années précédentes. J'en profite pour remercier celles et ceux qui s'investissent sans compter dans cette aventure encore indispensable, une aventure qui a (malheureusement) encore de beaux jours devant elle...

Patrick Chambres,
président
de l'**arapi**



2015

arrive déjà. Vous trouverez avec ce numéro un bulletin d'adhésion à l'**arapi** pour l'année à venir. Si vous souhaitez continuer à soutenir les projets et les actions de l'association, merci de le renvoyer avec votre cotisation à :

arapi
BP 91603
37016 Tours cedex 1

Anouck Amestoy est entrée récemment au Conseil d'Administration de l'**arapi** (voir la Lettre n° 65). Nous lui avons demandé de faire le point sur les recherches menées dans sa région.

La recherche sur les TSA à Bordeaux

Le CRA (Centre Ressource Autisme) Aquitaine est inséré dans le pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à Bordeaux, Centre Hospitalier de Charles Perrens. Sa localisation est stratégique, adjacent au Centre Hospitalier Universitaire, à la faculté de médecine et aux principaux laboratoires de neurosciences cognitives du CNRS et de l'Inserm qui se trouvent sur le même campus. Cette position particulière permet de nombreux axes de recherche et actions de formation en s'appuyant sur les plateformes transdisciplinaires de ces instituts de recherches.

Depuis sa création en 2006 par le Pr Manuel Bouvard, PU-PH de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, le CRA Aquitaine s'est engagé à mettre en lien familles et personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et équipes de recherche. L'articulation entre les cliniciens et les chercheurs d'horizons divers a toujours été la condition essentielle à une recherche de qualité, proche des réalités de terrain des problématiques spécifiques mais étendues de ces troubles. L'orientation s'est rapidement dynamisée autour d'un intérêt affirmé pour les pathologies neurodéveloppementales et particulièrement les TSA et le TDAH (Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité).

Au CRA, les évaluations diagnostiques et fonctionnelles, ainsi que les propositions d'interventions spécialisées de nos cliniciens, servent de support aux réflexions sur les axes de recherches élaborées. Les protocoles proposés deviennent également les supports à l'évaluation plus fine d'une dimension particulière comme la motricité, les processus attentionnels ou la perception sensorielle auditive, avec un retour direct pour les patients en termes d'individualisation de la prise en charge. Aujourd'hui en France de nombreuses équipes mettent leur énergie à travailler sur l'un des multiples aspects de l'autisme et l'articulation des résultats, parfois très prometteurs, avec le terrain et la clinique reste encore un enjeu de taille.

Perception et cognition sociale

Plusieurs membres du CRA (Pr Bouvard, Dr Amestoy, Dr Gallot, Dr Piat, Mme Lelouche, Mme Etchoegoyhen) sont membres, étu-

dians ou collaborateurs de l'équipe de l'IN-CIA (Institut de Neurosciences Intégratives d'Aquitaine, CNRS, UMR 5 287, Directeur, Jean-René Cazalets). Depuis huit ans, nous y avons développé un axe de recherche spécifique : perception et cognition sociale dans les TSA.

Ainsi, plusieurs travaux en « eye tracking » sont en cours au sein de la plateforme d'analyse du mouvement, sur la perception des visages, sur la perception des scènes sociales et des postures émotionnelles, permettant de quantifier directement les particularités d'engagement social ou de prise d'information sociale des personnes avec TSA. Cette technique apparaît particulièrement pertinente lorsque l'objectif est de mieux comprendre la manière spécifique qu'ont ces enfants, adolescents et adultes d'appréhender au niveau visuel leur environnement. Elle fournit des résultats « quantitatifs » qui permettent de comparer les comportements d'exploration des visages, des vidéos ou de scènes sociales d'un individu à temps 0 puis un an après, mais aussi d'un individu A avec un individu B du même âge sans TSA, et dans le même contexte. Cela peut aider à caractériser ce qui relève de l'âge ou de la pathologie, nous permettant de mieux orienter nos actions d'accompagnement ou même parfois de valider les interventions déjà effectuées. Chez des enfants avec TSA du même âge, l'effet de la rééducation du regard, à présent souvent utilisée dans les programmes d'intervention précoce, peut donc être directement visible sur les tracés d'exploration des visages qui leur sont proposés dans un protocole de recherche.

Au sein de la même équipe du CNRS un axe d'étude sur la perception auditive a été développé depuis quatre ans, par un chercheur, Laurent Demany, et son équipe spécialisée, afin de préciser les particularités auditives mnésiques et perceptives et leur développement chez des enfants, adolescents et adultes porteurs de TSA. L'objectif est de préciser ces dimensions afin de mieux comprendre les réactions comportementales des personnes avec TSA dans les environnements sonores répétitifs.

Difficultés attentionnelles

Nous nous engageons également dans un deuxième axe de recherche utilisant l'outil de réalité virtuelle (classe virtuelle) afin de

mieux détecter et caractériser les difficultés attentionnelles dans une population d'enfants/adolescents avec TSA, scolarisés. Il s'agit de pouvoir trouver une méthodologie d'évaluation des particularités attentionnelles de cette population d'écoliers qu'il nous est difficile de tester avec les outils classiques disponibles en psychométrie. Nous les mettons en situation d'immersion scolaire et évaluons leur distractibilité ou leur attention soutenue. Cet outil attractif et qui se veut plus « écologique », est également utilisé dans les populations avec TDAH de notre pôle, nous permettant une évaluation plus fine des caractéristiques propres de l'individu qui peut avoir des conséquences directes. Il permet aussi dans ce cadre de recherche globale de quantifier les difficultés attentionnelles spécifiques des personnes avec TSA et de les différencier de celles des personnes avec TDAH.

Cet axe de recherche se développe et croît depuis deux ans dans le cadre d'une collaboration avec l'INRIA : Institut de Recherche en Informatique et en Automatique. Des projets sont en cours concernant le développement d'outils de rééducation orthophonique et d'aides à l'inclusion scolaire. Dans ce cadre, nous participons également depuis trois ans au projet « Assistant Collège plus » (Education nationale, Département de Psychologie de l'Université d'Aix-Marseille, B. Gepner, C. Tardif ; Equipe Phoenix-Inria Bordeaux, E. Balland, C. Consel, C. Fage, B. N'Kaoua, H. Sauzéon), qui consiste à proposer et évaluer l'utilisation de tablettes numériques contenant plusieurs plateformes d'entraînement et répertoires de comportements et scénarios, facilitant l'inclusion des écoliers avec TSA en Gironde.

Particularités motrices

Le troisième axe de recherche développé par notre équipe à Bordeaux, s'intéresse aux particularités motrices chez les adolescents et adultes avec TSA, dans un premier temps sans déficience intellectuelle, au sein de la plateforme d'analyse du mouvement de l'IN-CIA. Les enfants et adultes avec TSA peuvent présenter des altérations de la coordination motrice dans tous les domaines (motricité globale, fine et graphomotricité), mais les études disponibles rapportent des résultats très variables voire contradictoires. L'idée est de tenter de différencier plusieurs

tableaux : la maladresse motrice globale, les particularités de la marche et des actions automatiques, la question de l'intention dans l'action motrice, les difficultés de procédures, de pointage et d'interception qui sont souvent décrits comme atypiques dans les gestes quotidiens des personnes concernées. Cette évaluation très poussée est réalisée avec une plateforme d'analyse du mouvement. L'intérêt réside dans l'objectif de mieux caractériser ce que nous pensons évaluer en routine lors d'un bilan psychomoteur ou moteur afin de légitimer non seulement cette évaluation mais également des actions plus spécifiques de rééducation d'un domaine plutôt qu'un autre.

Dans un cadre plus général au CRA Aquitaine, plusieurs protocoles d'évaluation de pratiques sont également en cours, plus spécifiquement l'élaboration et l'évaluation d'un Programme d'Education Thérapeutique (Mme Cyrielle Derguy) en collaboration avec la faculté de psychologie de Bordeaux dans le cadre d'une thèse doctorale ainsi que l'évaluation de programmes d'entraînements aux habiletés sociales et de programmes d'intervention précoce.

Un Centre Expert Hans Asperger a également été créé au sein du CRA afin de participer à plusieurs programmes de recherche en génétique et comportement. Nous participons à la cohorte Syndrome Asperger de la Fondation Fondamentale (Pr Leboyer) et au protocole Gène/autisme (Pr Bourgeron, Pr Delorme). Ces cohortes de patients atteints de TSA, avec ou sans déficience intellectuelle, ou du syndrome d'Asperger seront suivies entre 3 et 10 ans. L'objectif est la constitution d'une bio banque et d'un partage du phénotypage entre plusieurs centres qui évaluent ces personnes avec les mêmes protocoles comportementaux, neuropsychologiques, développementaux et en « eye tracking » afin d'affiner la compréhension de l'hétérogénéité du spectre en mettant en relation des traits de comportement ou de développement et des marqueurs génétiques.

En conclusion, les axes de recherche concernent principalement la caractérisation des particularités sensorielles, motrices et perceptives visuelles. Ils ont pour but le développement d'outils de rééducation et de prise en charge plus ciblées. Nous souhaitons également à Bordeaux développer les partenariats essentiels à la mise en commun des forces permettant d'avancer sur une meilleure compréhension des systèmes complexes impliqués dans la genèse des particularités développementales qui caractérisent les TSA.

Anouck Amestoy

Ouverture d'un centre « autisme » innovant à Saint-Cloud

Le centre TEDyBEAR est une structure médicosociale privée créée par Inès Thoze*. Il peut recevoir 30 enfants de 4 à 10 ans. Il a ouvert le 3 juillet dans les Hauts de Seine, à Saint-Cloud, en tant que centre expérimental sur autorisation pour cinq ans de l'ARS 92. Son comité scientifique est composé de Catherine Barthélémy, Jacques Constant, Mikael Heimann (Suède), Marie-Hélène Plumet, Bernadette Rogé et Charles Tijus (Laboratoire Cognitions Humaine et Artificielles), Il regroupe sur un même site : la pédagogie au quotidien, les séances d'intervention individuelles et les séances spécialisées (cabinet de thérapeutes). Le centre accueille l'enfant avec autisme, ses parents, et sa fratrie le mercredi. Sur initiative de Jacqueline Nadel, qui en dirige la pédagogie, le centre propose trois programmes d'intervention : la TED (Barthélémy, Hameury & Lelord, 1995 : Expansion Scientifique Française), le ESDM/Denver (Rogers, Dawson & Vismara, 2012, traduction Rogé : Dunod, 2014), et le développement par l'imitation (Nadel, 2011 : Dunod).

Ces trois programmes ont des points communs :

- 1) les bases sont neurodéveloppementales,
- 2) l'imitation est considérée comme un moyen important du projet développemental et
- 3) la motivation est un ressort essentiel de l'intervention.

Mais il y a aussi des différences importantes de méthodologie selon les programmes. Ces différences concernent les stratégies d'accès aux apprentissages et à la communication.

L'idée est la suivante : la cohabitation de programmes différents mais compatibles va permettre de mieux cibler le choix d'une méthode en fonction du profil des enfants. En outre, elle permettra de faire passer un enfant d'un programme à l'autre selon son évolution.

Les trois programmes tournent dans les différents ateliers (salles thématiques) dédiés chacun à une spécialité : compé-

tences sociales et autonomie, activités de préscolarisation, art (peinture, musique, artisanat), mouvement sportif. Les nouvelles technologies sont au rendez-vous quels que soient les programmes.

Un cahier pédagogique est remis chaque semaine aux parents. Il comprend :

- le projet de vie (appelé « feuille de route ») composé par J. Nadel avec les parents,
- l'évaluation des capacités d'imitation, de motricité, de comportements socioémotionnels,
- le bilan des tests psychologiques,
- le projet mensuel composé de façon à découper les objectifs à long terme formulés dans la feuille de route en objectifs à court terme à réaliser au centre et en famille mois après mois,
- la fiche hebdomadaire, basée sur une observation de la fréquence des comportements socioémotionnels, cognitifs et moteurs, remplie par les responsables de programme,
- la fiche remplie par les responsables de l'accueil et des périodes de repas,
- les meilleures performances de l'enfant (en réalisations ou photographies de réalisation) et
- la fiche hebdomadaire remplie par les parents qui nous sert de critère de comparaison entre l'état comportemental au Centre et en famille.

A ces éléments s'ajoute un bilan mensuel des responsables de programme, bâti en réponse aux objectifs du projet mensuel et constituant la base sur laquelle s'établit le projet mensuel suivant. Des évaluations trimestrielles de type avant-après contrôlent l'efficacité des séances individuelles pluri-hebdomadaires d'intervention. L'option du centre se résume en ces mots « oui, ils peuvent » et il s'agit de le montrer et de le leur montrer.

Jacqueline Nadel

* Inès Thoze s'est engagée bénévolement depuis longtemps dans la cause de l'autisme. Elle a mûri le projet pendant trois ans pour accueillir dans de bonnes conditions les enfants, répondre aux demandes des parents et obtenir l'autorisation d'ouverture des autorités de tutelle.

Paris, samedi 29 novembre

Troubles du Spectre de l'Autisme : de la Cognition Sensorimotrice à la Communication

Le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes (équipe numéro 2 « Psychopathologie et développement : autisme et handicaps », responsable Pr Jean-Louis Adrien) organise un colloque international sur l'autisme.

De plus en plus de recherches montrent que les personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont un fonctionnement sensoriel et moteur atypique dès les premiers mois de vie, notamment dans l'intégration et la modulation des flux de sensations ainsi que leur synchronisation avec autrui. Quelle place occupent ces particularités dans le développement de leurs intérêts et possibilités adaptatives ? Quelles conséquences ont-elles sur l'organisation de leur traitement des informations et la construction de leurs représentations sensorimotrices et sociales ? Comment mieux les identifier et les prendre en compte afin de favoriser de façon précoce et tout au long de leur vie leur développement cognitif et communicatif ?

Amphi Guignard, Faculté de Pharmacie, 4 avenue de l'Observatoire, 75006 Paris

<http://recherche.parisdescartes.fr/LPPS/Actualites/Colloque-International>

Nantes, vendredi 5 décembre

La Délégation Régionale FEGAPEI Pays-de-la-Loire organise une Journée Régionale de l'Autisme

Comment la recherche peut-elle aider à mieux accompagner les personnes avec autisme ?

<http://www.adapei44a.fr/modules/medias/tek/pdf/programme-journee-autisme.pdf>

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 mettant l'accent sur la recherche au service de l'amélioration de la vie quotidienne...

www.autisme-france.fr

L'autisme de l'enfant. Un développement sociocognitif différent

Marie-Hélène Plumet

Dans l'autisme, le développement de l'enfant suit des chemins différents transformant de façon précoce et profonde la cognition et la communication. L'ouvrage fournit une synthèse originale des travaux les plus récents sur ces deux dimensions, présentée sous l'angle développemental. Il analyse aussi bien les singularités que ce qui fonctionne et se développe dans les aptitudes sociocognitives de ces enfants. Quelles significations peuvent-ils construire du monde social et non social qui les entoure ? Comment évoluent leurs moyens cognitifs et communicatifs, et quelles aides ajustées contribuent à limiter le handicap ? Depuis les recherches en observation naturelle jusqu'à celles explorant le cerveau, connaissances et modèles interprétatifs sont mis en perspective ainsi que leurs applications.

Étudiants, comme publics professionnels concernés, trouveront ici les connaissances scientifiques rigoureuses qui ont modifié depuis plusieurs années la conception et les prises en charge de l'autisme.

Armand Colin, Collection : Cursus, septembre 2014, 256 pages

Neuropédiatrie et ostéopathie du nouveau-né et du jeune enfant

Évelyne Soyez-Papiernik

Les indications de diagnostic ostéopathique sont de plus en plus fréquentes à la naissance, elles sont encouragées par les sages-femmes et un pourcentage croissant de pédiatres.

Cet ouvrage fournit aux praticiens les outils et indices nécessaires pour établir un programme thérapeutique fondé sur les preuves. Très attachée aux aspects cliniques, l'auteur présente de nombreux cas cliniques, chaînes décisionnelles et tests d'évaluations indispensables en pratique. Basé sur l'état des lieux des connaissances récentes en neurosciences, l'ouvrage traite :

- les aspects neuroanatomiques, les théories de l'apprentissage, l'examen neurologique, les diagnostics différentiels ;
- les grandes pathologies neurologiques, centrales et périphériques ;
- l'établissement des programmes thérapeutiques.

Elsevier-Masson, octobre 2014, 102 pages.

Comprendre les règles tacites des relations sociales, décoder les mystères de la vie en société à travers l'autisme

Temple Grandin et Sean Barron

Tous deux affectés par l'autisme depuis leur naissance, Temple Grandin et Sean Barron s'en sont très bien sortis, à en juger par leur vie sociale épanouie et leur belle réussite professionnelle. Ils n'ont pourtant pas emprunté le même parcours. En côtoyant beaucoup d'adultes et d'enfants, Temple a pu vivre des expériences diverses en matière d'interaction sociale et stocker de nombreuses données dans son cerveau. Son esprit logique a ainsi été en mesure de lui dicter ses comportements sociaux. Ceux de Sean, en revanche, étaient contrôlés par ses émotions. Dérouté par les règles sociales, seul, sans amis, il a imaginé ses propres règles et les a imposées aux autres. Chaque fois qu'elles étaient enfreintes, Sean se sentait dévalorisé et mal aimé. Temple et Sean ont fini par accepter le monde tel qu'il était et à y trouver leur place. Dans cet ouvrage, ils abordent les difficultés auxquelles les individus avec autisme sont confrontés dans le domaine de l'interaction sociale et expliquent, ce faisant, à quel point les règles sociétales courantes peuvent être déroutantes et illogiques.

Deboeck, Collection Questions de personne, août 2014, 384 pages.

Comprendre l'autisme pour les nuls

Josef Schovanec et Caroline Glorion

Cet ouvrage, une adaptation du livre américain de Stephen M. Shore, autiste, professeur et consultant sur l'autisme, et Linda G. Rastelli, journaliste, donne les renseignements essentiels sur les troubles du spectre et des pistes pratiques pour les personnes avec autisme et leurs proches. Le diagnostic, les services, les différents traitements seront passés au crible, les auteurs ayant comme objectif d'apporter les moyens de réagir et trouver l'aide nécessaire.

Josef Schovanec, autiste Asperger, et Caroline Glorion, journaliste, font aussi part de témoignages recueillis depuis plusieurs années.

Josef Schovanec est Docteur en philosophie, polyglotte (il parle sept langues), ancien élève de Sciences Po et de l'EHESS.

Editeur : First, collection Pour les nuls, septembre 2014, 400 pages.

Le DSM-5 (nouvelle édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, de l'Association Américaine de Psychiatrie), qui fait suite au DSM IV, est sortie en mai 2013. Cette remise à jour ne s'est pas faite sans débat de ce côté-ci de l'Atlantique, mais également aux Etats-Unis. En France, les critiques portaient principalement sur le risque de « pathologiser » des comportements « normaux » et d'ouvrir la porte, sous la pression de l'industrie pharmaceutique, à des traitements médicamenteux, opinion

largement relayée dans les médias. Ce débat public a été voulu par les concepteurs puisque les « brouillons » du DSM-5 ont été mis en ligne en 2012, avec un appel aux commentaires. Au-delà des polémiques, René Cassou de Saint Mathurin s'est donné pour objectif de regarder ce que cette nouvelle édition apporte. Nous tentons de synthétiser, pour les lecteurs de la Lettre, le fruit de sa réflexion (*un article plus détaillé avec une bibliographie est paru dans le Bulletin scientifique numéro 32*).

Apports et limites de la cinquième édition du DSM qui introduit le terme de « troubles du spectre de l'autisme (TSA) »

Cette version du DSM anticipe très probablement ce que sera la CIM-11 (Classification Internationale des Maladies de l'OMS), en cours d'élaboration. Les deux classifications, fortement corrélées, font référence.

Un peu d'histoire

Il y a maintenant plus de 70 ans que Léo Kanner a décrit, en 1943, 11 enfants qui présentaient ce qu'il a appelé des « troubles autistiques du contact affectif ». Même si Kanner n'a pas formalisé de critères diagnostiques, tous présentaient ce qu'il appelle « aloneness » (troubles socio-communicatifs) et « sameness » (comportements et intérêts répétitifs et restreints). Il a pressenti toute l'étendue du spectre autistique dans sa publication sur le suivi de ces cas. Il décrit celui de Donald T, qui a fait des études, travaillé comme caissier dans une banque jusqu'à sa retraite et a eu une qualité de vie satisfaisante, grâce au soutien de son entourage. Cependant, la majorité des personnes présentaient un handicap sévère et vivaient en institution à l'âge adulte.

Les conceptions psychodynamiques des années 50-60 ont conduit à considérer l'autisme comme un retrait actif de l'enfant face à une situation relationnelle insupportable et à le confondre avec la schizophrénie infantile. Durant les premières années, même outre-Atlantique, cette conception était largement représentée. Kanner lui-même, tout en ayant insisté sur le caractère apparemment inné du trouble, avait aussi souligné la personnalité particulière des parents. Les conceptions psychogéniques ont contribué à figer une représentation de « l'autisme de Kanner » comme un handicap très sévère de la communication et des interactions sociales. Durant les années 70-80, on a assisté à une

remise en cause de ces idées, principalement par les études épidémiologiques et génétiques. En 1979, une étude, de Lorna Wing et Judith Gould, portant sur tous les enfants de moins de 15 ans bénéficiant d'éducation spécialisée dans la région de Camberwell, ouvre la voie des classifications modernes. Elle montre qu'à côté d'enfants présentant un tableau typique d'autisme, d'autres partagent, en partie, leurs déficiences : troubles des interactions sociales, de la communication et de l'imagination (intérêts répétitifs et stéréotypés). Cette triade permet le diagnostic de troubles envahissants du développement (TED) dans le DSM III (1980).

On voit bien ce qu'entraîne l'introduction du concept des « TED » : une meilleure reconnaissance d'enfants dont les troubles sont proches de ceux des enfants avec autisme. Mais il engendre des problèmes liés à une catégorie floue, les « troubles envahissants du développement non spécifiés ». Lorna Wing a également introduit le syndrome d'Asperger (en référence aux enfants décrits en 1944 par Hans Asperger) pour distinguer les 6 enfants (sur les 35 000 de l'étude) qui présentaient la triade sans retard de langage.

L'évolution des classifications a conduit probablement en grande partie à l'augmentation importante de la prévalence actuellement observée. En 20 ans celle-ci a grimpé d'autour de 5/10 000 pour l'autisme typique et environ 25/10 000 pour les troubles apparentés, à environ 1 % pour l'ensemble des TED.

L'autisme selon le DSM-5

De profonds changements sont introduits.

- Les TSA sont inclus dans les troubles neuro-développementaux avec les déficiences intellectuelles, les troubles de la

communication, le TDA/H (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité), les troubles spécifiques des apprentissages, les troubles affectant le développement moteur (trouble du développement de la coordination, mouvements stéréotypés, tics).

- Les catégories du DSM-IV (trouble autistique, trouble désintégratif, syndrome d'Asperger, TED non spécifié) disparaissent au profit d'une seule catégorie : TSA. Le syndrome de Rett disparaît comme TED spécifique puisque la découverte du gène MECP2 le rattache à une cause connue. Il reste possible de porter un diagnostic de TSA chez les filles atteintes, comme on le ferait chez n'importe quel enfant porteur d'une anomalie génétique.
- Les critères diagnostiques sont modifiés. L'algorithme comprend quatre critères nécessaires. A et B concernent les symptômes et sont répartis en deux facteurs : A, comportement socio-communicatif et B, intérêts et activités stéréotypés, incluant maintenant les anomalies sensorielles. C élargit l'âge du diagnostic afin d'éviter les problèmes posés par les enfants présentant des troubles moins sévères qui ne deviendront évidents que dans la deuxième enfance ou plus tard. D exige que les symptômes constituent un handicap et non seulement une originalité.
- Une évaluation dimensionnelle des symptômes et de leur sévérité est introduite.
- Une nouvelle catégorie est créée : « Trouble socio-communicatif », rattachée au trouble de la communication, pour identifier des patients présentant des difficultés dans les domaines de la socialisation et de la communication, sans comportements et intérêts répétitifs et restreints. (*suite page 8*)

Forces et faiblesses du DSM-5

Le regroupement des sous-catégories de TED répond à la difficulté qu'ont les cliniciens experts à distinguer autisme, syndrome d'Asperger et TED non spécifié. Il paraît mieux adapté à la pratique quotidienne, donnant une image plus fidèle de la variabilité d'expression des troubles tout en préservant l'idée d'un noyau commun.

La disparition du critère « troubles de la communication » rend mieux compte de ce qui est observé, distinguant l'usage social, l'usage stéréotypé (ex : écholalie) et l'atteinte spécifique du langage.

La modification de l'algorithme diagnostique et la formulation plus explicite des critères conduit à une meilleure cohérence interne des diagnostics et à une meilleure spécificité. Cette dernière s'est-elle faite au prix d'une perte de la sensibilité* ? L'utilisation des critères du DSM-5 ne semble pas modifier cette dernière de manière significative. La poursuite des recherches sur le rapport sensibilité/spécificité de l'algorithme apparaît nécessaire.

La meilleure prise en compte des comorbidités et des pathologies médicales associées, ainsi que l'évaluation dimensionnelle des symptômes et de la sévérité des troubles en fonction des besoins d'accompagnement, donnent déjà des indications pour les projets individualisés des personnes.

Le rattachement des TSA à la catégorie des troubles neuro-développementaux constitue une reconnaissance des mécanismes qui sous-tendent ces troubles.

Le débat entre ceux qui veulent rassembler en une seule catégorie, et ceux qui souhaitent créer plusieurs sous-catégories, n'est pas clos. Mais si, pour le clinicien, il y a un manifestement intérêt à identifier les besoins communs en adaptant les interventions aux particularités de chacun, la question se pose différemment dans d'autres domaines. Dans le domaine culturel et politique, l'introduction du concept de syndrome d'Asperger a permis une meilleure reconnaissance des troubles autistiques et du handicap spécifique associé, et a contribué à une meilleure acceptation de l'autisme par la société. La visibilité des personnes « Asperger » et la possibilité d'entendre leur voix ne devraient toutefois pas faire oublier toutes celles qui présentent un autisme plus sévère, dont le handicap nécessite un accompagnement constant. Dans le domaine de la recherche, il faut pouvoir identifier des populations homogènes, donc créer des sous-catégories. La voie de l'avenir est probablement la classification des troubles psychiatriques selon des bio-marqueurs. Nous n'en disposons

pas encore pour les TSA malgré une recherche extrêmement active dans le domaine. Le DSM-5 a donc échoué dans son projet de fonder la classification sur des critères biologiques, et nous devons pour l'instant nous satisfaire d'un outil en devenir, imparfait mais nécessaire.

Enfin, la question de la validité et de la spécificité de la catégorie « trouble socio-communicatif » vis-à-vis des TSA et des troubles spécifiques du langage est posée.

Si les données manquent pour que la dimension biologique puisse clairement contribuer au diagnostic, reste la dimension développementale que l'on peut appréhender à travers :

- *les signes précoces* (avant 3 ans). Dans environ 1/3 des cas, les troubles du spectre de l'autisme font suite à une régression autour de la deuxième année et la symptomatologie de l'ensemble des enfants présentant un TSA va évoluer au cours de la première enfance. Ne devrait-on disposer de critères diagnostiques définis en fonction du développement ?
- *les trajectoires individuelles*. Dans quelle mesure les classifications aident-elles à décrire ces trajectoires, à les prévoir et à planifier l'accompagnement des personnes ?
- *l'âge et le genre*. Il existe un déséquilibre important dans la recherche et l'offre de services en fonction de l'âge. Les nouveautés du DSM-5 (la perspective dimensionnelle, la modification du critère d'âge) doivent pouvoir être traduites en projets de recherche et d'accompagnement. De la même façon, il existe peu d'études en fonction du genre : alors que le sexe-ratio est de 1 fille pour 4 garçons dans une population clinique, celui observé dans certaines études faites en population générale est plus faible et conduit à penser que les filles pourraient être sous-diagnostiquées.

Au-delà des critiques qui peuvent être faites sur le caractère réducteur du DSM-5, reconnaissons également sa force. S'appuyant sur des données empiriques, il pourra être évalué pour connaître ses limites. Ne le rejetons donc pas pour ce qu'il n'est pas. Reconnaissons ce travail collectif qui donne aux cliniciens un outil diagnostique utilisable au quotidien, permettant ainsi aux personnes avec autisme d'accéder aux services et aux soins qui leur sont nécessaires. Ne le considérons pas comme un outil figé, mais comme un guide qui évoluera en fonction des apports de la recherche clinique et fondamentale.

René Cassou de Saint Mathurin

Autisme : ce qui change avec le numérique

La 2^e conférence internationale sur les technologies innovantes au service de l'autisme, organisée par la Fondation Orange, la Fondation Adapta, Autism Speaks et l'Institut Pasteur, s'est déroulée à Paris les 3 et 4 octobre 2014. Des experts ont présenté des solutions concrètes pour relever les défis auxquels doivent faire face les autistes et leur entourage et améliorer leur quotidien grâce aux outils numériques. Le but de cette réunion était de rassembler des scientifiques, des éducateurs, des professionnels, des aidants et des familles pour créer un espace de dialogue et d'échange des meilleures pratiques. Les vidéos des interventions sont disponibles sur le site : <http://www.itasd.org/>

Une consultation spécialisée sur la douleur

Comment s'exprime la douleur chez les patients autistes ? Et comment est prise en charge leur douleur physique, y compris lors des soins ? Le documentaire réalisé par Tania Goldenberg, « Le langage du corps » présente une consultation ouverte aux autistes présentant des troubles sévères du comportement, le Centre Régional Douleur et Soins somatiques en santé mentale (Etampes, en région parisienne), et les investigations somatiques nécessaires en de tel cas. Cette unité rappelle que les recommandations HAS et Anesm imposent de mettre en oeuvre ces investigations en cas de troubles sévères du comportement ou de retrait. Ces troubles ne sont pas un langage et ne peuvent être réduits aux troubles somatiques, mais ces derniers doivent être impérativement recherchés. A contrario, le fait de ne pas trouver de cause somatique n'implique malheureusement pas qu'il n'en y ait pas et c'est toute la difficulté de cette recherche. En France il existe probablement de tels moyens (très rares) ou des projets à mettre en oeuvre de toute urgence.

http://media.vecteurm.com/teddy/commsante/12e_congres_soins_somatiques_douleurs_sante_mentale/fichiers/videos/41.html

* *Sensibilité* : probabilité d'identifier une personne malade au sein de l'ensemble des personnes atteintes (vrais positifs + faux négatifs).

Spécificité : probabilité d'identifier une personne non atteinte au sein de l'ensemble des personnes indemnes (vrais négatifs + faux positifs).



Démarrage choral pour cette journée :
Christel Prado de l'Unapei, Danièle Langloys d'Autisme France et Christine Meignien de la Fédération Sésame.

Les recommandations de bonnes pratiques : des textes au terrain

Journée autisme Unapei, « Relever le défi des bonnes pratiques professionnelles pour accompagner au mieux les personnes autistes », Paris, jeudi 25 septembre 2014

300 personnes ont assisté à la journée « Autisme » de l'Unapei le 25 septembre avec pour thème : « Relever le défi des bonnes pratiques professionnelles pour accompagner au mieux les personnes autistes ». Comme l'**arapi** lors de ses Universités d'automne qui se déroulent tous les deux ans au Croisic, **Christel Prado**, présidente de l'Unapei a innové en invitant deux autres grandes associations du champ de l'autisme, **Danièle Langloys** pour Autisme France et **Christine Meignien**, Sésame Autisme. « Cela montre notre détermination pour que les personnes autistes soient accompagnées de manière adaptée, à partir des connaissances actualisées et partagées » observe Mme Prado dans son introduction, des propos approuvés par les deux autres présidentes « *parlant d'un signe d'espoir* » en lançant un appel à la solidarité entre les associations concernées.

Proposer des réponses adaptées à toutes les personnes avec autisme tout au long de leur vie c'était l'objectif de la rencontre. En une journée, des professionnels ont relevé le défi : illustrer les recommandations de bonnes pratiques par leur travail au quotidien. Plusieurs professionnels de l'**arapi** ont participé à cette journée, apportant leur expertise et leur expérience de terrain. La pause libre pendant le déjeuner a permis à chacun d'échanger, et de partager le déjeuner dans une ambiance détendue selon son choix.

Une belle journée organisée, entre autres, par Sophie Biette de la commission autisme de l'Unapei, qui renforce la collaboration entre les associations concernées.

Josiane Scicard

L'ouverture de la journée à trois voix était inimaginable il y a quelques années lorsque l'Unapei et les associations spécialisées se considéraient comme « concurrentes ». Le discours des trois représentantes associatives a souligné le consensus autour de l'état des connaissances, des bonnes pratiques et du plan autisme. **Guillaume Blanco**, chef de projet de ce troisième Plan autisme, en a fait rapidement une synthèse des axes dont les rapports et recommandations de la HAS et l'Anesm forment le fil rouge. **Patrick Chambres**, président de l'**arapi**, a salué à son tour ces outils de plus en plus accessibles à tous afin de faire évoluer les pratiques en évitant de recommencer inlassablement à zéro.

Catherine Barthélémy (Inserm U930, Tours) a fait le lien entre les connaissances scientifiques et ces recommandations qui, dès 2008, se sont appuyées sur la recherche médicale. Un consensus international s'est fait sur l'autisme en tant que trouble neurodéveloppemental. La recherche éclaire ce problème qui concerne la vie entière.

1. Dès le début de la vie les chercheurs utilisent de nouvelles techniques afin de détecter et intervenir précocement avec comme objectif de relancer la trajectoire développementale.
2. Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont souvent associés à d'autres troubles – déficit intellectuel, troubles spécifiques du langage, maladies génétiques, troubles neurologiques ou du comportement, difficultés motrices, catatonie... - pour lesquels la recherche

médicale est essentielle afin d'ajuster les traitements.

3. Le soutien aux familles permet à la personne elle-même et à ses proches, par leur familiarisation et leur appropriation des techniques, de garantir la cohérence et la continuité du projet.

L'intervenante a insisté sur le renforcement des passerelles entre systèmes sanitaire, médicosocial, éducatif et de recherche avant de remercier les familles, les professionnels précurseurs comme Gilbert Lelord et Lorna Wing, ainsi que Temple Grandin qui a partagé, avec tous, son expérience de la perception des personnes autistes vue de l'intérieur.

Au cours de la journée, différentes équipes du réseau Unapei ont exposé comment elles appliquent les recommandations à leur pratique.

Joséphine Leduc, médecin psychiatre (CAMSP, Papillons blancs du Finistère) a expliqué le processus diagnostique des tout-petits dans cette structure. Elle a insisté sur le travail en équipe pluridisciplinaire, notamment avec un film sur les échanges autour d'un enfant entre psychomotricienne, pédiatre et parents. D'une part des enfants leurs sont référés pour un bilan diagnostique, d'autre part ils suivent des enfants vulnérables, notamment de grands prématurés. Les évaluations fonctionnelles complémentaires permettent soit d'établir un diagnostic de TSA en précisant la sévérité et les troubles associés, soit de repérer des troubles autistiques chez un enfant qui a reçu un autre diagnostic (*suite page 10*)

(suite de la page 9) développemental. L'annonce aux parents et la guidance familiale sont ajustées dans le respect de la singularité de chacun avec pour objectif de proposer des interventions précoces.

Johanna Lacoste, éducatrice spécialisée, et **Laurent Brandon**, aide médico-psychologique (IME La Sapinière, Adapei du Cantal) ont présenté la pratique de l'évaluation au sein de leurs services. Malgré son caractère chronophage au départ, ils ont insisté sur le gain de temps pour l'enfant. Savoir d'où l'on part est essentiel pour préparer un projet individuel. Ils utilisent trois outils : deux bien connus, le PEP-3 et la CARS de Schopler, et une nouvelle échelle développementale élaborée par Francis Buret, médecin dans cette structure, qui permet une évaluation fine de l'évolution et de l'hétérogénéité de l'enfant dans 14 fonctions souvent altérées dans l'autisme. Cette culture de l'évaluation renforce également la cohérence de l'équipe.

Brigitte Vaudel, directrice, et **Laëtitia Thébaud**, psychologue, (Adapei Loire Atlantique) ont présenté le SAFE, Service d'aide et d'accompagnement pour les familles, une plateforme de guidance parentale et de formation offrant, à la demande des parents de jeunes enfants, une intervention et un soutien précoce. S'appuyant sur une évaluation psycho-cognitive, durant une période de six mois, renouvelable une fois, le suivi à domicile a comme objectif d'aider les parents à favoriser le développement de leur enfant, notamment sur des domaines clés comme l'autonomie, la communication et la gestion des troubles du comportement. Bien que ce ne soit pas miraculeux, ce service a un impact sur la qualité de vie de toute la famille. Malgré les demandes, il ne reçoit aucune subvention et est financé sur le budget de l'association qui espère pouvoir le rendre pérenne compte tenu de la satisfaction des familles participantes.

Sylvie Lebon, chef de service, et **Anne Côme**, éducatrice spécialisée (Apei Nord Mayenne), ont décrit le fonctionnement du SSEPIA, une unité dédiée au sein d'un IME « classique ». L'équipe y a intégré au quotidien une approche développementale et comportementale, puisant dans les outils développés dans le programme Teacch ou les techniques ABA et PECS. Elles ont insisté sur l'importance de la formation des professionnels impliqués, l'évaluation continue, les moyens concrets et le temps nécessaires pour individualiser et préparer les interventions. Elles ont souligné les bénéfices : diminution des troubles du comportement, gains d'autonomie, valorisation des jeunes accueillis et des pro-

fessionnels. Les échanges avec les familles sont améliorés bien qu'au chapitre des limites la difficulté à transposer les outils en milieu familial a été signalée.

Jean Pierre Malen, médecin psychiatre (Apei Sèvres-Chaville-Ville d'Avray), a d'abord relevé les passages des recommandations concernant le suivi médical, la prévention de problèmes de santé et les soins. Avec humour il a démontré qu'il s'agit la plupart du temps simplement de bon sens, mais souvent négligé tant la culture professionnelle reste marquée par l'idée que « les autistes ne sont jamais malades ». Devant un changement de comportement ne jamais se satisfaire de réponses faciles comme « son éducatrice préférée est absente » ou « c'est parce qu'il est autiste » mais penser à une maladie, un inconfort, une douleur. Prévenir grâce à une bonne hygiène de vie, tenir compte des particularités sensorielles, apprendre à la personne à accepter les soins, réévaluer régulièrement les traitements médicamenteux, partager sa connaissance de la personne notamment avec sa famille, constituer un réseau de professionnels, de services et de relais hospitaliers prêts à accueillir les personnes... autant de pratiques pas toujours si faciles à mettre en œuvre, mais indispensables.

Aline Dagregorio, chef de service (Apei grand Montpellier) et **Florence Conchon-Raimondi**, psychologue (CHRU de Montpellier) ont abordé les comportements problèmes, en s'appuyant sur l'exemple de Florent, nouvellement accueilli en établissement (FAM) non dédié. Ses troubles du comportement, notamment d'hétéro-agressivité, ont nécessité des hospitalisations qui n'apportaient qu'un peu de répit. Pour faire face à cette situation, un partenariat a été instauré entre le FAM et le CHRU où le jeune a bénéficié d'un accueil séquentiel sur une unité TED et d'une évaluation. L'appui technique extérieur a permis aux partenaires de co-construire un projet de vie et d'aménager les temps et l'espace pour faciliter l'intégration de Florent à la vie du FAM. Cette approche pragmatique a permis à l'équipe du FAM de se former et de se fédérer et au CHRU de s'investir dans une réelle démarche de soin. Le travail en partenariat représente un investissement à long terme en faveur de la bientraitance, une telle prise en charge partagée pourrait assouplir les transitions, souvent difficiles, de l'adolescence à l'âge adulte.

Séverine Recordon-Gaboriaud, directrice (Adapei 79), a fait le point sur une mission (impossible ?), celle de diriger un établissement dédié à l'accueil permanent et tempo-

raire d'adultes avec autisme dont beaucoup présentent des troubles complexes. Les recommandations ont des implications pour l'évolution des pratiques, la collaboration avec les familles, les services, l'architecture, la formation du personnel. La lisibilité des projets est essentielle à tous les niveaux : projets d'association, d'établissement, d'accompagnement. Le plus difficile est de durer. Les risques sont connus : épuisement des équipes, maltraitance, réponses inadaptees, turnover, remplacements, conflits institutionnels. Pour maintenir un rythme de croisière la clé c'est l'adaptabilité, de l'humain, du matériel et de l'environnement. Il faut surtout éviter d'exiger que la personne accueillie s'adapte à l'organisation. Des stratégies pour faire face aux troubles du comportement, une coordination du travail des équipes, des réunions dont les objectifs sont clairs, une exigence de compétence, une interdisciplinarité éclairée, un cadre institutionnel sécurisé, une identité qui favorise le sentiment d'appartenance... sont des atouts qui rendent possible l'engagement de tous.

Yann Zenatti, directeur (Adapei du Morbihan) s'est attaqué au changement des représentations et des pratiques. Comment faire « bouger les lignes » en terrain « vierge » où dominent des références psychanalytiques floues ? Dans l'autisme, comme plus tôt dans le monde de la surdité, des rattrapages et réparations sont nécessaires. Pour impulser cette évolution, la méthode des petits pas, ou des petits ruisseaux qui forment de grandes rivières, s'appuie sur la formation. D'abord les cadres, ensuite tous les salariés du secteur enfance, y compris cuisiniers, services d'entretien... se sont formés avec, pour certains, une immersion en stage dans des structures qui appliquent déjà les recommandations. Les membres du conseil d'administration ont aussi été sensibilisés à la singularité de l'autisme. Il faut avoir l'honnêteté de dire que le travail sera plus exigeant mais à la fois plus valorisant pour l'image des structures. Des progrès constants mais il reste du pain sur la planche : étendre le cercle vertueux au secteur des adultes qui dispose de moyens plus faibles, mettre en place des formations partagées avec les parents.

Certaines actions clés sont réapparues tout au long de la journée : se former, évaluer, impliquer les familles, consacrer du temps, individualiser, travailler en équipe et de façon cohérente, établir des partenariats... et rester humble. Aucune intervention n'est efficace pour tous.

Virginie Schaefer



Jean Pierre Malen
et Séverine Recordon-
Gaboriaud à la journée
autisme de l'Unapei.

Les powerpoints des communications sont disponibles sur le site <http://www.unapei.org/Journee-Autisme-revolution-a-1.html>

Actualités

Les premières descriptions de l'autisme datent du milieu des années 1940. Les chercheurs des années 50, 60 et 70, ces explorateurs qui ont défriché les premières pistes neurobiologiques des troubles, disparaissent : Bernard Rimland, Eric Schopler, Lorna Wing... C'est à chaque fois l'occasion de nous rappeler ce que les avancées les plus récentes doivent à ces aînés qui ont fait les premiers pas.

Enoch Callaway, un pionnier

Le Professeur Enoch Callaway (Institut Langley Porter, San Francisco) est décédé le 15 août 2014. C'était un ami de la France. Ceux qui l'ont connu gardent le souvenir de sa silhouette sportive, de sa voix bien timbrée, de son enthousiasme. Il fut l'un des plus éminents, sinon le plus éminent chercheur dans le domaine de l'électrophysiologie appliquée à la psychologie, à la psychiatrie et à la psychopharmacologie.

Ses premiers travaux concernaient les modifications de la perception et de l'attention provoquées par des drogues : amphétamines, LSD, barbituriques... Cherchant à préciser les niveaux de vigilance, il a montré que la variabilité des réponses électriques cérébrales caractérisait certains troubles mentaux. Puis il a mis en relation les réactions électriques de différentes aires du

cerveau et les activités « cognitives » de l'enfant et de l'adulte.

Il a écrit plusieurs ouvrages qui font autorité et animé, par sa présidence ou par sa présence, de nombreuses réunions internationales. On peut évoquer ici le colloque fondateur de Tours en 1972, où Alfred Fessard, du Collège de France, et moi-même recevions les plus éminents spécialistes mondiaux de l'activité électrique cérébrale en psychologie et en psychiatrie.

Quelques années plus tard, collaborant avec Bernard Rimland, il s'est proposé de contrôler les effets de la vitamine B6 et du magnésium dans l'autisme de l'enfant en associant clinique, électrophysiologie et biochimie. Il a effectué un séjour d'un mois à Tours pour harmoniser ces recherches, en collaboration

avec Catherine Barthélémy et Jean-Pierre Müh au CHU, et avec Jean-Claude Arlot à l'hôpital de Saint-Benoit-La-Forêt. Des patients ont été et sont encore améliorés par ce traitement qui a fait l'objet de nombreuses épreuves thérapeutiques, notamment en double-aveugle.

Plus récemment, Enoch Callaway a accueilli amicalement, dans sa retraite studieuse à Tiburon sur la baie de San Francisco, Frédérique Bonnet-Brilhault qui effectuait un séjour d'un an aux Etats-Unis.

Sur le plan humain, il ajoutait à ses connaissances encyclopédiques et à sa compétence une inlassable générosité. Bien qu'apportant une contribution personnelle irremplaçable aux recherches qu'il effectuait en collaboration, il était toujours prêt à laisser une place de choix à un collègue ou à un élève. Ses amis peuvent en témoigner. C'est ainsi qu'il a orienté vers Tours Mary Coleman, qui cherchait un rapporteur neuf pour son futur congrès de la National Society for Autistic Children, qui devait se tenir à Washington. De la même façon, c'est lui qui m'a mis en contact avec Peter Tanguay alors que nous étions tous les deux présents à l'Institut Langley Porter. Les deux équipes de Tours et de UCLA n'ont pas tardé à élaborer une convention de recherches, qui, pendant de longues années, fut bénéfique aux chercheurs, mais aussi aux enfants et à leurs familles. Elle se caractérisait par une « alliance thérapeutique » originale entre parents et professionnels.

Nous regrettons douloureusement le départ de ce chercheur, de ce pionnier au cœur généreux, de cet humaniste, de ce grand ami. Nous tenons à exprimer à Dorothy notre plus vive sympathie.

Gilbert Lelord



Gilbert Lelord
et Enoch Callaway à Palo Alto,
Californie, 1986.

La 13^e Université d'automne de l'arapi - Le Croisic, 6-10 octobre 2015

Autisme, actualités et perspectives.



Le développement n'a pas d'âge

Depuis 1989, l'arapi organise en collaboration avec les Universités de Tours et de Toulouse une Université d'Automne sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ces journées permettent à des chercheurs de diverses disciplines (médecine, neurosciences, génétique, pharmacologie, psychologie, biologie...), à des praticiens (médecins, psychiatres, psychologues, enseignants, éducateurs, rééducateurs, responsables de services et d'établissements...), à des étudiants de 3^e cycle et à des parents en situation de responsabilité associative de faire le point sur l'actualité de l'autisme, de promouvoir la diffusion des connaissances, de confronter recherche fondamentale et clinique, de privilégier les échanges et de susciter des programmes collaboratifs.

L'autisme résulte d'un trouble du développement cérébral. Le développement du cerveau humain est le produit d'incessantes interactions entre des facteurs génétiques, des activités cérébrales temporaires ou pérennes, et des expériences de vie propres à chaque individu. Le cerveau, dont celui de la personne autiste, se développe, mature, change continuellement, donnant lieu à des manifestations variables selon les âges de la vie (l'enfant, l'adolescent, l'adulte et la personne âgée), mais aussi possiblement selon que la personne est une femme ou un homme. L'étude de ces changements sera le sujet central de notre Université d'Automne. Nous parlerons des nouveaux outils pour étudier le développement du cerveau in utero, ainsi que des effets de la prématurité sur la physiologie et le comportement. Nous aborderons les implications qui peuvent en découler sur l'adaptation

des stratégies éducatives, thérapeutiques et pharmacologiques tout au long de la vie. L'autisme n'affecte pas exclusivement les fonctions cognitives, aussi nous intéresserons-nous également à la motricité. Enfin, de nouvelles données prometteuses, mises à jour dans d'autres pathologies, comme la maladie de Parkinson, et pointant le rôle joué par l'intestin comme « deuxième cerveau », seront exposées et prolongeront la réflexion sur la transposition possible de ces nouveaux raisonnements à l'étude de l'autisme.

Parmi les intervenants : **Manuel Bouvard, Christopher Gillberg, Pierre Gressens, Mohammad Ghaziuddin, Amaia Hervàs, Caroline Hommet, Olivier Houdé, Mónica Zilbovicius...**

Programme et bulletin d'inscription bientôt disponibles sur le site :

www.arapi-autisme.fr



Fondettes, 6 septembre 2014. Julien Girard, Michel Rousseau, Josiane Scicard et Maxime Rousseau.

Cela fait plusieurs années que la ville de Fondettes apporte son soutien à notre association, quelle que soit l'équipe municipale en place. Cette année à l'occasion de ce forum rassemblant une trentaine d'associations, c'est Cédric de Oliveira, nouveau maire élu en mars dernier, qui est venu avec sa nouvelle équipe nous rendre visite sur notre stand. Tout au long de la journée, de belles rencontres entrecoupées d'animations diverses. C'est l'occasion pour l'arapi de faire découvrir ses missions, de rencontrer des familles localement, pour les guider, les informer, et les faire adhérer. Un grand merci à Michel Rousseau toujours aussi discret et efficace qui a mis en place le stand, avec l'aide de Noël Girard. Par ailleurs, Michel et son fils Maxime, ont aussi rencontré les visiteurs au côté de Julien Girard.

Josiane Scicard