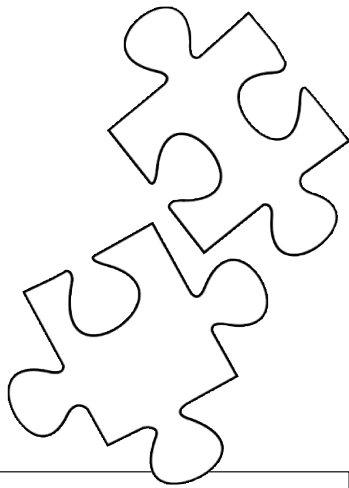




le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Philippe Brun

Nadia Chabane

Patrick Chambres

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

Bernadette Salmon

Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

Les photos de la couverture sont tirées
de la présentation « *Quelle sera sa
vie ? De l'adolescence à l'âge adulte :*
regards de parents » à la journée euro-
régionale de l'arapi à Tournai.

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

Les textes publiés dans ce bulletin
le sont sous la responsabilité de
leurs auteurs.

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.org

www.arapi-autisme.org

06 33 23 28 31

sommaire

Editorial 3

Dossier : Quelle qualité de vie pour les adultes avec autisme ?

Diagnostiquer à l'âge adulte ? Moyens, intérêt, limites

Géraldine Kechid, Christian Schaal, Magali Descamps 4

Qui définit la vie des gens et comment ?

Nancy Milette 9

Residential Outcomes System - OPTION : un système de gestion pédagogique
des services résidentiels pour une meilleure qualité de vie

Eric Willaye 18

Bonnes pratiques, les adultes avec autisme
présentant une déficience intellectuelle associée

Séverine Recordon-Gaboriaud 25

De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme

Daisy Gheysen, Olivier Masson, Eric Willaye 31

Quelle sera sa vie ? De l'adolescence à l'âge adulte : regards de parents

Sophie Biette et Gilles Pourbaix 38

Réflexions sur les pratiques

Makaton et autisme

Emmanuelle Prudhon 43

Intérêt de la prise en charge orthoptique
dans l'approche multidisciplinaire de l'enfant déficient

Marie-Laure Laborie 47

Résumé de thèse

Exploration de deux processus associés à l'autisme :
la synaptogénèse et la signalisation de la mélatonine

Pauline Chaste 50

Témoignage

Témoignage, normalité apparente

Danielle Dave 55

A propos de...

« Qu'est-ce que l'autisme ? » un livre de Nicolas Georgieff

lu et commenté par Ghislain Magerotte 57

Echos de congrès

Le futur de l'autisme...

IX^e Congrès international Autisme-Europe, 8-10 octobre 2010, Catane, Sicile

Romuald Blanc, Nicole Bruneau, Coralie Chevallier, Helen Clery,

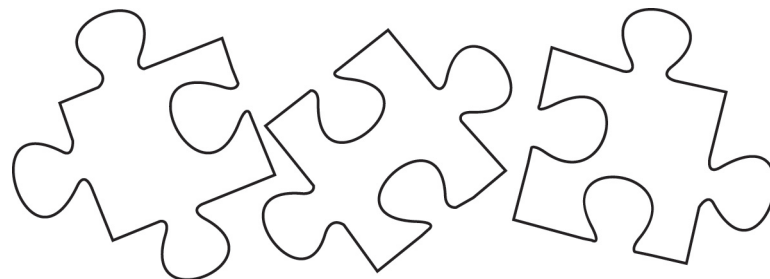
Marie Gomot, Cathy Leroy, Joelle Martineau, Emilie Meaux 60

L'autisme sur les écrans

The Big Bang Theory René Cassou de Saint Mathurin

Temple Grandin Karima Mahi 65

Recommandations aux auteurs 68



Le Conseil d'Administration de l'**arapi**

(issu de l'AG du 20 mars 2010)

Bureau

Présidente : Catherine Barthélémy (Professionnels)

Vice-Présidents : Jean-Pierre Malen (Professionnels)
Patrick Chambres (Parents)

Secrétaire Général :
Jean-Louis Agard (Parents)

Secrétaire Général adjoint :
René Cassou de Saint Mathurin
(Professionnels)

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Trésorière adjointe :
Josiane Scicard (Parents)

Membres

Collège Professionnels

Magda
Antoniadis-Hitoglou
Manuel Bouvard
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Pascaline Guérin
Séverine
Recordon-Gaboriaud
René Tuffreau
Eric Willaye

Collège Parents

Sophie Biette
Dominique
Donnet-Kamel
Henri Doucet
Jacqueline
Mansourian-Robert
Didier Rocque
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier
Karima Taleb-Mahi
Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l'**arapi**

Présidente : Bernadette Rogé

Vice-Présidente : Nadia Chabane

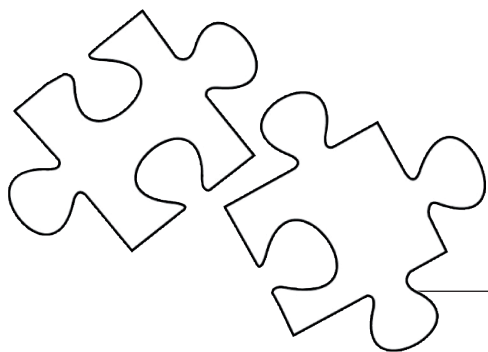
Secrétaire : Sophie Biette

Collège professionnels

Amaria Baghdadli
Catherine Barthélémy
Thomas Bourgeron
Nicole Bruneau
Jamel Chelly
Francesc Cuxart
Dominique Fiard
Pascaline Guérin
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Jean-Pierre Müh
Carole Tardif
Eric Willaye

Collège parents

Jean-Louis Agard
Patrick Chambres
Henri Doucet
Marie-France Epagneul
Gilles Pourbaix
Bernadette Salmon
Josiane Scicard
Jean-Jacques Taillandier



éditorial



Chers lecteurs,

L'âge adulte pour les personnes avec autisme demeure depuis longtemps une des préoccupations des parents et des professionnels réunis à l'**arapi**. Chacun sait bien que si des avancées réelles ont eu lieu pour le diagnostic et l'accompagnement des enfants, il n'en est pas de même pour les adultes, encore trop souvent laissés à la charge des parents ou accueillis dans des structures plus ou moins adaptées offrant rarement un projet individualisé répondant aux besoins, potentialités et souhaits de la personne. Pourtant, cette étape-là de la vie devrait être anticipée, préparée et accompagnée avec un soin tout particulier, car le jeune adulte va entrer dans un lieu de vie pour de nombreuses années, ses parents vont être confrontés à de multiples questions sur son avenir, et notamment son devenir quand ils ne seront plus là, ses frères et sœurs peuvent aussi être amenés à affronter ces questions cruciales. A l'**arapi**, les parents ont su très justement rappeler à de nombreuses reprises l'urgence qu'il y avait de travailler sur la période de l'âge adulte qui se prépare pour eux dès que leur enfant grandit.

C'est donc en partie grâce à cette demande récurrente que la journée euro-régionale de Tournai en avril dernier a été organisée sous l'impulsion d'Eric Willaye (directeur du SUSA à Mons en Belgique) et Gilles Pourbaix (père d'Axelle, jeune femme avec autisme et président de l'association Autisme Nord), sur le thème « *Quelle qualité de vie pour les adultes avec autisme ?* ». Aussi, dans ce numéro, un dossier est consacré à cette étape de la vie, avec des questions et un état des lieux sur le diagnostic à l'âge adulte, sur les moyens pour évaluer les personnes et élaborer un projet de vie cohérent et ajusté à leur réalité, sur les offres de services, et une réflexion autour de la qualité de vie. Il est composé à la fois de textes de conférences qui ont été données lors de la journée de Tournai et d'un document préparé par Séverine Recordon (directrice de la Maison pour l'autisme, établissement de l'Adapei 79, depuis 2003) pour nourrir nos réflexions autour des bonnes pratiques (ici à l'âge adulte), dans le cadre des journées de travail de l'**arapi** en juin dernier.

Par ailleurs, ce numéro propose un point sur l'actualité de travaux de thèse : le rôle de la synaptogénèse et la signalisation de la mélatonine dans l'autisme, thème de la thèse de Pauline Chaste ; des échos de colloques : le congrès d'Autisme Europe en octobre dernier à Catane sous la plume de l'équipe de Tours ; un témoignage : celui de Danielle Dave sur sa normalité apparente malgré son syndrome d'Asperger ; la parution d'ouvrages : une note de lecture relative au livre de Nicolas Georgieff commenté par Ghislain Magerotte.

A côté de ces rubriques classiquement documentées dans le *Bulletin scientifique*, deux nouvelles catégories ont été créées. L'une donne la parole à des professionnels de terrain qui élaborent une réflexion sur leurs pratiques, comme le fait Emmanuelle Prudhon autour de l'utilisation du Makaton en orthophonie et Marie-Laure Laborie sur l'orthoptie et son utilité dans une perspective multidisciplinaire de la prise en charge des enfants avec autisme. L'autre invite à aller voir, sur nos écrans, séries et téléfilms consacrés à l'autisme, dans des présentations tout à fait originales qui ont enthousiasmé René Cassou de Saint Mathurin et Karima Mahi.

En ces périodes de fin d'année, je vous souhaite à tous de passer de bons moments et d'entrer sereinement en 2011.

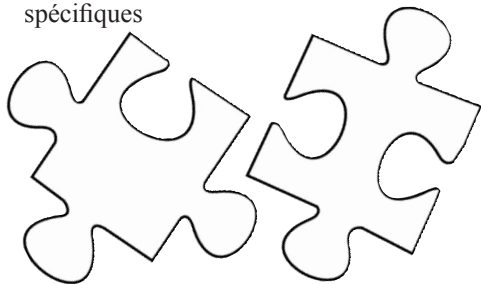
Carole Tardif
Rédacteur en chef

Quelle qualité de vie pour les adultes...

La frontière n'est jamais qu'une invention artificielle pour repérer son territoire d'appartenance et marquer une séparation avec les autres. Il y a des questions qui se moquent bien des frontières et lors de cette journée euro-régionale à Tournai en Belgique nous avons voulu symboliquement marquer que, sur l'autisme, nous devons non seulement travailler de manière transfrontalière mais surtout faire tomber les frontières qui sont dans nos têtes. C'est parfois un vrai défi.

Le thème est double :

- les adultes avec autisme, question déjà très riche sur laquelle nous sommes moins avancés que celle des enfants, en terme d'équipements, d'outils, de méthodes spécifiques



- la qualité de vie qui est pour chacun d'entre nous et pour nos proches, une préoccupation et un moteur.

Lorsque nous rapprochons ces deux thèmes, alors brutalement la question se complexifie : être adulte avec de l'autisme et prétendre bénéficier d'une qualité de vie, c'est évidemment légitime mais singulièrement ambitieux.

Les textes issus de cette journée abordent quelques-uns des angles de questionnement, d'ébauches de réponses, d'ouvertures possibles. Ce dossier est complété par une synthèse sur les bonnes pratiques à l'âge adulte préparée par Séverine Recordon-Gaboriaud : un état des lieux des problématiques actuelles et de leurs conséquences, suivi d'une proposition de critères à prendre en compte pour améliorer la qualité de vie.

Diagnostiquer à l'âge adulte ? Moyens, intérêts et limites

Magali Descamps¹, Géraldine Kéchid², Christian Schaal³

« Ce qui n'est pas nommé n'existe pas... »

Lorna Wing

Nous avons mené ce travail à « trois voix » afin d'envisager la question du diagnostic à l'âge adulte.

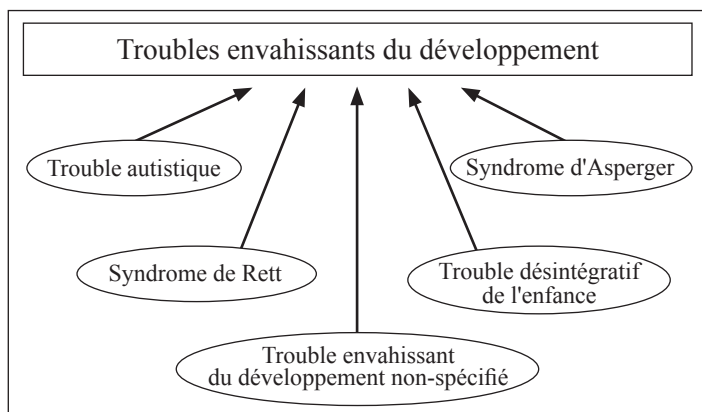
Poser un diagnostic à l'âge adulte, est-ce faisable ? Y a-t-il un intérêt ? Quelle est son urgence ? Quels sont les enjeux de la mise en évidence de l'autisme dans une perspective d'histoire de ce trouble, de nos structures, de nos concepts, de nos diagnostics ? Nous tenterons de répon-

dre à ces questions. Et nous espérons pouvoir permettre à ces points d'interrogation de devenir, non pas des points de polémique, mais des points d'exclamation.

Une personne qui prenait sa retraite après 40 ans de travail dans une maison d'accueil spécialisée a récemment fait part de son expérience de la question du handicap et de toutes ses dénominations. Le premier nom donné était l'oligophrénie. On a ensuite parlé d'arriération mentale, de débilité, de psychose, pour arriver aujourd'hui au trouble envahissant du développement. Derrière ces termes, on parle d'autisme. Ces changements de mots témoignent du changement de nos regards, de nos actions. La personne concernée va aussi changer et c'est au travers de ces changements que l'on pourra apporter une véritable aide à cette personne en tenant compte de sa spécificité et ainsi aller vers une meilleure qualité de vie.

Est-ce que ce diagnostic est faisable à l'âge adulte ? Avec quel outil allons-nous l'entreprendre ? À quoi sert-il ? Va-t-il changer quelque chose dans la vie de la personne ? Quel est le rapport entre la question du diagnostic et la qualité de la vie ?

En préambule, rappelons quelles sont les caractéristiques des troubles envahissants du développement.



¹ Psychologue, Fondation SUSA, Université de Mons (Belgique),

² Psychiatre, CRA Nord Pas-de-Calais (France),

³ Psychiatre, Directeur, CRA Alsace (France).

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Dans la région alsacienne, un travail sur le parcours de 104 adolescents et jeunes adultes âgés de 13 à 25 ans vient d'être terminé. Dans cette étude, le trouble autistique correspond à 84 % de la population. Le syndrome de Rett, manifestation rare, n'était pas présent au sein de notre population. Le TED non spécifié représente, quant à lui, 7,1 %, le trouble désintégratif de l'enfance 2,8 % et le Syndrome d'Asperger 4,2 %.

Le trouble autistique est défini par un socle de trois signes principaux que sont les altérations qualitatives des relations sociales et de la communication, ainsi que la gamme des intérêts restreints avec des comportements stéréotypés et une adaptation aux changements particulièrement difficile. Les anglo-saxons parlent souvent d'une pauvreté de vie imaginaire. Cette triade de difficultés est bel et bien la référence dans la mise en évidence du diagnostic d'autisme.

Il est pourtant important d'en envisager l'aspect développemental, c'est-à-dire qu'en est-il chez l'adulte ? Retrouve-t-on cette triade existant avant l'âge de trois ans, lorsque l'on fait un diagnostic chez une personne de 25 ou 35 ans ? L'analyse des revues montrent que l'on reste « autiste » toute sa vie. Plus de 95 % des diagnostics posés tôt sont confirmés à l'âge adulte.

Mais, si l'on reste autiste toute sa vie, cela ne veut pas dire que l'on reste toujours le même « autiste ». La triade a une évolution qualitative. Concernant les relations sociales, par exemple, les parents nous disent que leur enfant autiste devenu adulte peut, à présent, partager, ressentir des émotions (ce qui était beaucoup moins évident quand leur enfant était plus jeune). Il en est de même pour la communication. Elle aussi s'améliore. Dans notre étude, on voit que 35 % des adultes avec autisme parlent correctement, 22 % utilisent deux ou trois mots. Seuls 10 % ne parlent pas du tout. Dans ce domaine les choses changent de manière qualitative tant au niveau de l'accès au langage expressif que réceptif. Le domaine des intérêts restreints et des comportements répétitifs est, par contre, une des variables qui reste stable.

Est-il véritablement pertinent de parler d'un diagnostic chez un adulte ?

La réponse est OUI. Nous pensons qu'il est pertinent de parler de ce diagnostic et ce, quel que soit l'âge ! Tant que le diagnostic n'est pas posé, il persiste, pendant de nombreuses années, de multiples questions qui restent non résolues pour la personne, pour sa famille et pour ses intervenants. Le diagnostic non posé génère souvent une appréhension vis-à-vis des troubles, et notamment, des problèmes de comportement. On va, à tort lui attribuer une intentionnalité. On a tous entendu dans l'entourage des personnes avec autisme des phrases comme « *il le fait exprès !* », « *il le fait pour me provoquer !* ».

La culpabilité devant la lenteur des progrès mais aussi la lassitude et la fatigabilité qui apparaissent dans l'accompagnement au quotidien nous paraissent d'autant plus

important que le diagnostic n'est pas posé et donc pas compris.

Par ailleurs, l'absence de diagnostic renforce une quête d'informations sur des réseaux Internet et auprès de ressources diverses. Dans ces recherches, les professionnels sont malheureusement trop souvent exclus. Les informations trouvées sont alors peu relationnelles, peu humanisées. Les renseignements sont généralistes et non adaptés à la situation individuelle.

Mais une fois le diagnostic posé, que se passe-t-il ?

Le diagnostic posé est souvent une réponse qui apparaît après une longue recherche d'explications de comportements décrits comme particuliers, comme bizarres et non adaptés. L'expérience nous montre que, souvent, le diagnostic apparaît pour la personne et ses parents, comme un soulagement. Tout à coup, ce mot « autisme » permet de comprendre, d'expliquer, de trouver un début de réponse à tout ce qui a été vécu, à tout ce que l'on a affectivement et émotionnellement en soi. C'est un mot qui va soulager mais aussi, et c'est tout l'effort auquel on doit s'engager, un mot qui va entraîner une dynamique.

Le diagnostic n'est pas uniquement une étiquette posée sur un dossier ; il constitue une première marche qui permet de porter un nouveau regard,

Mais, si l'on reste autiste toute sa vie, cela ne veut pas dire que l'on reste toujours le même « autiste »..

un regard plus juste sur la personne. Certains témoignages de parents sont très clairs à ce sujet : « *Tant que l'on n'a pas franchi cette étape, on ne peut pas en franchir d'autres* », « *Pour monter un escalier, on ne peut pas être tout de suite en haut, il faut monter marche par marche* ».

Il faut penser que le diagnostic posé aura des conséquences pour la personne elle-même, pour sa famille, pour ses intervenants et, nous espérons, également pour la collectivité. C'est sur ces conséquences et sur ce que l'on va faire de ce diagnostic dans un processus dynamique qu'il va falloir investir pour que cela améliore la qualité de vie des personnes avec autisme.

Que signifie « faire un diagnostic » chez un adulte ?

C'est une question assez importante, parce que poser un diagnostic ce n'est pas seulement parler de l'autisme ; ce n'est pas seulement dire « oui », cette personne a de l'autisme. Une personne est un être unique, un être à part entière avec sa spécificité. Le diagnostic posé doit prendre en compte cette globalité. Dans l'autisme, on va effectivement parler de cette triade, différente d'un âge à l'autre, mais aussi d'une personne à l'autre. On va donc devoir affiner les conclusions en explicitant la façon dont l'autisme s'exprime vis-à-vis de ces trois grands domaines de difficultés.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Poser un diagnostic, c'est aussi évaluer différents aspects :

- les compétences cognitives où l'on va envisager, non seulement, les particularités de la personne dans le traitement de l'information, mais aussi la présence ou pas d'une déficience intellectuelle associée ;
- le langage et, plus particulièrement, la communication tant expressive (comment la personne s'exprime et pourquoi elle s'exprime) que réceptive (la personne comprend-elle les messages qui lui sont adressés ?) ;
- l'autonomie : que sait-elle faire dans sa vie au quotidien ? Sait-elle se laver, s'habiller, manger seule, prendre les transports en commun, etc. ?
- d'autres particularités telles que les perceptions sensorielles. La personne présente-t-elle des hypo- ou hypersensorialités ;
- la motricité ;
- l'aspect médical est aussi important : y a-t-il de l'épilepsie, des allergies, des soucis gastro-intestinaux, etc. ?

Cette liste n'est évidemment pas exhaustive...

Poser un diagnostic, ce n'est pas seulement quantifier, ce n'est pas seulement poser une étiquette. Ce n'est pas seulement mettre en évidence les difficultés et les déficiences. La personne dispose de capacités, de forces que l'on pourra utiliser pour développer son potentiel dans différents domaines.

Poser un diagnostic, c'est aussi envisager l'accès à certains outils adaptés. On parle beaucoup de supports visuels, de systèmes de communication alternatifs. Poser un diagnostic, c'est aussi définir quels supports seront les plus appropriés. Va-t-on utiliser des photos, des pictogrammes, des objets, etc. ?

Enfin, c'est aussi mettre en évidence le soutien dont la personne aura besoin pour pouvoir se développer et fonctionner au quotidien.

Pour conclure, le diagnostic n'est pas une fin en soi, c'est la mise en marche, la première étape qui permet de mettre en place un projet pour la personne. Le diagnostic va permettre de dégager des objectifs et des pistes de travail

en s'appuyant sur les forces de la personne et ce, en vue de réduire ses difficultés et ses faiblesses. Enfin, poser un diagnostic, c'est aussi évaluer le retentissement de ce diagnostic non seulement sur la personne mais aussi sur son entourage, sur son réseau social, etc.

Mesibov, G., Thomas, J.B., Chapman, S.M. & Schopler, E. (2007). *Teacch Transition Assessment Profile*. Texas : Pro-Ed.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C. & Risi, S. (2001). *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*. Western Psychological Services.

Rutter, M., LeCouteur, A. & Lord, C. (1994). *Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R)*. Western Psychological Services.

Willaye, E. (2005). *Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention (EFI) - Au près d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère*. AFD.

Quels sont les moyens à notre disposition pour poser un diagnostic à l'âge adulte ?

Techniquement, il est possible de réaliser un diagnostic à l'âge adulte. La tâche n'est évidemment pas aisée ; il faut pouvoir retracer l'histoire développementale et le parcours de la personne et ce, bien sûr, depuis son plus jeune âge. Plus la personne est âgée, plus la tâche sera complexe. Cela impose une importante concertation avec le réseau familial, en priorité avec ses parents les plus proches qui restent en définitive ceux qui connaissent le mieux la personne. Les intervenants, notamment s'ils la connaissent depuis longtemps, vont également pouvoir apporter des informations pertinentes. Enfin, les dossiers médicaux, pour autant qu'ils existent, doivent pouvoir fournir des informations précieuses.

On procède à des évaluations avec la personne, bien entendu, en collaboration avec sa famille. Pour cela, on peut maintenant s'appuyer sur des outils structurés et organisés. On utilisera, pour le diagnostic d'autisme, un outil tel que l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale). Pour évaluer les compétences de la personne on peut utiliser des outils comme le TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile - Second Edition), et également l'EFI (Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention) qui s'adresse davantage à des personnes plus déficitaires. Auprès de la famille, on peut employer l'ADI (Autisme Diagnostic Interview) et certains axes du TTAP. Le diagnostic suppose (voire impose) d'observer la personne dans ses différents milieux. Il ne se réalise pas uniquement dans un centre d'évaluation. Il faut pouvoir aller la voir évoluer dans des milieux professionnels et dans des milieux de vie lorsque c'est possible. Il s'agit bien d'un diagnostic multidisciplinaire qui s'appuie sur des éléments médicaux, psychologiques, orthophoniques, psychomoteurs. Il nécessite une contribution et une participation actives de tous : la personne, la famille, les professionnels.

Poser un diagnostic prend déjà beaucoup de temps. Il est également très important de prendre du temps pour annoncer ce diagnostic afin de déstigmatiser et ce, dans l'intérêt, en premier lieu, de la personne. Ce temps est essentiel parce que le diagnostic va avoir un impact très important sur la personne, différent pour chacune en fonction de ce qu'elle peut comprendre. Si cette personne est en mesure de l'appréhender, ce diagnostic va lui permettre de mettre des mots, de donner une explication à ce qu'elle vit depuis des années ainsi qu'à ses difficultés. Mettre un mot sur sa différence est important.

Quel est l'impact d'un diagnostic ?

Pour la personne elle-même

Le diagnostic est un élément-clé pour comprendre la personne, pour avoir une meilleure image d'elle, en tout cas une image plus juste. Quand on est informé du diagnostic, les comportements prennent souvent une autre va-

leur. Comme, par exemple, ce jeune adulte décrit comme « voleur » par les intervenants de son lieu de vie. On disait de lui : « *c'est un voleur ; il va dans les chambres des autres résidents et il se sert.* ». Il s'agit, en fait, d'un jeune qui a des intérêts particuliers et obsessionnels et qui est, pour cette raison, à la recherche de ce qu'il apprécie. C'est important de pouvoir expliquer cela aux intervenants parce que cela donne une toute autre valeur aux comportements de la personne. Le diagnostic va engendrer un regard différent.

Un diagnostic non posé peut, parfois, mettre la personne dans une situation de « bouc émissaire » simplement parce qu'on ne comprend pas pourquoi elle fait telle ou telle chose. Avec une meilleure compréhension, on va pouvoir se mettre à la place de cette personne, mieux l'accepter, mieux la tolérer.

Avoir un diagnostic formel va aussi permettre à la personne de bénéficier d'une prise en charge plus spécifique. On sait que l'autisme nécessite l'utilisation d'outils particuliers. Ce diagnostic clair fournit l'occasion de mettre en place ces outils. D'autre part, l'accessibilité elle-même à certains services demande ce diagnostic formel.

Avoir un diagnostic peut être aussi une meilleure porte d'entrée pour n'importe quel service qu'il soit spécifique ou pas. Par exemple, quand on tente de trouver un club de sport pour un adulte avec de l'autisme, son intégration est beaucoup plus facile quand on explique comment cette personne est différente et que cette différence s'appelle l'autisme.

Enfin, le diagnostic permet aussi, dans certains cas, d'adapter les traitements médicamenteux. Les adultes qui ont la quarantaine, voire la cinquantaine, ont souvent un passé assez lourd à ce niveau et arrivent souvent avec une prescription de médicaments assez importante. Le diagnostic permet parfois d'adapter les traitements.

Pour sa famille

Les impacts du diagnostic sont importants sur la personne, mais aussi sur son entourage. On ne peut pas parler de la personne avec autisme sans parler de sa famille parce qu'elle est son réseau social le plus important et parfois le seul. Les témoignages des familles sont très parlants quant à l'effet du diagnostic sur la famille : « *Le diagnostic a été un choc pour nous, mais moins grand que ce qu'on aurait pensé parce que c'était comme mettre des pièces de puzzle en place* ». Le choc provoqué par le diagnostic est suivi par un certain soulagement ; parce que pouvoir employer le mot d'« autisme », c'est pouvoir trouver une réponse après un long parcours. Lorsque l'on demande aux parents pourquoi ils ont entrepris des démarches auprès d'un service de diagnostic, les réponses sont toujours les mêmes : « *Je veux trouver la raison de ses crises.* », « *Je veux connaître clairement ce qu'elle a.* », « *Je veux savoir exactement de quoi souffre mon enfant.* ». Dès lors, le diagnostic donne réellement une réponse, donne un sens à ce que la famille a vécu durant des années. Il donne un sentiment de cohérence : « *Voilà enfin une explication à ce que j'ai vécu, mais tu te souviens*

quand, à cette époque là, on était en vacances et qu'il a fait ça, mais oui, c'est parce qu'il a de l'autisme ». Les parents vont pouvoir replacer leur enfant devenu adulte dans son histoire. Ce diagnostic va permettre de créer une nouvelle histoire et des projets, de se réorganiser en fonction de cet élément nouveau et peut-être aussi en fonction d'une nouvelle inquiétude : « *Oui, maintenant on sait qu'il a de l'autisme, mais après que va-t-il se passer ?* »

Outre l'explication et le sentiment de cohérence, le diagnostic va permettre à la famille d'accéder à une information pertinente et utile. Il est effectivement important de savoir ce qu'est l'autisme. La recherche de soutiens adaptés va également pouvoir démarrer. A ce sujet, rappelons l'importance des associations de parents où les familles peuvent échanger avec d'autres qui ont vécu les mêmes situations, les mêmes moments de questionnements et de doute.

Pour les professionnels

Quel est l'intérêt pour le réseau plus étendu de la personne et notamment pour les professionnels qui gravitent autour d'elle ?

Ce diagnostic est important pour les intervenants et les structures qui accompagnent la personne au quotidien parce qu'il peut permettre à une équipe de se redynamiser en allant vers quelque chose de nouveau, en changeant de projet à la fois pour la structure mais aussi pour la personne. Les intervenants vont pouvoir se repositionner en tant qu'acteurs capables de penser en équipe plutôt qu'en tant qu'observateurs passifs et démunis.

Le diagnostic peut leur offrir de nouveaux repères pour construire des démarches éducatives en adaptant bien sûr les exigences, et surtout les modes de communication. Ainsi, à partir d'une réflexion pluridisciplinaire, des objectifs de travail clairs, structurés et adaptés à chaque bénéficiaire en fonction de ses compétences vont pouvoir se dégager. Ils pourront également travailler différemment avec les familles qui vont être énormément sollicitées par ces évaluations diagnostiques.

De nouvelles demandes, de formation et de soutien des services spécialisés en autisme, vont émerger. Les équipes pourront faire reconnaître ou mobiliser de nouveaux moyens humains et matériels.

Pour la société

Le diagnostic, on peut l'espérer, va susciter un intérêt des politiques. La question de la prévalence est primordiale. Nous savons aujourd'hui que l'autisme touche 0,6 % de la population. Le décideur politique à qui on expose ces chiffres peut rapidement faire le calcul et comprendre que ce trouble concerne un nombre important de personnes dans son département.

La psychiatrie publique en France s'est construite autour de la psychose, de la schizophrénie, avec un taux de prévalence de 1 %, Alors si l'ensemble des services de prise en charge et de soutien de l'autisme pouvaient disposer déjà de la moitié des moyens alloués à la psychiatrie, ce serait un pas en avant... Une telle correspondance chif-

Quelle qualité de vie pour les adultes...

frée est parlante et permet d'interpeller nos politiques. Au delà des chiffres, il est évidemment nécessaire d'apporter aux décideurs une meilleure connaissance et identification des besoins des personnes avec autisme. En effet, il ne s'agit pas seulement de connaître le nombre de personnes avec autisme dans une commune ou un département, mais surtout de savoir ce dont elles ont besoin.

Dans le cadre du diagnostic, nous avons mis l'accent sur une démarche multidisciplinaire d'évaluation ; la réflexion en termes de besoins en accompagnement doit aussi prendre en compte cet aspect.

Que sont les structures les mieux adaptées ?

Ces structures doivent être multidisciplinaires, tenant compte des besoins d'orthophonie, de psychomotricité, de temps médicaux. Actuellement il manque cruellement de structures pour adultes.

L'enquête menée en Alsace montre aussi à quel point la transition entre l'adolescence et l'âge adulte est compliquée. On a été surpris de constater qu'entre treize et dix-huit ans, il n'y a pas trop de souffrance ou de difficulté au sein des établissements. Ce n'est qu'après que les choses s'aggravent, en partie, parce qu'après 18 ans, il n'y a rien. Par exemple, il n'y a aucune structure adaptée aux adultes avec autisme dans le département d'Alsace où l'enquête a été menée. Sur les 104 personnes interviewées, aucune n'avait un projet pour sa vie adulte. On voit qu'il est donc important de développer ces thèmes auprès des pouvoirs publics.

Faire un diagnostic permet de réinscrire la personne dans sa trajectoire, dans son autisme et dans des interventions adaptées. Il y a cependant des limites.

Quelles sont les limites du diagnostic à l'âge adulte ?

Une des difficultés du diagnostic chez l'adulte est la nécessité de disposer d'informations fiables. Les parents peuvent-ils encore se souvenir de ce qui s'est passé avant les 3 ans de leur enfant ? Le recueil s'avère souvent impossible quand l'autisme est lié à une déficience intellectuelle. Chez une personne résidant depuis longtemps dans une structure médicosociale, il est souvent difficile d'obtenir des informations en raison de son manque d'accès au langage et à l'impossibilité de contacter son entourage familial. Lorsqu'on cherche des éléments médicaux pour pouvoir argumenter une décision, souvent ils n'existent pas. Les informations ou documents se sont perdus ; les médecins sont partis ; ils n'ont pas pu transmettre l'information ; les données n'ont pas pu être relayées dans les équipes. La plupart du temps, on trouve des dossiers vides.

A l'opposé, lorsque nous rencontrons des gens en recherche de diagnostic, qui viennent d'elles-mêmes, persuadées de présenter un syndrome d'Asperger, nous avons

parfois une impression de manipulation. Nous nous demandons quelquefois si ces personnes n'ont pas appris par cœur ce qu'elles trouvent sur certains sites Internet. Ainsi, de temps en temps, les rencontres mettent mal à l'aise dès le premier entretien et durant toute la procédure diagnostique.

On peut aussi percevoir des limites dans l'annonce de ce diagnostic. « Autisme », c'est tout à coup un mot qui tombe. Un mot qui explique mais aussi un mot « carrefour ». A partir du moment où on le prononce, d'autres questions s'enchaînent, se bousculent : vers quoi allons-nous ? quelles sont les incidences liées à ce diagnostic ? est-ce que cela risquera d'exclure la personne ou, au contraire, l'inclure ? L'autisme est omniprésent dans les médias, mais qu'est-ce qu'il en est de la réalité ?

Il y a donc là une véritable démarche éthique à mettre en place lors de la restitution du diagnostic pour ne pas non plus frustrer l'attente des parents. Le mot a été posé. Il peut faire peur, il peut générer une stigmatisation. Il peut effrayer, moins chez les proches (car ils s'en doutent souvent depuis longtemps) mais davantage chez les professionnels, intervenants, éducateurs. Ils ont peur parce qu'ils n'ont pas été formés.

Nous devons tout faire pour que ce processus ne conduise pas à une procédure d'exclusion ; pour cela, il faut prendre en considération la peur des professionnels. Il faut travailler l'aspect réactif. Les équipes peuvent pour certaines se stimuler, mais dans une même équipe, il peut y avoir des personnes qui auront envie de s'investir, d'autres qui ont peur, d'autres qui peuvent même refuser. Ces clivages existent si tous ne sont pas persuadés du bien fondé des évaluations diagnostiques.

Enfin, il y a aussi la difficulté d'améliorer les prises en charge au moment des passages et des transitions. Ainsi une première équipe va pouvoir agir et aider. Mais lorsque le résident passe d'un bâtiment à un autre, l'équipe du nouveau lieu de vie n'aura peut-être pas les mêmes références, les mêmes méthodes de prise en charge... Pour faciliter les passages d'un groupe à un autre, d'une structure à une autre, il y a encore beaucoup d'efforts à faire.

Alors pour conclure à trois voix, nous voulions essayer de gommer les points d'interrogation pour aller vers des points d'exclamation. Nous pensons vraiment que le diagnostic va inscrire le sujet dans son trouble ; il va inscrire le trouble dans une prise en charge par l'évaluation fonctionnelle diagnostique. Il va pouvoir inscrire cette prise en charge dans une spécificité en mettant en évidence le besoin d'information et de formation des professionnels. Il va permettre à la personne avec autisme de s'inscrire dans une perspective « vie entière » où elle aura sa place. C'est la somme de toutes ces actions qui, nous l'espérons, aura un effet déterminant sur la qualité de vie des personnes avec autisme.

Qui définit la vie des gens et comment ?

Nancy Milette⁴

Vers les années 1970, le Québec était imprégné d'un modèle d'intervention institutionnel et ségrégué, ce qui exposait les personnes à recevoir un ensemble de services d'une même organisation. Peu à peu, les services se sont définis en vue de répondre de façon plus spécifique à la diversité des besoins présentés par les personnes handicapées. Les besoins étaient reliés à la réalisation et au maintien de l'intégration sociale, ce qui a amené une fragmentation des ressources. Actuellement, les différents types de professionnels se trouvent répartis à travers différents établissements. Cette réalité amène une réorganisation dans la réponse aux besoins particuliers des personnes et ce, peu importe leur diagnostic.

Le Plan de services individualisé (PSI), s'avère une stratégie incontournable dans le contexte actuel. Il permet une réponse plus juste aux besoins des adolescents et des adultes ayant un trouble envahissant du développement entre autres. Leur situation peut parfois être complexe par la diversité et la spécificité des besoins. Comme peu de services adaptés à leur réalité sont actuellement disponibles, certaines de ces personnes se retrouvent isolées, incomprises et en détresse. Selon le document « J'existe ! Un message des adultes autistes » (2008), les particularités qui les caractérisent font que les adultes autistes ont besoin de soutien et de services individualisés. L'utilisation d'approches tant sociales que pratiques, dispensées par des intervenants capables de comprendre leur mode de fonctionnement, devient un préalable. Comme la fréquence des besoins varie de continue à ponctuelle, les dispensateurs de services doivent être créatifs dans l'élaboration d'approches et de stratégies compatibles avec cette clientèle. Ce n'est qu'à cette condition que les adultes TED pourront s'intégrer de façon significative à la communauté.

Les lignes subséquentes présenteront les principales valeurs associées à cette démarche, les définitions priorisées de la notion de PSI, les conditions pour la réalisation du PSI, la préparation de la personne ayant un TED à cette démarche, les étapes ainsi que les retombées.

Pourquoi un plan de services individualisé ?

Le Plan de services représente un outil déterminant dans la cohérence et la continuité des interventions auprès de la personne ayant des besoins particuliers. En plus de

donner des réponses plus personnalisées, il permet d'éviter les doublons dans les évaluations et les interventions. Sa mise en œuvre favorise la pertinence des actions entreprises auprès de la personne.

La planification et la coordination des services se veulent des variables considérables dans cette démarche. Il serait effectivement difficile d'assurer une continuité dans les services si on ne les planifiait pas. Une bonne planification devrait tenir compte du moment où les services sont disponibles, en prévoyant des solutions de rechange lorsque ceux-ci ne sont pas disponibles au moment désiré. Selon Goupil (2004), elle contribue à préciser les services, les programmes ou les interventions nécessaires à la personne, à sa famille ou à son environnement à moyen et à long terme. La coordination, quant à elle, favorise une cohérence et une complémentarité des services dans la réponse aux différents besoins d'une personne. Elle consiste à disposer des services et des ressources nécessaires dans un ordre approprié. Cet ordonnancement favorise l'atteinte du ou des objectifs fixés en réponse aux besoins identifiés et elle exige la collaboration de tous les intervenants (Goupil, 2004). Le fait de travailler une habileté précise dans un domaine amène fréquemment des ajustements secondaires, ce qui peut mettre d'autres partenaires à contribution. Par exemple, si on travaille l'accès à une activité de loisir pour une personne ayant un trouble envahissant du développement avec un niveau de fonctionnement moyen, plusieurs variables devront être considérées. Premièrement, le soutien dans les modalités entourant l'inscription à cette activité où il peut être nécessaire de travailler quelques notions en lien avec le budget. Deuxièmement, il se peut aussi qu'il soit nécessaire de faire des enseignements quant à l'utilisation du transport en commun ou à une autre forme de transport pour permettre à la personne de se rendre de façon autonome à son activité. Troisièmement, il est fort probable qu'un jumelage soit nécessaire avec une personne du centre de loisirs en question et ce, en guise de référence pour la personne ayant un TED. Finalement, cette intégration peut également susciter un besoin de sensibilisation ou de formation aux caractéristiques de la clientèle

La coordination... favorise une cohérence et une complémentarité des services dans la réponse aux différents besoins d'une personne.

⁴ Ps.Ed. Conseillère au programme TED (clientèle 8 ans et plus), Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

TED pour le milieu d'intégration. Cette dernière action, souvent oubliée, contribue grandement à une meilleure intégration de la personne dans son milieu.

Il est à noter que certains apprentissages ciblés ci-haut peuvent faire l'objet d'objectifs microgradués intégrés dans un Plan d'intervention individualisé (PII). Il faut alors s'assurer que toutes les conditions favorisant l'atteinte des objectifs ont été mises en place. Le PSI se présente donc comme un instrument permettant d'assurer la continuité et la cohérence des services et cela, en toute complémentarité. Il vise donc à se donner une lecture commune permettant la planification, la coordination et la révision de la démarche d'intervention entreprise auprès de la personne et de sa famille, de concert avec les intervenants concernés de différents établissements.

Le plan de service s'avère un moyen d'harmoniser les services pour la personne et ses proches avec l'ensemble des partenaires impliqués dans la démarche et ce, à partir d'une évaluation globale de l'ensemble de la situation.

Finalement, cette intégration peut également susciter un besoin de sensibilisation ou de formation aux caractéristiques de la clientèle TED pour le milieu d'intégration.

Toutefois, le PII se veut un outil complémentaire permettant l'opérationnalisation des objectifs généraux proposés dans le PSI. En fait, le PSI pourrait se décomposer en autant de PII

qu'il y a de partenaires, en fonction de leur mandat respectif, et ce, afin de répondre aux besoins ressortis dans chacun des domaines. Il est aussi élaboré en cohérence et en continuité avec le PSI selon les objectifs spécifiques et les moyens requis dans l'atteinte du changement attendu dans la situation du jeune et de sa famille.

Valeurs et principes

Au-delà des aspects techniques comme les procédures et les instruments, l'approche utilisée devrait être centrée sur le client et le système dans une optique de corrélation entre la demande de service, l'analyse des besoins et l'offre de service possible à travers les organisations. Cette démarche doit être empreinte de valeurs communes liées au respect et à l'éthique. Le PSI s'inscrit dans un processus clinique bien défini et partagé par l'ensemble des partenaires qui y contribuent selon des valeurs et des principes de base définis par la Table de coordination du réseau de la santé et des services sociaux de l'Estrie (2009).

Tout d'abord, il faut encourager la participation active de la personne en besoin ou de son représentant, et leur reconnaissance comme partenaires à part entière dans l'élaboration du PSI. L'utilisation d'une approche personnalisée respectant les besoins de la personne, ses capacités, ses aspirations ainsi que l'environnement dans lequel elle évolue favorisera ce sentiment d'appropriation à l'égard de cette démarche. Ensuite, la présomption de compétences de la personne dans l'affirmation de ses valeurs, be-

soins et attentes, et le pouvoir qu'elle possède sur son PSI doivent guider les partenaires dans leur réflexion et leur mobilisation vers la planification des services. Puis, l'engagement et la collaboration des partenaires, incluant les proches choisis par la personne ainsi que le partage des responsabilités et des pouvoirs entre tous les partenaires du PSI représentent également des valeurs à considérer.

Le PSI est fondé sur une démarche d'accompagnement de la personne, lui donnant ainsi une place prépondérante dans les décisions qui la concerne. Contrairement à une approche de prise en charge, le PSI met l'accent sur les compétences de la personne plutôt que ses limites. Le PSI d'une personne évolue également au rythme de ses besoins.

Définitions

Il existe plusieurs définitions de la notion de Plan de services individualisé. Elles abordent les aspects de la planification et de la coordination de services entre des organisations différentes et reliés aux besoins d'une personne et de sa famille. C'est une démarche qui a pour but d'estomper les obstacles possibles relatifs aux besoins et aux attentes de la personne concernée. Le PSI est une démarche d'organisation des services, universellement applicable à toute personne en besoin de services. Il situe la personne au centre de l'organisation des services et comme étant le maître d'œuvre de son PSI. Cette démarche a pour objectif de coordonner et consolider un réseau de services intégrés autour de la personne afin d'actualiser son potentiel et de répondre à l'ensemble de ses besoins en tentant de la garder dans son milieu de vie naturel (Cadre de référence de Laval, 2003).

De façon opérationnelle, le Cadre de référence de la Montérégie (2005) définit le PSI comme étant une démarche clinique établie avec le jeune et ses parents et comprenant des éléments clés. Parmi ceux-ci se trouve la lecture commune des capacités et des besoins du jeune et de sa famille à partir d'une évaluation globale de leurs besoins. Cette évaluation devrait être réalisée par les partenaires impliqués auprès de la personne dans les différentes sphères de son développement. Une priorisation pour déterminer l'ordonnancement des besoins devrait suivre afin de cibler un objectif général de l'intervention. Cet objectif permettra alors d'élaborer des stratégies d'intervention à mettre en œuvre pour effectuer une véritable intégration des principaux services à coordonner. Puis, il faut s'assurer de la révision du Plan de services en fixant une date et en identifiant un coordonnateur qui en fera la rédaction et l'évaluation, donc des indicateurs de résultats attendus.

Conditions pour la réalisation du PSI

Comme le PSI peut être élaboré pour une grande majorité de personnes et de familles ayant des besoins de services spécifiques, il peut devenir une démarche laborieuse s'il est mal utilisé ou encore s'il est surutilisé. Il exige la concertation entre plusieurs partenaires, il mobilise

du temps et de l'énergie. C'est une démarche consciencieuse qui demande à être suivie et révisée pour en assurer son efficacité. Cependant, il faudrait tenir compte de certaines conditions dans la réalisation d'un PSI afin d'en préserver son efficacité :

- la personne reçoit des services d'au moins deux dispensateurs de services ;
- la personne ou la famille a des besoins multiples liés à différentes sphères de son développement ;
- la personne ou la famille vit une situation particulière au plan personnel, social, familial, scolaire, etc. ;
- la situation est complexe et requiert une coordination entre les dispensateurs de services sans quoi l'intervention ne pourrait progresser ;
- il est anticipé que la personne et la famille reçoivent des services pour une période prolongée.

Préparation à la démarche PSI

Il est primordial de bien préparer la personne ayant un TED à la démarche de PSI, ceci en favorisera la réussite. Pour que la personne s'approprie cette démarche, elle doit savoir identifier ses forces, ses intérêts et ses défis à travers les différents domaines de son fonctionnement. De plus, le projet personnel de la personne ayant un TED doit guider la vision commune des partenaires vers l'organisation des services pertinents.

En guise de démarche préliminaire, il est intéressant de procéder à l'évaluation de la personne. L'outil d'évaluation T-TAP (Teacch Transition Assessment Profile) développé par Mesibov, G., Thomas, J.B., Chapman, S.M. & Schopler, E. (2007) permet une mesure formelle et informelle des forces et des intérêts de la personne autiste, adolescente ou adulte. La partie formelle, pour sa part, est administrée en contexte contrôlé, l'évaluation se déroule à trois niveaux : une échelle d'observation directe, une échelle à l'école ou au travail et une échelle à la maison ou à la résidence d'accueil de la personne. Dans chacun de ces contextes, six domaines de fonctionnement sont évalués : les compétences professionnelles, les comportements professionnels, le fonctionnement indépendant, les compétences de loisirs, la communication fonctionnelle et les comportements interpersonnels. La partie informelle, quant à elle, nécessite beaucoup plus de temps de passation puisqu'elle se déroule sur le terrain, en contexte d'expérimentation naturel. Il est alors possible d'évaluer différentes habiletés de la personne : les habiletés professionnelles, les comportements professionnels, l'autonomie, les loisirs, la communication, les compétences interpersonnelles, la mobilité et les facteurs environnementaux.

Au terme de l'évaluation, la personne aura un profil visuel assez complet de ses forces et de ses intérêts. Elle détiendra aussi un portrait de ses besoins en lien avec les habiletés émergentes et les difficultés observées dans chacun des domaines et dans chacun des contextes. Comme la rencontre PSI n'est pas une étude de cas, elle ne doit surtout pas être centrée sur les problèmes de la personne

et de sa famille, mais plutôt sur les besoins. Il faut donc compléter avec un travail de priorisation des besoins en lien avec les observations de cette évaluation.

Les étapes de la démarche

La description des six étapes de la démarche PSI suivra ces quelques lignes. Elle a été grandement inspirée des Manuels de référence pour la réalisation des Plans de services individualisés des régions de Laval (2007) et de Arthabaska-Érable (2009). La figure 1 (*page suivante*) présente l'ensemble de la démarche PSI en illustrant bien la continuité entre chacune des étapes.

1. Évaluer globalement la situation de la personne et de sa famille

Cette première étape se déroule entre l'intervenant, le jeune et la famille. Elle est cruciale dans le processus puisqu'elle permet de comprendre la situation et de donner un sens aux difficultés rencontrées pour mieux définir les besoins de changement ; ce qui constitue les assises dans la poursuite de la démarche avec l'ensemble des partenaires. L'échange entre les personnes concernées clarifiera les perceptions de chacun afin de développer une vision commune et systémique de la situation. Cette vision consiste à prendre en considération l'ensemble des facteurs personnels, scolaires, familiaux, économiques, sociaux, etc. qui sont susceptibles d'influencer le développement, la sécurité ou le bien-être du jeune dans les différents contextes où il évolue. Cette première démarche gagne à être objectivée par une cueillette de données formelle telle qu'elle avait été proposée précédemment avec l'outil d'évaluation T-TAP.

C'est à ce moment que l'écart entre la situation actuelle et la situation désirée commence à orienter l'identification des besoins de changement. Tel qu'illustré dans la figure 2 (*page suivante*), deux types

Au terme de l'évaluation, la personne aura un profil visuel assez complet de ses forces et de ses intérêts. Elle détiendra aussi un portrait de ses besoins en lien avec les habiletés émergentes et les difficultés observées...

de situations sont mises en opposition. D'une part, la situation actuelle qui réfère aux forces et aux difficultés de la personne ainsi qu'aux contraintes du milieu, c'est la situation-problème. D'autre part, la situation désirée qui réfère aux projets et aux aspirations de la personne, c'est le désir de changement, la situation-solution. L'évaluation globale de la personne et de la famille peut amener différents besoins de développement dans différents contextes. Il peut donc exister plusieurs situations souhaitées et, par conséquent, autant de besoins de changement.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

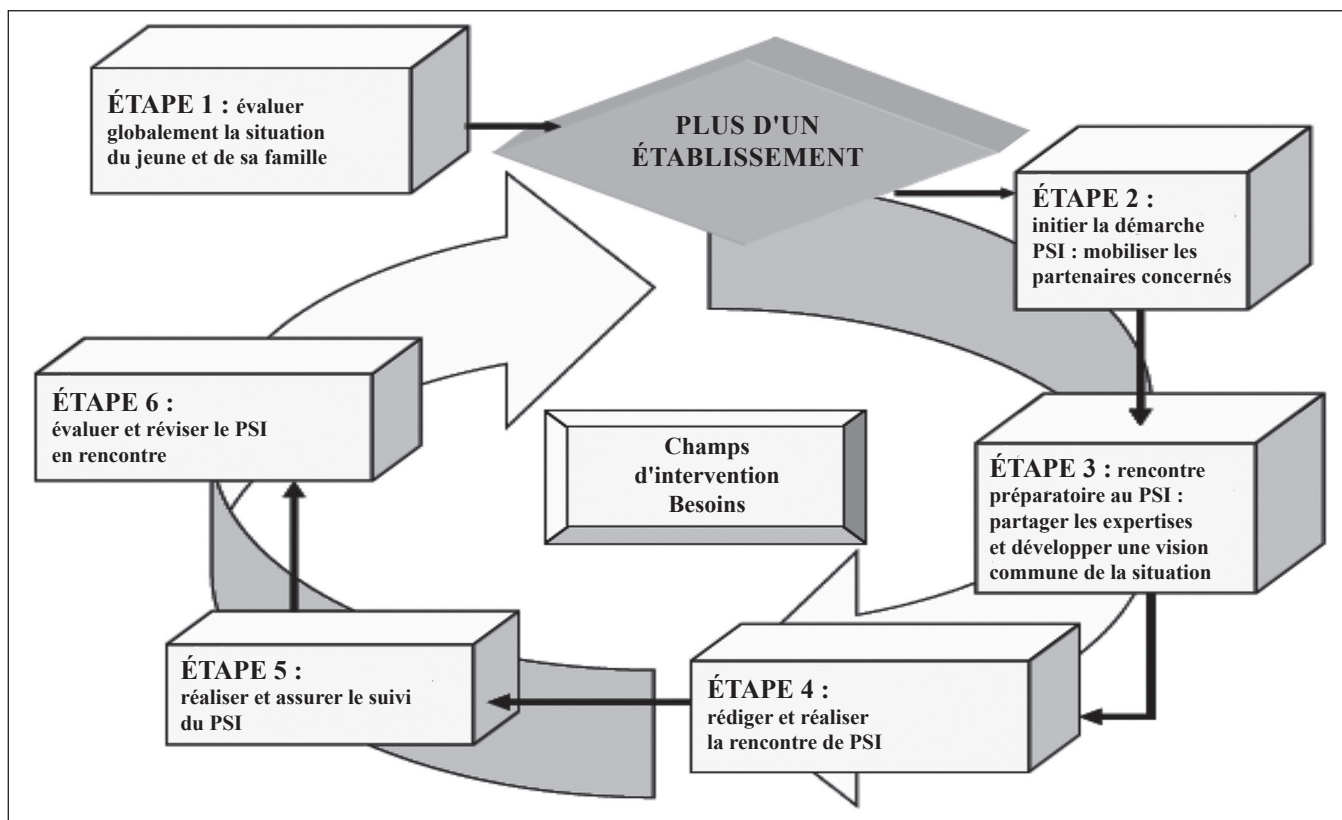


Figure 1 : Schéma de la démarche de PSI

Source : Comité Jeunesse Enfance Famille (2009). Manuel de référence. Démarche de Plan de services individualisé du territoire Arthabaska-Érable. Victoriaville, Regroupement de partenaires locaux.

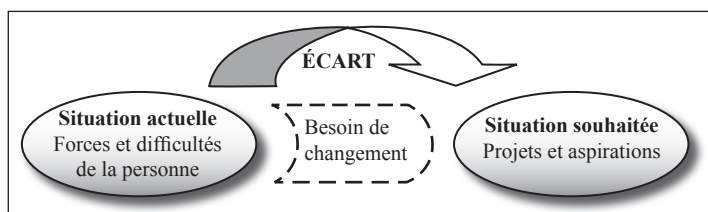


Figure 2 : Besoins de changement

2. Initier la démarche de PSI : mobiliser les partenaires concernés

La deuxième étape de cette démarche constitue un premier défi dans le processus, il est question de l'initiation de la démarche PSI. À la lumière de l'évaluation globale, il s'agit d'envisager une action concertée par les partenaires en vue de répondre aux besoins de la personne et de la famille. Les partenaires doivent reconnaître une cible commune pour l'action collective justifiant la contribution et le déploiement des ressources engagées dans cette action. Chacun se sent concerné par le processus et les résultats dans les délais prévus.

Il est possible d'initier une telle démarche, à partir du moment où l'évaluation globale de la situation indique la nécessité de la participation de plus d'un établissement dans la réponse aux besoins. À cela, s'ajoute une concertation des partenaires pour développer une vision commune et arrimer les services. Cette démarche peut alors être amorcée par un intervenant impliqué auprès de

la personne qui en évaluera la pertinence. Il est important de noter que ce n'est pas nécessairement cette personne qui deviendra le coordonnateur. Ce processus suppose la mise en place de certaines activités de sensibilisation à l'importance et aux retombées positives de la démarche d'intervention concertée auprès de la personne et des proches. L'obtention du consentement des personnes concernées en lien avec la communication et le partage d'informations sur leur situation s'avère une action à privilégier. C'est à cette étape que la prise de contact s'effectue avec les partenaires en vue de partager l'intention d'amorcer une démarche de PSI dans cette situation bien précise. Puis, en dernier lieu, les participants conviennent ensemble des modalités dans la poursuite de l'évaluation des besoins de la situation.

3. Rencontre préparatoire au PSI : partager les expertises et développer une vision commune de la situation

La troisième étape consiste à la préparation du PSI entre les partenaires des différents établissements. Cette rencontre est obligatoire dans l'identification d'une vision commune au niveau de la compréhension de la situation, de l'identification des changements prioritaires et de l'identification des actions à réaliser. Elle doit se dérouler à un autre moment que la journée prévue pour le PSI et sans la présence de la personne et de sa famille.

La mise en commun de la lecture et de l'analyse de la situation constitue le but ultime de cette démarche pré-

paratoire. Ensuite vient la compréhension des obstacles à la participation active de la personne ou de ses parents, ainsi que le partage du sentiment d'impuissance des intervenants, de la personne et la famille. Les objectifs de cette rencontre sont davantage centrés sur les actions entourant la résolution des problèmes administratifs, la recherche de solutions alternatives en réponse aux besoins plus complexes, la nomination d'un coordonnateur de la démarche PSI et l'organisation des conditions pour la rencontre de PSI.

4. Réaliser et rédiger la rencontre de PSI

La quatrième étape consiste en la réalisation du PSI avec l'ensemble des partenaires. Le formulaire de rédaction du PSI est un outil commun ; il doit être signé par tous les participants, après sa rédaction. Ce formulaire (*annexe 1, page 15*) devrait contenir des sections précises quant aux personnes invitées, aux objectifs et actions à réaliser, aux responsables de la dispensation, la date de révision et la signature de chaque participant. C'est aussi lors de cette étape qu'une date de révision est convenue avec l'ensemble des participants.

Afin de favoriser la participation de la personne ayant un TED dans cette démarche qui est la sienne, l'utilisation d'un outil « Mon PSI en images » de Leblanc, G. & Morin, C. (2004) est indispensable pour l'ensemble de ce processus et particulièrement au moment de la réalisation de la rencontre (*figure 3*). L'utilisation de ce support situera la personne au cœur de la démarche et l'amènera à décider et à choisir ce qu'elle veut pour elle-même. Les caractéristiques visuelles de cet outil l'aideront à comprendre et à exprimer ses désirs, ses besoins et ses attentes afin qu'elle devienne le maître d'œuvre de son PSI.

Il s'agit d'un outil visuel conçu pour les personnes ayant des difficultés à communiquer afin d'augmenter leur capacité réceptive et expressive à communiquer lors de la préparation et de la tenue de la réunion sur le PSI. Cet outil devrait être travaillé avec la personne ayant un TED et son intervenant. Chaque section de l'outil joue un rôle dans la démarche. Voici une description de chacune de ces sections. En premier lieu, la définition du projet personnel de la personne est présentée, ce qui lui permettra d'identifier ses aspirations et ses désirs. Elle peut alors l'inscrire à l'endroit approprié sur l'outil. En deuxième lieu, l'intervenant présente le regroupement de dix domaines de besoins. Un échange peut alors s'amorcer pour cibler les domaines concernés par la personne ayant un TED. En troisième lieu, c'est l'identification personnalisée des besoins par domaine à l'aide de pictogrammes à fixer à l'intérieur de chacun d'eux. En quatrième lieu, la priorisation des besoins retenus pour la démarche de PSI. La personne doit poser les besoins en ordre de priorité sur la fiche prévue à cette fin; le besoin à prioriser étant celui du haut. En cinquième et dernier lieu, pour favoriser l'appropriation de l'ordre du jour de la rencontre PSI par la personne, un scénario social est proposé avec des mots et des pictogrammes. Chaque étape de la rencontre est illustrée et numérotée de façon à suivre l'ordre des points à discuter.

Au terme de cet exercice de préparation, la personne peut se présenter à la rencontre PSI avec son matériel ou une photocopie de celui-ci afin de suivre le déroulement de la rencontre. Le soutien d'outils visuels adaptés à son niveau de compréhension favorisera l'appropriation de la démarche. Cette préparation outillera la personne dans l'affirmation de ses besoins et évitera les imprévus.

5. Réaliser et assurer le suivi du PSI

Cette cinquième étape consiste à actualiser la mise en œuvre de la planification, par l'ensemble des partenaires, du Plan de services individualisé. Le coordonnateur, pour sa part, doit s'assurer de réaliser le suivi des actions planifiées. Chaque participant assume des responsabilités qui lui sont propres et qu'il s'engage à respecter.

La personne ayant un TED et le parent, pour leur part, s'engagent activement dans le sens des changements planifiés. Ils collaborent à l'élaboration de leur Plan d'intervention individualisé avec les partenaires concernés puis ils communiquent au coordonnateur de PSI, toute information pouvant affecter la réalisation du PSI.

Le coordonnateur de la démarche veille à mettre en œuvre les modalités prévues pour le suivi du PSI. Il suit l'évolution de la situation de la personne en regard du PSI et il s'assure que les services planifiés sont rendus. Il doit également s'assurer du respect des échéanciers. En cas de litige dans une situation, il doit informer le gestionnaire de son établissement. Puis, il fait circuler, de façon continue, l'information pertinente entourant la réalisation du PSI.

Les partenaires, quant à eux, s'assurent de l'arrimage entre le PII de leur organisation et le PSI. Ils respectent leur engagement à rendre les services planifiés. Ils respectent également les modalités et les mécanismes d'arrimage entendus pour assurer le suivi du PSI. Ils communiquent au coordonnateur du PSI, toute information pouvant affecter la réalisation du PSI.

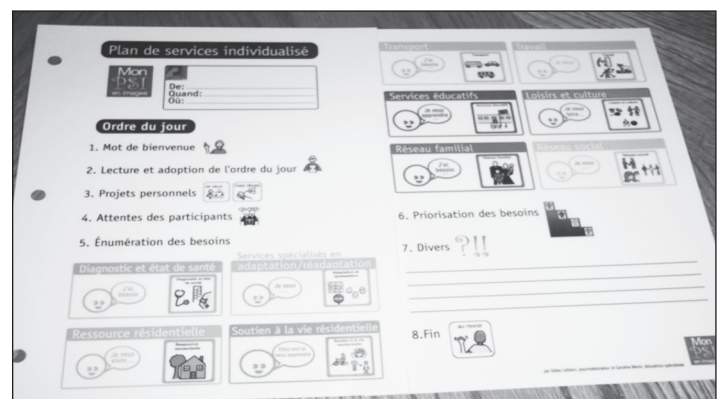


Figure 3 : L'ordre du jour de la réunion sur le PSI tiré de l'outil « Mon PSI en images ».

Quelle qualité de vie pour les adultes...

6. Évaluer et réviser le PSI en rencontre

Cette dernière étape de la démarche consiste à l'évaluation de l'atteinte des objectifs généraux fixés au PSI. De plus, elle permet l'évaluation des conditions générales mises en place pour l'atteinte de ces objectifs, soit les actions réalisées ou les services rendus par les différents acteurs naturels ou professionnels impliqués. Elle permet également de réviser et d'ajuster le plan en fonction des besoins de changement actuels du jeune et de sa famille, et des services requis pour y répondre.

Retombées du PSI

Les retombées positives sont nombreuses dans l'actualisation d'une démarche de PSI. Elles constituent, pour chacun des acteurs, un moteur de motivation et de mobilisation déterminant dans la réponse aux besoins des personnes. Outre des retombées d'ordre général telles que la complémentarité, la cohérence, l'efficacité et la continuité des services des impacts plus spécifiques s'observent. Parmi ceux-ci se retrouvent l'accès à des solutions novatrices et ajustées aux besoins, la prévention de situation de crise ainsi que la connaissance et l'amélioration de l'organisation des services rendus à la personne ayant

L'actualisation du PSI amène la personne à faire un pas de plus vers son autonomie et son indépendance, et ce, par la reconnaissance de ses compétences et de son pouvoir de décision...

un TED. Des bénéfices importants sont également ressentis par la personne et ses proches. Une réponse ajustée aux besoins de la personne par l'accès aux services requis, une compréhension plus claire du

mandat et des responsabilités des divers intervenants qui leur viennent en aide, une meilleure intégration dans la communauté sont comptés parmi les retombées positives. L'actualisation du PSI amène la personne à faire un pas de plus vers son autonomie et son indépendance, et ce, par la reconnaissance de ses compétences et de son pouvoir de décision à toutes les étapes de la démarche de PSI. Ces retombées entraîneront aussi le développement de son potentiel puis le sentiment de faire partie d'une équipe.

Finalement, le PSI représente un moyen favorisant la concertation dans la réponse aux besoins des personnes ayant un TED. Il est absolument nécessaire de se doter de stratégies permettant l'arrimage des services le plus approprié possible à leur condition et ce, par le développement d'une vision commune de ces réalités trop souvent alarmantes. Il faut travailler ensemble pour reconnaître le plein potentiel des personnes et leur faire une place dans notre société. Les personnes ayant un TED peuvent participer activement à cette démarche. Or, il est primordial d'utiliser des outils pour soutenir leur compréhension et surtout croire en leurs capacités.

Références

- Comité Enfance Jeunesse Famille. (2009). *Manuel de référence. Démarche de Plan de services individualisé du territoire Arthabaska-Érable*. Victoriaville, Regroupement de partenaires locaux.
- Fédération Québécoise de l'Autisme et des autres Troubles Envahissants du Développement (2008). *J'existe ! Un message des adultes autistes*. Montréal, Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.
- Goupil, G. (2004). *Plans d'intervention, de services et de transition*. Québec, Gaétan Morin.
- Leblanc, G. et Morin, C. (2004). *Mon PSI en images*. Laval : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée.
- Lemay, L. et al. (2007). *Ensemble vers un même horizon. Manuel de référence pour la réalisation des Plans de services individualisés (PSI) et intersectoriels (PSII)*. Laval, Éditions Renée Lavoie et Johanne Paré.
- Mesibov, G., Thomas, J.B., Chapman, S.M. & Schopler, E. (2007). *Teacch Transition Assessment Profile*. Texas : Pro-Ed.
- Office des personnes handicapées du Québec (2003). *La problématique du plan de services de la personne*. Québec, État de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec.
- Rosenbalt, M. (2008). *I exist*. London, The National Autistic Society.

Lectures suggérées

- Boisvert, D. (1995). *Le plan de services individualisé. Participation et animation*. Québec, Presses Inter Universitaires.
- Office des personnes handicapées du Québec. (1993). *Je commence mon Plan de services. Guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des personnes handicapées adultes*. Québec, Éditions Yvan Lépine.
- Table de coordination du réseau de la santé et des services sociaux de l'Estrie. (2009). *Au cœur du PSI : la personne et ses proches*. Québec, Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie.

Annexe 1 : le formulaire de rédaction du PSI. →

PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ			
CONFIDENTIEL	Nom de l'utilisateur	:	
	Date de naissance	:	
	Date du PSI	:	
	Coordination	:	

Nom des personnes invitées	Organisme ou lien avec l'utilisateur	Signatures

AUTORISATION DE TRANSMISSION DE RENSEIGNEMENTS	
Je soussigné(e) _____ autorise la personne qui coordonne mon Plan de services individualisé (PSI) à le communiquer aux personnes ou organismes qui y participent.	
Date :	Signature :

AUTORISATION DE TRANSMISSION DE RENSEIGNEMENTS	
Je soussigné(e) _____ représentant(e) de _____, titulaire de ce Plan de services individualisé (PSI) autorise la personne qui coordonne ce plan à le communiquer aux personnes ou organismes qui y participent..	
Date :	Signature :

PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ

Nom de l'utilisateur

Information devant être connue de tous (ex. : cadre légal de l'intervention)	Situations(s) désirée(s) ou projet	Attentes ou secteurs de besoins prioritaires

Champs d'intervention :

1) Santé, développement et bien-être physique

2) Santé, développement et bien-être psychologique

3) Milieu de vie/Domicile/Hébergement

4) Relations familiales et conjugales

5) Relations interpersonnelles et sociales

6) Milieu de garde/Milieu scolaire/Formation

7) Travail/Occupation

8) Loisirs

9) Communauté

CHAMPS D'INTERVENTION	OBJECTIFS/BESOINS	ACTION À RÉALISER OU SERVICES REQUIS	RESPONSABLE/ DISPENSATEURS	NOTES *

* Exemples : démarches préalables, échéancier particulier (délai d'attente requis)

Ensemble vers un même horizon – Manuel de référence (PSI) (2007)

PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ

Nom de l'utilisateur

NOTES PARTICULIÈRES :
Inscrire ici toute information, contrainte ou attente des participants qui éclairerait la situation de la personne ou les démarches à entreprendre.

Date de la révision :

Endroit :

Signature de l'utilisateur ou de son représentant

Signature du coordonnateur/coordonnatrice

Ensemble vers un même horizon – Manuel de référence (PSI) (2007)

Residential Outcomes System - OPTION : un système de gestion pédagogique des services résidentiels pour une meilleure qualité de vie

Eric Willaye⁵

Si la perspective d'élaborer des Projets individuels dans les services pour adultes ne constitue pas une réelle nouveauté, adopter une démarche cohérente allant de l'évaluation des préférences et besoins des personnes jusqu'à l'évaluation de la mise en place des Plans de Soutien Individualisés (PSI) en passant par une méthodologie structurée de construction de ces derniers est peu courante, voire inexistante dans les pays européens francophones. C'est le projet que nous voulons mener en adaptant un manuel méthodologique élaboré par nos collègues américains et s'intitulant « Residential Outcomes System - ROS ». (Newton et al., 1994). Il s'adresse aux services résidentiels pour personnes avec déficience intellectuelle, sans être spécifique à l'autisme. En ce qui nous concerne, cette spécificité de handicap ne nous paraît pas pertinente pour fixer les objectifs d'un projet, elle le devient par contre lorsqu'il s'agit d'aborder les moyens de les poursuivre.

Quelques concepts sont centraux dans la démarche du ROS. Ils ont, pour certains, déjà été évoqués lors de cette journée de conférence. Ils ne seront donc pas autrement développés. La qualité de vie des personnes est le sujet qui anime les réflexions de cette journée. Dans le domaine du handicap, on trouve son origine historique dans le concept de Valorisation des Rôles Sociaux (VRS), cher à Wolfensberger (1983). Développé en Amérique du Nord et au Canada, il nous arrive dans les années 80 par l'intermédiaire de nos collègues québécois. On pourrait s'attendre à ce que sa signification et les implications en termes de stratégies d'intervention qui ont pour objet de valoriser le (ou les) rôle(s) social(aux) des personnes avec handicap(s) (ou toute personnes en voie de dévalorisation comme les personnes âgées, les sans-emploi, les sans-abri) soient maintenant largement répandus et mis en place. Le constat des pratiques tel qu'il apparaît dans l'enquête dont il a été question dans l'exposé intitulé « De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme » (page 31) ou, plus simplement, celui fait dans nos rencontres avec les établissements et les professionnels montre une réalité bien différente de celles qui

fondent les principes de la VRS. Brièvement, ceux-ci visent à contribuer à une réelle amélioration de l'image des personnes avec handicap dans notre communauté mais également une réelle amélioration de leurs compétences ; il s'agit, on peut aisément en convenir, d'un réel challenge lorsqu'on envisage la situation des personnes avec des déficiences sévères à profondes. Enfin, deux autres concepts vont être au cœur de notre réflexion durant cet exposé ; ce sont les notions d'activités et de style de vie.

Activités

Pour tenter une définition des activités, on pourrait dire, si on s'en réfère au dictionnaire, qu'il s'agit d'opérations humaines dirigées vers une finalité, qui tendent vers un but. Elles recouvrent évidemment un ensemble de compétences nécessaires pour pouvoir être exercées, elles sont pensées généralement comme un événement qui est utile par lui-même. On avance ainsi que réaliser des activités appréciées conduit à un style de vie qui a de la valeur. Le postulat sur lequel est élaboré le ROS est qu'en effet, avoir l'occasion de partager ou de participer à des activités qui font partie de ses préférences amène à expérimenter un style de vie valorisé à son propre regard ainsi qu'à celui de son environnement et, donc, a priori offrir des conditions censées augmenter sa propre qualité de vie.

Style de Vie valorisé

On part, dans ce projet, d'un autre postulat. Avoir un style de vie de qualité, c'est :

- réaliser des activités dans la communauté, donc en intégration physique,
- réaliser des activités avec des amis ou des connaissances dans une orientation d'intégration sociale,
- réaliser des activités de façon la plus indépendante possible,
- réaliser des activités qui font partie de vos préférences et des activités qui ont un caractère varié.

⁵ PhD, Directeur Scientifique Fondation SUSA, Université de Mons (Belgique).

Dans la perspective de rendre ce postulat possible, la notion de support est cruciale. Il ne s'agit, en effet, pas de disposer a priori de toutes les compétences pour les exercer (pas de prérequis), mais plutôt, tenant compte des déficiences ou difficultés, d'envisager l'ensemble des supports nécessaires (humains, techniques, visuels) pour qu'une participation à ces activités soit rendue possible. La maîtrise des compétences n'est ainsi plus une condition indispensable à une participation communautaire ou fonctionnelle valorisée. Cette perspective ouvre des perspectives d'actions et une diversité beaucoup plus importante que celle qui serait uniquement focalisée sur la maîtrise de compétences pour effectivement contribuer à ces activités.

On peut raisonnablement se poser la question des outils disponibles pour s'assurer que le style de vie des usagers (ou bénéficiaires) corresponde à leurs attentes et à leurs besoins. En d'autres termes, comment mesurer la qualité de vie des personnes vivant en milieu résidentiel ? La réflexion a pris place au niveau des pouvoirs publics depuis quelques années. Des outils ont été développés pour les pratiques et les praticiens de terrain qui se soucient de cet aspect. Autisme France mène d'ailleurs une action importante dans ce domaine en mettant au point des outils d'évaluation des pratiques.

Projet Option

Les outils méthodologiques en langue française pour conduire la gestion pédagogique des établissements sont, par contre, étonnamment peu nombreux. Si l'on dispose à l'heure actuelle d'outils individuellement tout à fait performants (évaluation, programmation), l'évidence de leur articulation et complémentarité est loin d'être acquise sur le terrain. A la fin des années 80, l'IQDM (Institut Québécois de la Déficience Mentale), aujourd'hui Institut Québécois de la Déficience Intellectuelle (IQDI), diffusait une traduction d'un outil américain (Etat d'Oregon). Celle-ci s'est intitulée VOIS (Vers une Option d'Intégration Systémique. NLP, 1989). L'outil (version historique du ROS) avait déjà comme perspective d'articuler une évaluation initiale des préférences et des besoins de support, évaluation découlant en une priorisation des projets individualisés, eux-mêmes faisant l'objet d'une observation systématique de leur mise en place ; le tout permettant une gestion plus coordonnée des projets et pratiques des établissements résidentiels. Par la suite, sur base de ce premier outil, nos collègues américains du Neighborhood Living Project de l'Université d'Oregon ont travaillé avec un ensemble d'experts praticiens pour remodeler cet outil et lui donner sa forme actuelle (ROS).

OPTION, le projet qui nous concerne à l'heure actuelle est une traduction et une adaptation culturelle et pratique de cette seconde version. Une première traduction est d'ores et déjà disponible en version « document de travail ». L'outil actuel est articulé autour des activités typiquement « résidentielles », celles qui touchent aux loisirs et aux activités de gestion de soi-même et d'autonomie. Il nous a paru particulièrement important dans le cadre

de l'adaptation que nous avons entreprise d'orienter également l'outil autour de ce que l'on pourrait appeler des activités de jour, telles que les activités de service, d'utilité communautaire, voire de production. La publication de l'ouvrage définitif aura lieu au milieu de l'année prochaine chez De Boeck Université, dans la collection « Question de personnes ».

Caractéristiques du ROS

L'idée maîtresse du ROS est d'atteindre une adéquation maximale entre les préférences d'une personne, ses besoins de support et son style de vie, style de vie décliné en terme d'intégration sociale et physique, de fréquence et de diversité de ses activités.

A qui est destiné cet outil ? Le public visé est celui des personnes avec déficience intellectuelle et/ou autisme qui vivent en milieu résidentiel, nécessitant soit un soutien partiel (donc disposant d'une certaine autonomie) pour les unes, soit un soutien permanent et constant pour d'autres. Le ROS-Residential Outcomes System fournit des outils d'évaluation et de planification dans le cadre d'un PSI. Il est philosophiquement très proche de celui décrit dans l'exposé « Qui définit la vie des gens et comment ? » (page 9), il s'en différencie par le fait qu'il est développé dans un environnement propre et unique. Dès l'instant où, au-delà de l'implication d'un service résidentiel, un service d'activité de jour entre en jeu ou encore un autre service médical ou social, le PSI aura la même perspective que celle décrite par Nancy Milette, c'est-à-dire gérer l'articulation entre différents services intervenant de manière coordonnée auprès d'une même personne.

Alors, comment ? Par l'articulation de toute une série d'outils partant d'un répertoire d'activités, de protocoles d'évaluation, de fiches de programmation et de grilles d'évaluation de la mise en place. L'idée est de récolter des informations à propos des activités préférées, d'utiliser cette information pour prendre des décisions dans le cadre d'actions à programmer et d'évaluer les actions que l'on mène. Le Manuel du ROS disponible en langue anglaise, ainsi que l'adaptation que nous en faisons, bénéficie de nombreux exemples permettant d'apprendre comment utiliser ces différents outils. Il faut insister sur l'implication primordiale de l'usager (bénéficiaire) et/ou de son représentant familial (légal ou social) ainsi que de son réseau tant dans les différentes étapes de l'évaluation que dans les décisions qui sont prises au niveau du PSI, ainsi que dans la concrétisation des projets.

S'agissant d'autisme ou de personnes qui ont des déficiences sévères, on relève l'importance de ce réseau à la fois familial mais, aussi, extra-familial et ce dans la perspective d'une application peut-être plus communautaire qu'habituellement pour ce public.

Comme cela vient d'être souligné dans les paragraphes précédents, le bénéficiaire et/ou son représentant sont impliqué(s) au premier chef dans le processus d'évaluation, celle-ci est également complétée par au moins deux

Quelle qualité de vie pour les adultes...

membres de l'équipe qui accompagne la personne. A la suite de ce processus d'évaluation assez intensif, une rencontre a lieu pour élaborer le PSI. Une des spécificités de la démarche du ROS consiste, durant toute la phase de concrétisation du Plan, à récolter et à synthétiser des données. Cette phase permet de mesurer l'adéquation entre le projet élaboré et ce qu'il en est dans sa pratique. Il appartient enfin à la réunion d'équipe d'évaluer ces résultats et de les analyser afin d'envisager d'éventuelles modifications (PSI).

Ce qui paraît intéressant dans cet outil, ce n'est pas de fournir des normes scientifiques ou légales, par exemple, d'intégration sociale. C'est la personne, son représentant, son réseau social et l'équipe qui les fixent. Le PSI doit être animé par une démarche particulièrement proactive de la part des différents environnements.

Répertoire d'activités

A l'heure actuelle, le répertoire d'activités est composé de plus de deux cents activités. Il est organisé en deux sections autour de différents domaines portant sur les loisirs et d'autres portant sur la gestion personnelle et l'autonomie.

De loisirs	De gestion personnelle
• Médias • Exercices Physiques • Jeux, Arts et Hobbies • Événements • Rencontres avec les autres	• Soins personnels • Alimentation • Tâches ménagères • Gestion personnelle • Achats personnels
↓ opportunité	↓ obligation

Tableau 1 : L'évaluation du style de vie

1.3.2. Jouer à des jeux de société	1.3.14. Dessiner/Peindre/Calligraphier
1.3.8. Jouer au bowling	1.3.24. Jouer d'un instrument/chanter
1.3.10. Faire un puzzle	1.3.26. Faire des réparations mécaniques
1.3.13. Poterie/Travailler l'argile/Sculpture	1.3.28. Jardiner/cueillir/récolter

Tableau 2 : Répertoire des activités loisirs : Jeux/Arts/Hobbies

2.1.1. S'habiller/se déshabiller	2.1.9. Se raser
2.1.5. Accomplir les routines du matin	2.1.12. Se maquiller
-2.1.4. Prendre soin de ses cheveux (les laver, les sécher, les brosser, les coiffer)	2.1.14. Se laver les mains

Tableau 3 : Répertoire des activités gestion personnelle : Soins du corps

Les activités faisant partie de la section « loisirs » concernent l'utilisation des médias, les exercices physiques, des jeux, les hobbies, les événements sociaux et culturels et les rencontres avec les autres.

Pour la gestion personnelle, les activités concernent les domaines classiques de l'autonomie : les soins personnels, l'alimentation, les tâches ménagères, la gestion personnelle et les achats personnels.

Le champ des loisirs se situe plutôt dans le cadre de l'opportunité. Par contre, lorsqu'on se trouve dans le cadre de la gestion personnelle, on se trouve plus dans le cadre d'une obligation ou d'une contrainte à réaliser ces tâches ou ces activités (Tableau 1).

Alors, à titre illustratif, voici quelques exemples du répertoire d'activités : jeux, arts et hobbies. Pour la gestion personnelle, voici quelques exemples d'activités appartenant au domaine des Soins du corps (Tableaux 2 et 3).

Evaluations

La première partie de l'évaluation est relative aux préférences et des caractéristiques critiques en termes d'activités (tableau 4). L'accent est mis sur la préférence plutôt que sur la compétence. Avec les représentants de la personne ou avec la personne elle-même, on passe en revue l'ensemble de ces activités. Un degré (cotation) de préférence (+++, +, ?, -, --) est accordée pour chacune d'entre elles. Parallèlement, les évaluateurs (professionnels ou non) relèvent un ensemble de caractéristiques particulières qui rend pertinent ou non le degré de préférence. Par exemple, une activité préférée réalisée avec une personne appréciée aura une valeur différente que si elle est réalisée avec un membre de l'équipe n'ayant pas une relation particulière. La personne appréciée constitue dans ce cas une caractéristique critique.

Dans une seconde phase d'évaluation, on évalue à quelle fréquence ces mêmes activités sont réalisées, à un rythme journalier, hebdomadaire, mensuel ou saisonnier (skier par exemple). On évalue également si un soutien est nécessaire et de quelle importance il doit être (soutien minimal, partiel, intense) pour assister ou participer aux activités (Tableau 5).

L'outil d'évaluation prévoit également d'émettre, pour chaque activité, des recommandations quant à leur présence future dans le PSI. Lorsque l'activité est retenue pour le Plan de Soutien, la recommandation porte sur l'affectation de celle-ci à l'une des deux catégories suivantes :

- les activités dites de participation dans lesquelles on ne visera aucun objectif d'apprentissage,
- les activités d'apprentissage pour lesquelles un programme d'intervention devra être mis sur pied pour l'augmentation des compétences au sein même de ces activités.

Le processus d'évaluation s'intéresse également à l'identification du réseau social de la personne. Quelles sont les personnes importantes ? Quels ont été les contacts de la personne avec son environnement préférentiel ? Dans le

Quelle qualité de vie pour les adultes...

1.0. Loisirs	Echelle des préférences : ++, +, ?, -, -- (ou rien)	Section optionnelle Caractéristiques critiques de l'activité
1.1. Médias		Localisation, personnes, moment de la réalisation...
1.1.1. Regarder la télévision		
1.1.2. Écouter la radio		
1.2. Exercices physiques		
1.2.1. Se promener		
1.2.14. Jouer au basket-ball		

Tableau 4 : Evaluation des activités ► Préférences et Caractéristiques critiques

1.0. Loisirs	Fréquence : J = journalier, H = hebdomadaire, M = mensuel, L = moins d'une fois par mois, S = saisonnier	Soutien ? (✓ si oui)	Recommandations pour le PSI ? P = Participation A = Apprentissage (Entourez les recommandations finales)
1.1. Médias			
1.1.1. Regarder la télévision			
1.1.2. Écouter la radio			
1.2. Exercices physiques			
1.2.1. Se promener			
1.2.14. Jouer au basket-ball			

Tableau 5 : Evaluation des activités ► Fréquences, soutien et recommandations

cadre de l'intégration sociale des personnes avec handicap, et surtout de celles qui ont des handicaps sévères et profonds, cette démarche d'identification des personnes importantes du réseau social est une démarche fondamentale pour que ce réseau ne se réduise pas aux personnes qui sont rémunérées pour s'occuper d'elles. On portera une attention toute particulière à identifier les amis, les amis intimes, la famille et toutes autres personnes du réseau informel qui peuvent être impliquées auprès d'elles.

Plan de Soutien Individualisé

La seconde étape principale est l'élaboration du PSI. Elle résulte des recommandations émises dans le cadre des évaluations. L'ensemble des recommandations ne sera pour autant pas totalement retenu. En effet, l'objet de la réunion de PSI est effectivement de sélectionner les activités les plus pertinentes parmi les recommandations et de les prioriser. La réunion se clôture par un engagement de chacun, engagement concrétisé par la signature des documents.

Sur la page suivante, un exemple de PSI (Tableau 6). Dans le cadre de ces quelques exemples de buts et d'objectifs relatifs à la vie à domicile et aux relations sociales, les partenaires du PSI ont considéré qu'il était important que Pierre rencontre son cousin deux fois par mois pour réaliser une activité qu'ils définiront ensemble.

Comme l'indiquaient déjà les recommandations, le PSI fait apparaître des buts et des objectifs liés à des activités d'apprentissage et des buts et objectifs liés à des activités participatives.

On peut également souligner que les objectifs d'apprentissage prennent en compte le maintien des compétences. C'est d'autant plus remarquable qu'elle est rarement abordée dans les protocoles d'élaboration des plans individualisés. Il s'agit pourtant d'une question cruciale, comme celle de la généralisation des acquis. Nous savons en effet, surtout chez les personnes avec déficience sévère, que les compétences acquises ont peu de chance de perdurer si l'on ne se préoccupe pas de mettre en place des stratégies pour leur maintien.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Buts de la vie à domicile			
Objectifs	Stratégies de soutien	Sources des données	Statuts (indiquer la date)
Pierre réalisera des courts séjours, en structure résidentielle durant l'année 2010.	Parents et service d'accompagnement	Réunion de coordination entre tous les intervenants	17/04/10 en cours ☐ inactif ☐ atteint ☐ discontinu ☐ modifié ☐ nouveau
Buts des relations sociales			
Objectifs	Stratégies de soutien	Sources des données	Statuts (indiquer la date)
Pierre et Loïc, son cousin, se verront 2 fois par mois pour réaliser une activité de leur choix.	M., intervenante du service d'accompagnement	Voir fiche « Activités et personnes »	9/11/09 en cours ☐ inactif ☐ atteint ☐ discontinu ☐ modifié ☐ nouveau
Buts d'apprentissage/de maintien			
Objectifs	Stratégies de soutien (✓ si oui)	Sources des données (✓ si oui)	Statuts (indiquer la date)
Nom de l'activité et numéro dans le répertoire : laver et essuyer la vaisselle 2.3.10 Objectif d'apprentissage : après le repas, Pierre nettoiera et essuiera la vaisselle.	✓ Apprentissage individualisé Autre (spécifier) :	✓ Analyse de tâcheAutre (spécifier) :	9/11/09 en cours ☐ inactif ☐ atteint ☐ discontinu ☐ modifié ☐ nouveau
Objectif de maintien : quand l'objectif d'apprentissage au-dessus a été complété, la personne fera l'activité au moins fois par pour le reste de la période du PSI.....	L'équipe a programmé, supervisé et soutenu l'activité Autre (spécifier) :	Activités et formulaire de la personne.... Autre (spécifier) :	☐ actif ☐ discontinu ☐ modifié
Les données de l'investigation du maintien seront collectées fois par (A compléter quand l'objectif d'apprentissage a été atteint)	Programmé par l'équipe	Analyse de tâche pour les données	
Buts de participation			
Objectifs	Stratégies de soutien (✓ si oui)	Sources des données (✓ si oui)	Statuts (indiquer la date)
→ Nom de l'activité et numéro dans le répertoire : aller à la piscine 1.2.30 Fréquence (par semaine, mois ou période PSI) : 2X/mois	✓ L'équipe a programmé, supervisé et soutenu l'activité Autre (spécifier) :	formulaire « Activités et personnes » Autre (spécifier) :	9/11/09 en cours ☐ inactif ☐ atteint ☐ discontinu ☐ modifié ☐ nouveau
Commentaires :			

Tableau 6 : Exemple de PSI

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Le graphique supérieur (Figure 3) fournit le nombre d'activités réalisées dans la résidence et dans la communauté. Dans l'exemple, le critère qui avait été fixé dans le PSI était de 10 activités réalisées dans la communauté. On peut constater, sur base de la courbe inférieure du graphique supérieur, qu'au cours d'un certain nombre de semaines, ce critère de dix n'a pas été rencontré. C'est l'occasion, ici, de rappeler que l'outil ROS, par lui-même, ne juge pas puisque c'est l'équipe qui fixe les critères des objectifs qu'elle souhaitent atteindre.

On a, dans le second graphique, les données relatives aux activités réalisées avec des amis ou des connaissances (intégration physique). Sur le troisième graphique, on retrouve le nombre d'activités réellement réalisées et celles faisant partie du groupe des préférences de la personne. L'ensemble de ces données fournit un feedback quant à la mise en place du projet individualisé au travers de données tangibles, il revient à ce moment aux réunions d'équipe à juger ou non des progrès ou des aménagements auxquels il faut procéder.

Arrivé à ce stade du processus, il est évident que l'on repart à la première étape, celle des évaluations. Ce processus est cyclique, il a la caractéristique de ne pas avoir de fin définie, puisque l'on s'adresse à un public d'adultes. Il se reproduira un nombre conséquent de fois pour tenter de garantir au mieux que les projets que l'on développe

sont en adéquation à la fois avec les préférences de la personne, qu'ils constituent des projets variés et conduisent à des opportunités maximales d'intégration dans la communauté.

Développements

Nous sommes en train de travailler sur l'élaboration d'un logiciel informatique qui comprendra l'ensemble des outils qui composent le ROS. Ce logiciel permettra une gestion beaucoup plus aisée que sur des supports papier. Ceux-ci peuvent apparaître en effet comme assez « lourds » à utiliser en fonction du nombre de pages qui les composent. Nous souhaitons effectivement une extension de l'outil aux activités de service et activités fonctionnelles. Une validation de l'ensemble sera réalisée avec la collaboration d'un groupe d'experts, composé non pas d'universitaires mais de praticiens. L'outil fera également l'objet d'une expérimentation sur le terrain.

En termes de conclusion, une citation qui anime nos travaux depuis de longues années et qui, nous l'espérons, vous conduira à porter un regard éternellement renouvelé sur les personnes avec lesquelles nous vivons ou travaillons.

« Traiter les gens comme ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être. »

Goethe

Références

Newton, J.S., Anderson, S.A., Ard, W.R., Jr, Horner, R.H., LeBaron, N.M., Sappington, G., & Spoelstra, R.J. (1994). *Residential Outcomes System - ROS. A residential outcomes system operations manual*. Eugene : University of Oregon, Center on Human Development.

Wolfensberger, W. (1983). *Social Role Valorization: A proposed new term for the principle of normalization*. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.

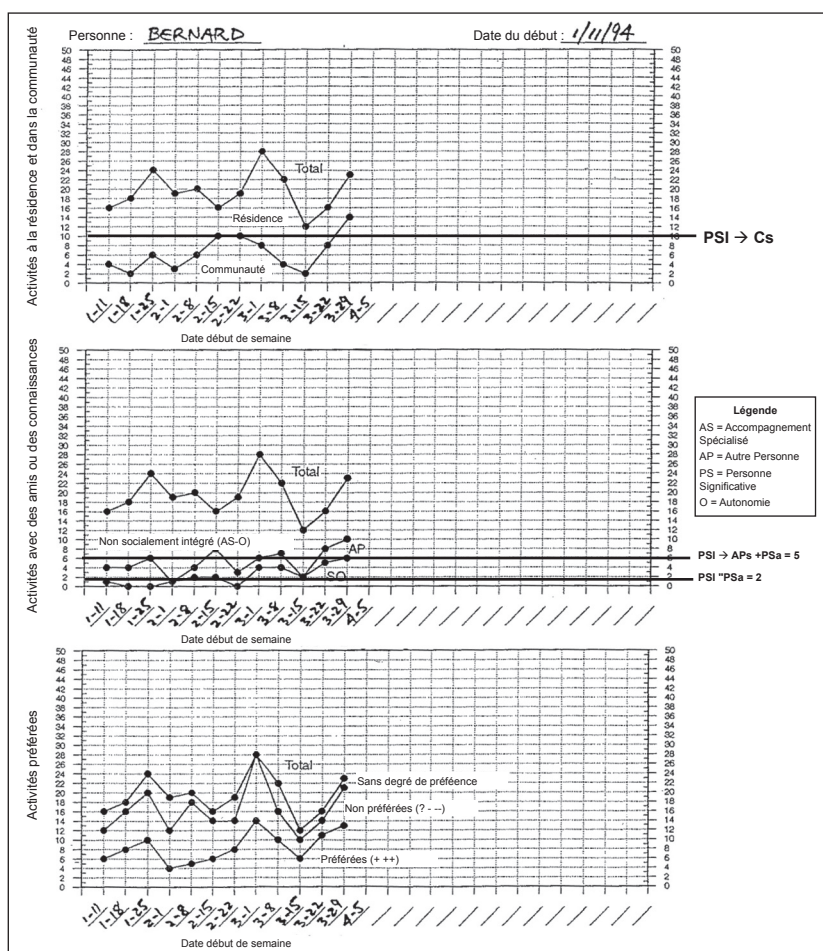


Figure 3 : graphiques du style de vie

Les adultes avec autisme présentant une déficience intellectuelle associée, des besoins et des problématiques spécifiques

Réflexions utiles à l'identification de bonnes pratiques

Séverine Recordon-Gaboriaud⁶

La situation des adultes avec autisme en France montre des carences évidentes en terme d'accompagnement et de projets d'établissements adaptés. La conception même de l'âge adulte suppose de reconnaître à ces personnes des besoins qui leurs sont propres, certes en continuité avec ceux de l'enfance, mais se différenciant tout de même. Cela en raison d'un accompagnement qui nécessite le plus souvent un mode de vie en internat et qui suppose alors pour les équipes de terrain de réfléchir et d'anticiper leurs modes d'accompagnement en y intégrant le défi d'une vie résidentielle et des soutiens renforcés pour les personnes les plus vulnérables. Force est de constater que la présence de comportements problèmes et d'un retard mental sévère associé à l'autisme s'avèrent deux facteurs principaux qui exposent les personnes à une plus grande difficulté d'accompagnement par les établissements qui, en situation extrême, rompt l'accueil.

Face à cette réalité, on peut être tenté de qualifier ces situations d'exceptionnelles ou d'isolées, belle échappée au

terrain des responsabilités. Or le terrain, celui de tous les jours, met régulièrement en perspective ce type de vécu. Ces situations ne sont pas isolées mais isolent par contre ces adultes par des retours en psychiatrie et au domicile familial. Hors du circuit médicosocial, on ne parle pas encore suffisamment d'eux, de la situation de leur famille et de celles des équipes de psychiatrie qui ne parviennent pas à reconduire ces personnes vers un accompagnement plus adapté, faute de projets spécifiques d'accueil, source alors de défi pour le champ médicosocial.

Alors comment dépasser les problèmes auxquels nous sommes confrontés en tant qu'accompagnant de terrain si ce n'est d'établir avec objectivité et sans démagogie les défis qui se posent à nous.

Je propose de relever dans un premier temps les domaines qui poussent à des enjeux, les problématiques qui y sont rattachées et les conséquences directes pour l'accompagnement, puis de définir dans un second temps des critères susceptibles d'améliorer la qualité de vie des adultes avec autisme.

DOMAINES	PROBLEMATIQUES CIBLEES	CONSEQUENCES
Diagnostic des adultes avec autisme	• Absence de diagnostic ou diagnostic peu « re-visité ».	• Influe sur la compréhension des spécificités du fonctionnement de la personne avec autisme au plan cognitif, émotionnel et relationnel et des besoins qui en découlent en terme d'accompagnement ainsi qu'en ce qui concerne l'appréhension des comportements-problèmes.
Transition enfance et âge adulte	• Diminution souvent significative des ratios d'accompagnements.	• Affaiblissement des ressources humaines propres à la constitution des équipes de terrain restreignant la possibilité de prises en charges individuelles nécessaires aussi à l'âge adulte. • Affaiblissement de la pluridisciplinarité pouvant contrarier l'accès des adultes à des accompagnements diversifiés.

⁶ psychologue, directrice de la Maison pour l'Autisme, Résidence l'Archipel, Adapei 79, Saint-Martin lès Melle.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

DOMAINES	PROBLEMATIQUES CIBLEES	CONSEQUENCES
Impact des comportements problèmes sur leur qualité de vie et celle de leur famille	• Difficultés pour les équipes de maintenir l'adulte ou l'adolescent au sein de l'établissement. • Paradoxe entre le besoin d'immuabilité favorable à la stabilité comportementale et les ruptures répétées : des hospitalisations en secteur psychiatrique ou des retours au domicile familial, ceci qui génèrent la perte des repères humains, spatiaux et des habitudes de vie.	• Problèmes répétés de placements. • Trajectoire de vie discontinue et chaotique. • Ruptures abusives de l'accueil, arrêt de l'accompagnement. • Les comportements problèmes s'enracinent, deviennent souvent le seul moyen de communication. • Aggravation des situations d'isolement et appauvrissement des stimulations éducatives, rééducatives et thérapeutiques. • Pas en faveur d'une stabilité de la personne, de sa progression et de son épanouissement.
Compréhension des comportements problèmes et soutien à la personne	• Un vrai défi pour les accompagnants. • Confusion récurrente entre mécanismes autistiques et comportements problèmes. • Problème de culture inhérente aux pratiques médicosociales générant souvent le refus de gérer des crises et des troubles du comportement. • Professionnels insuffisamment formés aux particularités de l'autisme. • Environnement institutionnel insuffisamment adapté et équipé pour gérer les crises. Absence de lieu dédié pour gérer une situation de crise aigüe. • Projet d'établissement souvent peu lisible concernant la gestion des comportements problèmes.	• Réponses éducatives et thérapeutiques incohérentes. • La personne devient un problème. • Le(s) problème(s) relèvent du milieu sanitaire. • Difficultés de remise en cause des pratiques d'accompagnement. • Pas de lieux autre que les chambres et parfois le jardin pour permettre à la personne un apaisement. • Impact sur l'approche et la compréhension des troubles exprimés par la personne avec autisme par les équipes éducatives et soignantes.
Qualité de l'habitat et vie résidentielle	• Structures d'accueil et lieux de vie dits adaptés peu nombreux, insuffisamment ajustés aux particularités sensorielles, communicatives et relationnelles des personnes avec autisme. • Problèmes liés à l'hétérogénéité clinique des formes d'autisme et de la cohabitation de ces personnes sur un même lieu de vie.	• Ce manque contraint l'adulte à une vie en collectivité difficile. • Isole souvent l'adulte avec autisme des autres personnes accueillies. • Recrudescence de comportements problèmes en réponse (repli de la personne, ou au contraire agitation...) • Impact sur l'individualisation de l'accompagnement et sur l'optimisation des ressources individuelles. • Emergence de tensions et de comportements problèmes qui n'auraient pas lieu d'être.
Structures accueillant des personnes avec des handicaps différents ou structures spécialisées réservées aux personnes avec autisme et autres TED ?	• Peu de structures et des dispositifs d'accueil ne permettant pas aux familles d'avoir réellement la possibilité de choisir et aux équipes d'orienter rationnellement les personnes accueillies.	• L'accueil en structure « généraliste » peut renforcer les problèmes de cohabitation de personnes ayant des besoins spécifiques et des difficultés singulières nécessitant des accompagnements différents.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

		• L'absence de choix peut constituer un réel facteur d'exclusion des établissements pour les personnes les plus concernées par des comportements problématiques. • D'où la nécessité d'adapter les réponses, les lieux et les modalités d'accueil suivant les besoins singuliers de la personne. • La réponse apportée à la question du choix entre structures spécialisées et structures « ordinaires » n'est pas dans le tout ou rien et doit au contraire privilégier des alternatives au sein même des établissements et services s'accordant naturellement avec le besoin de structures dédiées à l'accueil des personnes avec autisme, notamment pour celles qui sont les plus vulnérables.
Manque d'instances et ou de structures relais pour les parents et les professionnels	• Difficultés des parents et des équipes pour trouver des relais. • Isolement et détresse des familles. • Isolement des équipes.	• Hospitalisations abusives, non adaptées en terme d'accueil à long terme. • Traitements conséquents et inadaptés. • Ruptures familiales et sociales. • Sentiments de dévalorisation et « essoufflement ».
Accès aux soins médicaux	• Difficultés sensorielles ayant des conséquences en terme de perception et de ressenti de la douleur. • Examens somatiques difficiles à réaliser (nécessitant souvent une anesthésie générale, problème de compliance...) • Manque de structures médicales adaptées ou accès difficiles et/ou conditions d'accueil et d'accompagnement pas toujours favorables.	• Rend difficile pour les praticiens et les équipes l'évaluation des problèmes de santé (douleurs dentaires, maux de tête...) • Retarde le pronostic et/ou génère l'abandon des examens. • Nécessite d'adapter les conditions d'hospitalisation et l'accompagnement de la personne (nécessité d'une présence continue auprès de la personne dans les services hospitaliers). Mobilisation de moyens humains par les établissements. • Rendez-vous en cabinet libéral pas toujours faciles (attente, trouver le dentiste, l'ophtalmologiste...)
Coordination inhérente au secteur médicosocial et avec le milieu sanitaire	• Problèmes de la continuité des services et de la cohérence des pratiques dans les périodes de transition et de changements de structures (adolescence → âge adulte, → troisième âge). • Problèmes de continuité des services et de mise en synergie des ressources propres à ces deux champs. • Des relais à optimiser en situation de crise.	• Perte des repères. • Pas de reprises d'outils personnalisés de communication et de repères dans le temps. • Pas de reprise des stratégies opérantes, utilisées par l'équipe médicosociale, pour poursuivre l'accompagnement. • Isole les personnes en service de psychiatrie avec peu de chances de sortir de ces services. • L'absence de relais laisse place à des médications précoces et souvent importantes.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

DOMAINES	PROBLEMATIQUES CIBLEES	CONSEQUENCES
	• Difficultés pour les équipes de psychiatrie pour trouver un lieu d'accueil et d'accompagnement plus adapté en secteur médico-social.	• L'hospitalisation temporaire devient continue entraînant une perte de réponses spécifiques à l'accompagnement de la personne à une vie d'adulte.
Types d'accueil et de dispositifs d'accompagnement à diversifier	• Mode de vie en internat privilégiée par les structures.	• Poids de la collectivité sur le bien-être de la personne au quotidien. • Problème d'adaptation des réponses aux personnes avec autisme vieillissantes.
Gestion spécifique des ressources humaines	• Glissement de l'organisation du service en défaveur d'une clarté des missions de chacun. • Lourdeur des missions d'accompagnement quand effectif insuffisant.	• Travail des équipes souvent « parasité » par des charges administratives, et ou d'organisation générale de plannings et « d'intendance ». • Professionnels éprouvés moralement et physiquement. • Peu de ressources. • Eloignement des ressources mobilisées autour et pour la mise en œuvre du projet personnalisé.
Accès au monde du travail	• Peu de choix, et/ou de passerelles vers des activités de travail en milieu protégé et en milieu ordinaire. • Ce sont les structures elles-mêmes qui doivent déployer des activités nouvelles en phase avec des compétences de petits travaux. • Freine la valorisation de certains rôles sociaux et l'optimisation des ressources de la personne.	• Pas possibilité de faire évoluer le projet d'accompagnement à terme. • Monde de l'entreprise frileux, fonctionnement des Esat pas suffisamment tourné vers l'accueil et l'intégration partielle de ces personnes.

La coordination entre les services accueillant des enfants et ceux pour adultes est à renforcer, voire à développer, car leurs continuités d'objectifs mais aussi de moyens engagent directement la qualité de vie réservée à ces personnes. La trop grande séparation entre les secteurs enfants et adultes, qu'il s'agisse du secteur médicosocial ou du sanitaire, est un frein tangible à la progression de la personne. L'idée que la préparation de la personne à son entrée dans l'âge adulte devrait débuter vers 12 ans est à soutenir.

Lorsqu'on accompagne des adultes autistes, il faut abandonner l'idéal illusoire du collectif et la croyance en la capacité réparatrice. Permettons aux personnes de vivre à leur rythme en leur proposant des activités à finalité sociale. Les questions de sur-handicap, de co-morbidités fréquentes, mais sous-évaluées, demandent la mise en place d'une collaboration rapprochée entre la famille et les équipes. Il faut ainsi soutenir des modes d'accompagnement plus singularisés en introduisant dans la pratique la notion d'aidants (famille, proches, salariés à domicile...).

L'accès à la scolarité devrait être possible après 20 ans appelant alors des modes d'interventions innovants comme l'intervention d'instituteurs à la retraite dans des établissements.

→ **Accès au diagnostic et à une évaluation des potentialités**

- Favoriser une meilleure formation des praticiens qui exercent auprès des adultes.
- Favoriser une culture de l'évaluation : nécessité de proposer des bilans d'évaluation avec des outils adaptés à l'âge adulte de façon à orienter le projet d'accompagnement personnalisé en phase avec cette période de vie.
- Développement nécessaire d'outils d'évaluation des compétences d'autonomie personnelle et résidentielle ainsi que du comportement.

→ **Le projet individuel**

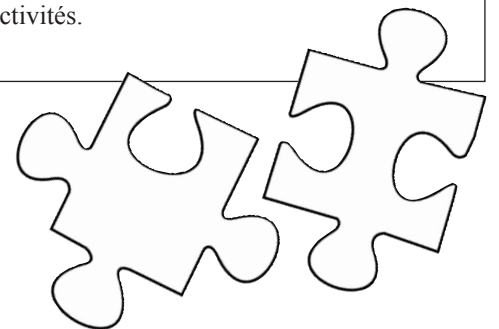
- Le construire en s'appuyant sur la singularité des besoins de la personne, ses forces et potentialités.
- Doit privilégier la primauté des réponses et/ou choix individuels sur des réponses trop collectives.
- Réhabiliter l'autonomie comme étant un objectif noble : favoriser des activités optimisant le déploiement des compétences d'autonomie personnelle et fonctionnelle favorables à une vie communautaire et à une certaine forme d'indépendance au sein même de cette collectivité.
- Au-delà des modalités nécessairement éducatives dans le soutien des compétences au quotidien, mise en œuvre d'une pédagogie adaptée en faveur de l'inscription de la personne dans des apprentissages continus.
- Recueil de son adhésion, et/ou celle des parents, et représentants légaux.

→ **Un habitat adapté**

Nécessité d'un habitat adapté de type familial propice à des relations inter-individuelles plus appropriées et « vivables » du point de vue de la personne avec autisme (habitat pour 5 personnes).

- Structure/habitat proche d'un quartier résidentiel ordinaire.
- Habitat devant permettre de trouver un « chez soi », un lieu pour vivre.
- Habitat partagé par des personnes présentant à minima des styles de vie, des besoins et des rythmes de vie proches.

- Accès aux transports et aux ressources communautaires facilités par une proximité géographique du lieu d'implantation de la structure avec ces infrastructures.
- Locaux privés (chambre) de taille adaptée (environ 20 m² minimum) comprenant salle de bain et toilette privée de façon à répondre au respect de l'intimité de chacun et d'un accompagnement plus personnalisé d'autant plus quand il s'agit d'adultes avec autisme sévère ayant besoin de soutien dans les actes de la vie quotidienne.
- Locaux collectifs de taille suffisante, « ni trop grand, ni trop petit » de façon à respecter le besoin d'isolement pour certains et une vie avec les autres possible (prendre en considération les problèmes de proximité...).
- Aménagement des locaux adapté de façon à considérer les troubles occasionnés par des stimuli sensoriels provenant de l'environnement (choix de matériaux : sols, plafonds...).
- Proximité des ateliers, et ou des salles d'activités proches des lieux d'hébergement de façon à considérer ceux qui présentent une faible autonomie de déplacement, ou des difficultés à gérer des changements de lieux ou encore qui ne peuvent accéder à des activités de longues durées.
- Combinaison d'ateliers rattachés à l'établissement et d'ateliers excentrés.
- Aménagement de salles de retrait, de lieux favorisant le retour au calme de la personne pour lui permettre de se recentrer, de s'apaiser. Permet de différencier la fonction de ce lieu par rapport à celle d'une chambre notamment pour les adultes présentant des conduites d'agitation pouvant occasionner une destruction matérielle des locaux. Favoriser une clarté d'utilisation de ces lieux, les indications, et des protocoles individuels... Appréhender la mise en place de ce dispositif comme un moyen de prévention de crises, ou d'autres problèmes, de façon à éviter des hospitalisations et des arrêts de prises en charges.
- Favoriser au sein des locaux collectifs une répartition de pièces et/ou d'aires cloisonnées de façon à optimiser des repères spatiaux mais aussi pour répondre au besoin de repli, et de « récupération » des personnes entre les activités.



Quelle qualité de vie pour les adultes...

Critères et bonnes pratiques

en faveur de la qualité de vie des adultes avec autisme (suite)

→ **Gestion des comportements problèmes**

- Formation initiale (sensibilisation à l'autisme avec contenus de formation appropriés prenant en considération les connaissances actuelles et les pratiques de l'éducation structurée) et continue des professionnels de façon à soutenir leur niveau de compétences.
- Souhaiter que ces formations proposent une bonne préparation des professionnels à la présence des comportements-problèmes et un apprentissage d'outils adaptés en terme d'évaluation et de gestion des troubles (analyse fonctionnelle... gestion du stress...).
- Mise en œuvre de plans individualisés de soutien aux comportements.
- En parallèle, aménagement souhaité de salles « time out » (pièce de retour au calme) au sein de l'habitat, un moyen pour gérer dans l'immédiat les crises tout en combinant ce moyen à d'autres outils à utiliser sans limites comme l'évaluation fonctionnelle.
- Ressources internes à cibler, relais entre les équipes et/ou mutation provisoire des professionnels entre eux quand plusieurs sites existent au sein d'une même structure, afin d'éviter des situations d'épuisement chez les professionnels de terrain qui pourraient être confrontés à la gestion d'une situation comportementale difficile.

→ **Coordination des secteurs médicosocial et sanitaire**

- Déployer la capacité des équipes du secteur médico-social à gérer les comportements problèmes.
- Hormis des situations spécifiques (nécessitant des soins psychiatriques), favoriser l'intervention des équipes psychiatriques en amont de façon à favoriser la prévention, à élaborer des réflexions constructives sur des modes d'accompagnement propices à la modération et à l'anticipation des troubles.

- Favoriser le déploiement d'équipes hospitalières mobiles de manière à éviter les hospitalisations, et un réajustement des pratiques professionnelles in situ de façon à favoriser la cohérence des interventions (réflexes/aménagement renforcé des espaces, appuis d'outils visuels, protocoles individuels déterminés, procédures d'accompagnement...) et le maintien de la personne dans son environnement de vie habituel.
- Favoriser le déploiement de dispositifs d'accueil temporaire propices à renforcer le relais entre les équipes, et à la mise en œuvre de réponses individualisées (évaluations psycho-éducatives, ré-orientations, mise en perspective de stratégies d'intervention).

→ **Gestion et organisation des ressources humaines**

- Recentrer les équipes sur leurs missions éducatives en leur évitant d'assumer des contraintes de plannings et d'organisation générale.
- Chef de service souvent accaparé par les tâches administratives. Favoriser la coexistence d'exigences administratives et éducatives par un encadrement intermédiaire suffisant.
- Système d'organisation des services : remplacements du personnel permettant un maintien des effectifs d'encadrement.
- Favoriser une évaluation interne des risques psychosociaux.
- Favoriser un système d'organisation du personnel pouvant permettre une mobilité interne, associative et ou des promotions (formations, soutiens à des projets...).

Il est urgent de se doter de pratiques communes, de dépasser l'immobilisme des représentations et des pratiques. Aux incertitudes se sont substituées peu à peu des expériences constructives en terme de projets et de structures d'accueil dédiées qu'il n'est pas possible d'ignorer.

L'accompagnement des adultes avec autisme suppose :

- la reconnaissance d'un handicap à vie,
- de vraies compétences professionnelles spécifiques,
- un vrai projet d'établissement,
- la capacité de chacun à mettre au centre de tout projet la personne et ce qui conditionne son bien-être.

Là se situe l'unique ambition.

De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme

Etude menée par le SUSA et CRA Nord et Pas-de-Calais

Daisy Gheysen⁷, Olivier Masson⁸, Eric Willaye⁹.

Nous allons vous présenter un travail très modeste, mais qui nous paraît fort intéressant, réalisé à partir de quelques questions simples que nous nous sommes posées : à quoi les personnes avec autisme emploient-elles leur temps ? Quelle est la réalité ? Quelles sont leurs réalités au-delà de ce qu'on peut imaginer ? Au-delà de ce qu'on peut écrire dans les projets d'établissements ou dans les projets individualisés ? Concrètement, peut-on mesurer les écarts éventuels entre la vie qu'on a l'intention de leur proposer et ce qu'elles vivent ?

Etant donné le peu de données disponibles sur ces questions, nous nous sommes engagés dans une recherche tentant d'apporter quelques réponses à ces questions. Pour réaliser cette recherche, nous avons eu besoin de la collaboration de plusieurs établissements français et belges. Nous avons été très heureux de pouvoir compter sur des collaborations spontanées. Huit établissements - trois en Belgique et cinq en France - ont contribué à la réalisation de ce travail. L'idée centrale de l'enquête était donc, à partir d'une mesure du temps passé à telle ou telle activité, de faire une photographie de la « réalité » de la vie des résidents et ce, sur un nombre suffisamment grand de personnes afin que les données soient représentatives et que quelques conclusions puissent en être tirées : en moyenne, par journée, combien de temps est consacré à chaque type d'activités ?

En ce qui concerne la méthode utilisée, nous avons élaboré un questionnaire (*figure 1*), pré-testé puis rectifié. Ce questionnaire a été transmis aux établissements. Nous leur avons demandé de fournir, pour une semaine définie (la même pour tous les établissements) et pour un échantillon de résidents, le détail de leurs emplois du temps. L'observation devait avoir lieu sur une semaine complète, week-end compris.

Ces questionnaires étaient accompagnés de fiches signalétiques reprenant les caractéristiques des résidents ainsi que les fonctions professionnelles des accompagnants. Il nous paraissait, en effet, important de savoir si les personnes réalisaient des activités seules ou accompagnées. Les fiches fournissaient également des informations relatives à la structure générale de l'établissement. Les établissements français sont des Foyers d'Accueil Médicalisés et une Maison d'Accueil Spécialisé ; pour les établissements belges, il n'y a pas de correspondance, mais il s'agit d'établissements résidentiels qui reçoivent une population tout à fait comparable.

L'analyse nous a donné un nombre important de données à examiner, (6 261 saisies). Deux personnes ont vérifié l'encodage de celles-ci, le taux de fidélité obtenu pour l'encodage était de 96,3 %.

L'un des questionnaires à compléter nécessitait le relevé des données suivantes : les heures de lever et de cou-

Questionnaire • A partir des plannings existants • Informations souhaitées

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi
Heure de lever				
Heure de coucher				
Heure du début				
Durée				
Activité				
Degré de participation	25 %-50 %-75 %-100 %	25 %-50 %-75 %-100 %	25 %-50 %-75 %-100 %	25 %-50 %-75 %-100 %
Lieu	INT/EXTO/EXTA	INT/EXTO/EXTA	INT/EXTO/EXTA	INT/EXTO/EXTA
Nb de bénéficiaire(s)				
Code intervenant(s)				
Intervenant (s)	INT/EXT	INT/EXT	INT/EXT	INT/EXT
Accompagnement	AU/AI/CO	AU/AI/CO	AU/AI/CO	AU/AI/CO

Figure 1 : Extrait du questionnaire

⁷ Master 2 en Psychologie, UMONS (Belgique) ⁸ Directeur, CRA Nord Pas-de-Calais (France)

⁹ PhD, Directeur scientifique, Fondation SUSA – UMONS (Belgique)

Quelle qualité de vie pour les adultes...

cher, les activités elles-mêmes, l'heure de début de celles-ci, leur durée. Le degré de participation n'a pu être exploité car probablement difficile à évaluer par les établissements. Nous continuons à penser qu'il s'agit d'une donnée importante pour connaître le temps effectif de participation de la personne au sein de chaque activité. Il s'agit d'un axe de développement futur pour ce type de recherche. Le lieu d'activité a également fait l'objet d'un encodage : avait-elle lieu à l'intérieur de l'établissement, à l'extérieur, et si c'est à l'extérieur, était-ce dans des conditions aménagées ou dans des conditions ordinaires ? L'ensemble des données a fait l'objet d'un traitement statistique.

Les données

Les activités

Le classement des activités a été réalisé selon sept différents domaines : l'autonomie résidentielle, l'autonomie communautaire, les activités de service, les activités de loisirs, les activités paramédicales et de soin, les temps de sommeil et, enfin, les autres temps.

L'*autonomie résidentielle* renvoie aux activités qui sont relatives à la satisfaction des besoins dans les actes de la vie quotidienne et donc à tout ce qui concerne les soins personnels, l'alimentation, les activités de type culinaire et ménager.

L'*autonomie communautaire* concerne l'utilisation des services offerts par la communauté. Il s'agit donc de l'utilisation des moyens de transport, du fait d'effectuer des courses et, enfin, de l'utilisation de services extérieurs comme, par exemple, aller à la banque ou chez le coiffeur.

Le domaine des *activités de service* renvoie, quant à lui, aux activités mettant en œuvre les habilités de « travail » de l'individu au sein de son milieu de vie. On y retrouve tout ce qui a trait à l'entretien des espaces verts, à la buanderie, à la menuiserie, à l'entretien, au bureau et à l'élevage.

Dans le domaine des *loisirs*, on retrouve tout ce qui est relatif aux exercices physiques et sports, les activités libres passives (telles que regarder la télé, effectuer une sieste ou encore écouter de la musique), les événements

sociaux, les activités de détente et de relaxation, les activités créatives et artistiques et enfin les activités libres actives.

Les *temps paramédicaux* comprennent les soins infirmiers, les soins médicaux, le temps de repos médical, la motricité, la communication, les interventions concernant la structure spatiotemporelle et, enfin, les activités sensorielles.

Le domaine relatif au temps consacré au *sommeil* et d'autres temps reprenait les temps de transition (c'est-à-dire les périodes de temps intermédiaire entre deux activités), les temps morts (temps inoccupés ou formels). Certaines activités qui n'ont pas pu être spécifiées ont été classées dans la catégorie « divers ».

Enfin, le *retour en famille* concernait 26 des 47 participants à l'échantillon.

La population

Nous avons reçu l'emploi du temps de 47 résidents qui provenaient de sept structures différentes. Huit ont participé mais seuls les résultats de sept structures ont pu être exploités. Dès lors, on remarque que la moitié des bénéficiaires étaient issus de services résidentiels pour adultes en Belgique, que 17 personnes étaient issues de foyers médicalisés et que 6 personnes étaient issues de maisons d'accueil spécialisées en France.

Parmi les 47 bénéficiaires, il y avait 29 hommes et 18 femmes âgés de 25 à 56 ans avec une moyenne d'âge de 34 ans. 37 présentaient un diagnostic d'autisme, 8 étaient « suspectés » avoir de l'autisme et deux ne présentaient pas de diagnostic.

En ce qui concerne la déficience intellectuelle qui y était associée, on remarque que la moitié des adultes présentaient une déficience intellectuelle sévère, que 15 personnes présentaient une déficience intellectuelle profonde et qu'enfin 9 présentaient une déficience qualifiée de légère à modérée. On remarque également que la déficience intellectuelle était généralement plus importante chez les femmes. En ce qui concerne les autres handicaps associés, on retrouve principalement de l'épilepsie, des troubles du comportement et des troubles sensoriels.

L'emploi du temps

Nous avons rapporté la moyenne de l'emploi du temps d'une semaine sur 24 heures pour une personne-type (Figure 2). Ainsi, d'après le temps décrit, l'adulte avec autisme en milieu résidentiel passe en moyenne :

- 10 heures 45 en temps de sommeil
- 5 heures 30 aux autres temps : 3 heures 50 de temps morts et 1 h 30 de retours en famille.
- 3 heures 40 aux activités de loisirs,
- 3 heures 10 aux activités d'autonomie résidentielle,
- 20 minutes aux activités de service/travail,
- 15 minutes aux activités paramédicales
- 13 minutes aux activités d'autonomie communautaire.

Chacun des domaines va maintenant être analysé individuellement. Sur chacune des illustrations, on trouve, sur la gauche, la durée moyenne par jour en minutes pour

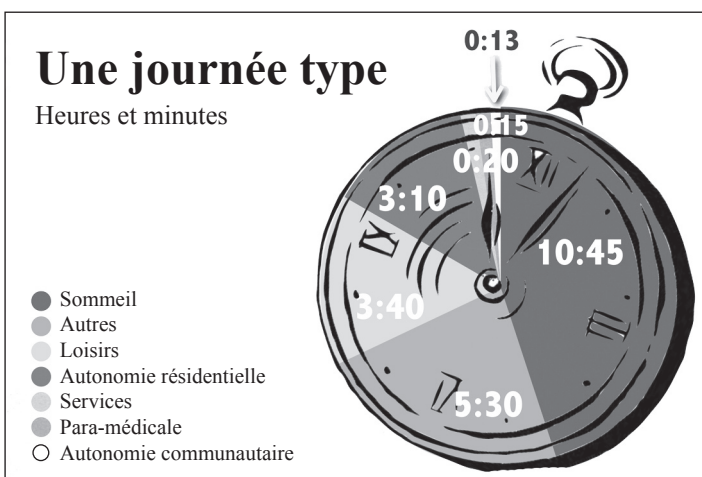


Figure 2 : Emploi du temps personne-type/jour

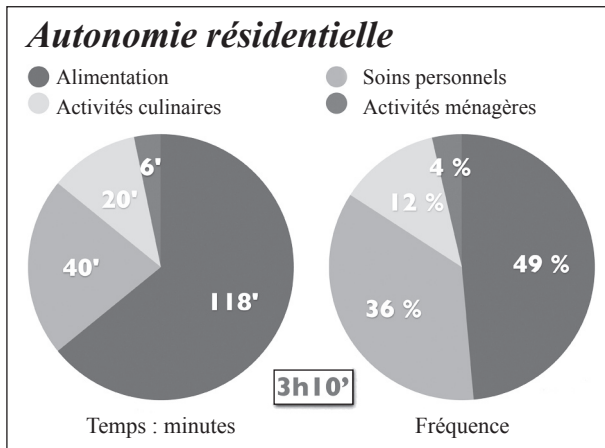


Figure 3 : Le temps d'autonomie résidentielle

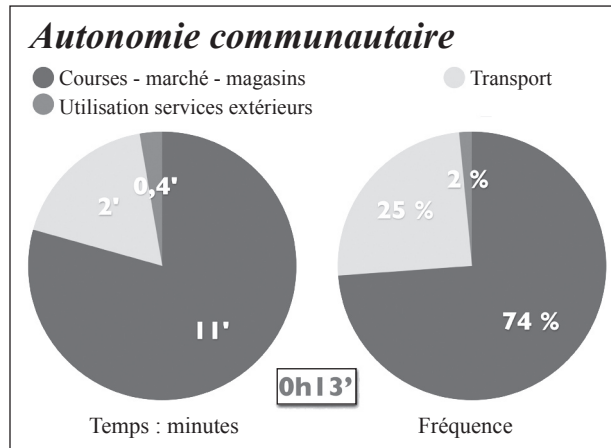


Figure 4 : Le temps d'autonomie communautaire

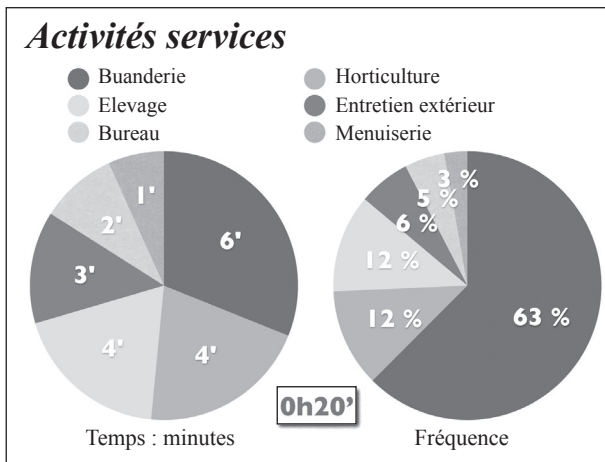


Figure 5 : Le temps d'activités de service

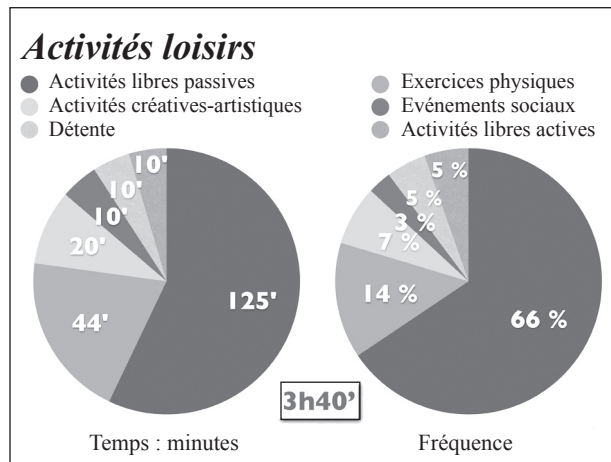


Figure 6 : Le temps de loisirs

une personne et le graphique de droite représente le nombre de fois que l'activité a eu lieu en proportion.

Si l'on considère les 3 heures 10 par jour consacrées à l'autonomie résidentielle, (figure 3) on remarque que près de 2/3 du temps est consacré au temps d'alimentation ; 1/4 du temps est consacré aux soins personnels et enfin, 20 minutes sont consacrées aux activités culinaires et 6 minutes aux activités ménagères.

Lorsque l'on considère les 13 minutes d'autonomie communautaire, (figure 4) on remarque que près de 80 % sont consacrées aux activités de magasin, qu'à peine 2 minutes sont consacrées à l'utilisation de moyen de transport et, enfin, 20 secondes sont consacrées à l'utilisation de services extérieurs.

Lorsqu'on considère les 20 minutes d'activités de service, (figure 5) on remarque qu'un 1/3 du temps est consacré au travail de buanderie ; que 4 minutes sont consacrées aux activités d'horticulture et d'élevage ; que 3 minutes sont consacrées à l'entretien extérieur et, enfin, 1 minute pour les activités de bureau et de menuiserie.

Lorsqu'on considère les 3 heures 40 relatives aux loisirs, (figure 6) on remarque que plus de la 1/2 du temps est consacrée aux activités libres passives, ce qui équivaut à plus de 2 heures. Ensuite, on remarque qu'1/5 du temps (près de 3/4 trois quarts d'heure) est consacré aux activités physiques et sportives ; que 20 minutes sont consacrées

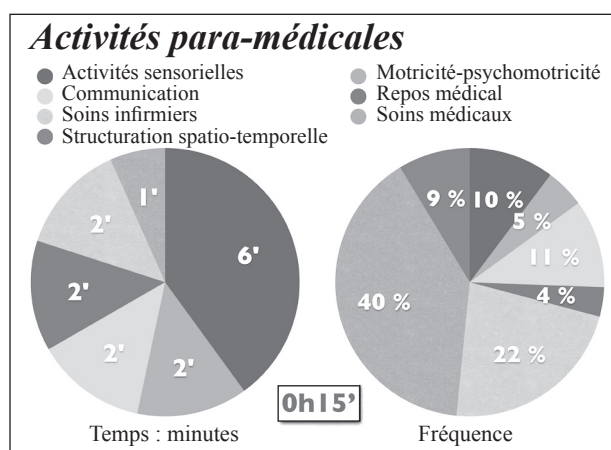


Figure 7 : Le temps d'activités paramédicales

aux activités créatives et artistiques et qu'enfin 10 minutes sont consacrées aux événements sociaux, aux activités de détente et aux activités libres actives.

Lorsque l'on considère les 15 minutes du temps paramédical, (figure 7) on remarque qu'un 1/3 tiers du temps est consacré aux activités sensorielles ; que 2 minutes sont consacrées aux activités de motricité, de communication, de repos médical, de soins infirmiers et de soins médicaux et, enfin, moins d'une minute aux activités de structuration spatiotemporelle.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

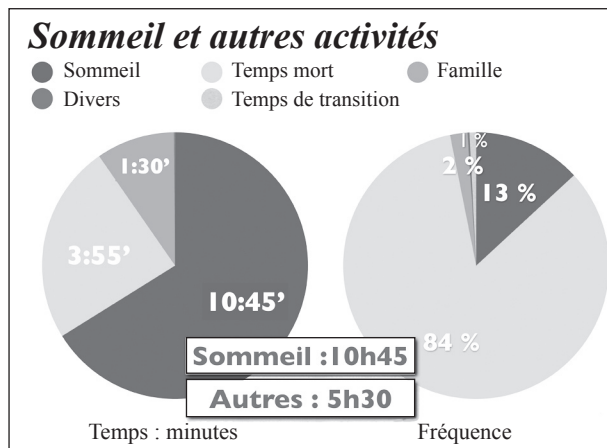


Figure 8 : Le temps de sommeil et d'autres activités

Enfin, si l'on considère les temps de sommeil et les autres temps, (figure 8) on remarque qu'il y a 10 heures 45 de temps de sommeil par jour et dans les autres temps, il y a 3 heures 45 de temps morts, 1 h 30 de retours en famille et les 5 minutes restantes sont consacrées aux activités de type « divers et temps de transition ».

De manière générale, on peut mettre en évidence que près de 80 % de leur temps est réparti sur quatre activités principales : le sommeil (45 % de leur temps), les temps morts (16 %), les activités libres passives (9 %) et l'alimentation (8 %). On remarque également que 6 % du temps concernent le retour en famille pour les 26 personnes concernées, 3 % sont relatifs aux exercices physiques et, enfin, 1 % aux activités de soins personnels. L'ensemble des autres activités se situent dans les 10 % restant (figure 9).

Lorsque l'on considère les lieux où se déroule l'activité, on remarque que près de 89 % des activités sont effectuées à l'intérieur de l'établissement. Les critères « extérieur conditions ordinaires » et « extérieur conditions aménagées » renvoient toutes les deux à des activités qui se réalisent à l'extérieur de l'établissement sauf que le critère « extérieur en conditions aménagées » se déroule selon un aménagement spécifique et selon une plage réservée uniquement aux bénéficiaires (figure 10). Nous pouvons, ainsi, mettre en évidence que seules 6 % des activités ont lieu en « extérieur conditions ordinaires ».

Nous avons également reporté sur un jour de la semaine et sur un jour du week-end (figure 11), le temps moyen par personne. Nous remarquons qu'il y a beaucoup plus de temps de famille le week-end (ce qui est logique vu le retour de 26 bénéficiaires principalement le week-end). Nous voyons également qu'il y a une heure vingt de temps morts en moins le week-end, ceci étant sans doute compensé par le retour en famille. On note deux fois moins d'activités paramédicales, d'activités de service et d'activités d'autonomie communautaires le week-end. On constate plus d'une heure de temps de loisirs et d'autonomie résidentielle en moins le week-end. Lorsque l'on considère chaque jour de façon individuelle, on remarque la même tendance avec un temps de famille plus

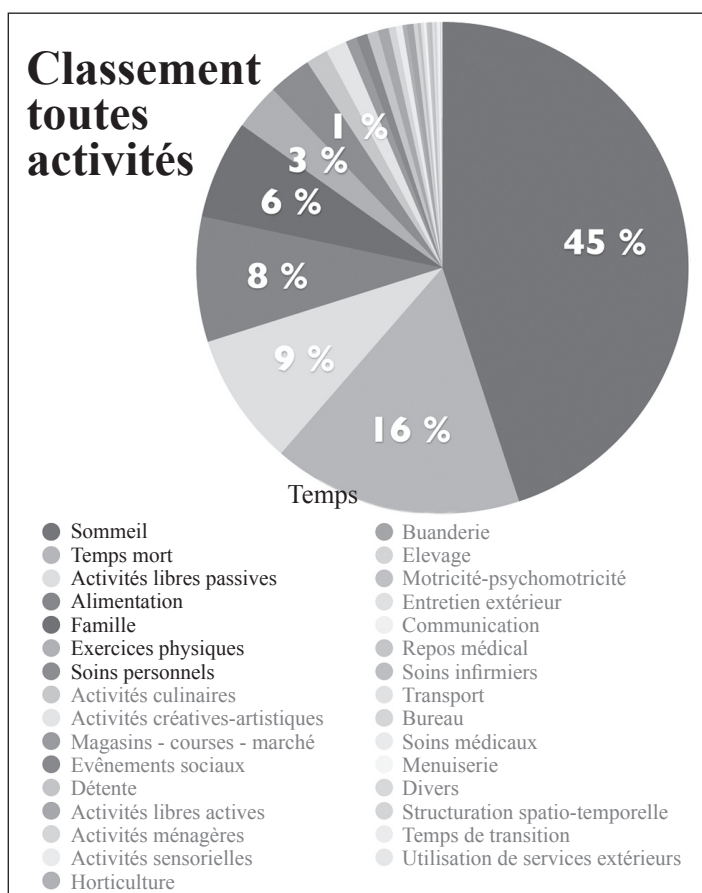


Figure 9 : L'ensemble des activités

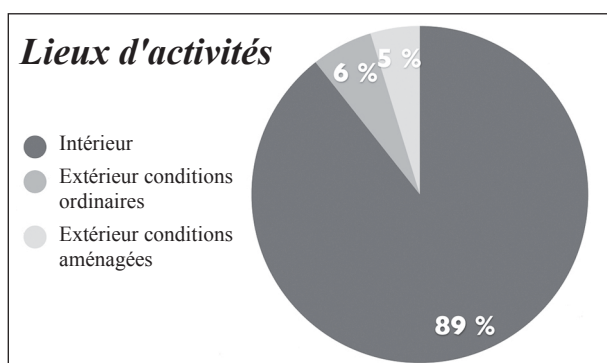


Figure 10 : Les lieux où se déroulent les activités

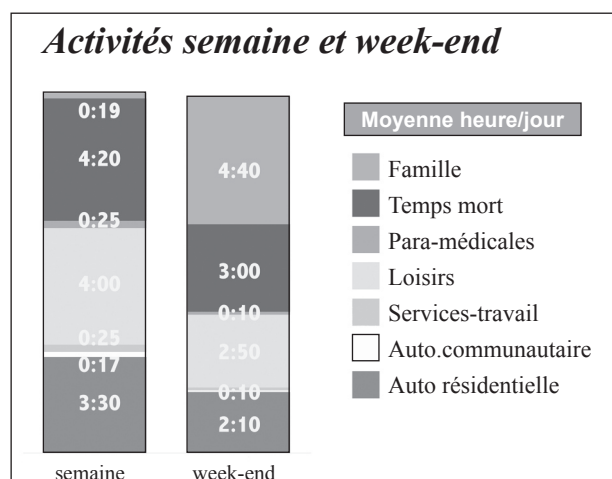


Figure 11 : Comparaison semaine/week-end

Quelle qualité de vie pour les adultes...

élevé le week-end et une diminution des autres activités le week-end (figure 12).

Nous avons croisé les activités réalisées et le niveau de déficience intellectuelle afin de voir si certaines différences pouvaient être observées. Ainsi, nous remarquons qu'il y a une diminution du temps de loisirs selon l'augmentation du degré des déficiences intellectuelles. En effet, les personnes qui ont une déficience intellectuelle légère consacrent en moyenne plus de 5 heures par jour aux loisirs et les personnes avec une déficience intellectuelle plus sévère n'y consacrent que 3 heures par jour. On remarque aussi qu'il y a une forte augmentation du temps mort en fonction de l'augmentation du degré de déficience intellectuelle. Ainsi, les personnes avec une déficience intellectuelle profonde ont 2 heures de temps morts en plus par jour. Les personnes avec une déficience intellectuelle profonde ont également 5 fois moins d'activités d'autonomie communautaire que les personnes avec une déficience intellectuelle légère. Enfin, les personnes avec une déficience intellectuelle légère retournent 5 fois plus en famille que les adultes avec une déficience intellectuelle profonde (figure 13).

Les dix activités qui prennent le plus de temps sur une journée, sont de manière décroissante (figure 14) :

- les temps morts ;
- les activités libres passives ;
- les temps d'alimentation,
- le retour en famille pour les personnes qui sont concernées ;
- les exercices physiques ;
- les soins personnels ; les activités culinaires ;
- les activités créatives ;
- les magasins ;
- les événements sociaux.

Comparaison avec l'emploi du temps d'une personne « ordinaire »

Nous avons croisé ces résultats avec une étude qui a été réalisée par l'Université néerlandophone (Vrije Universiteit Brussel) ainsi que par la direction générale statistique et information économique auprès de la

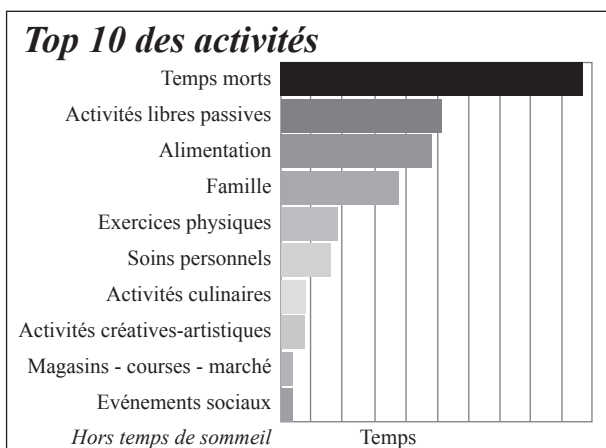


Figure 14 : Les activités qui prennent le plus de temps sur une journée

Les jours de la semaine

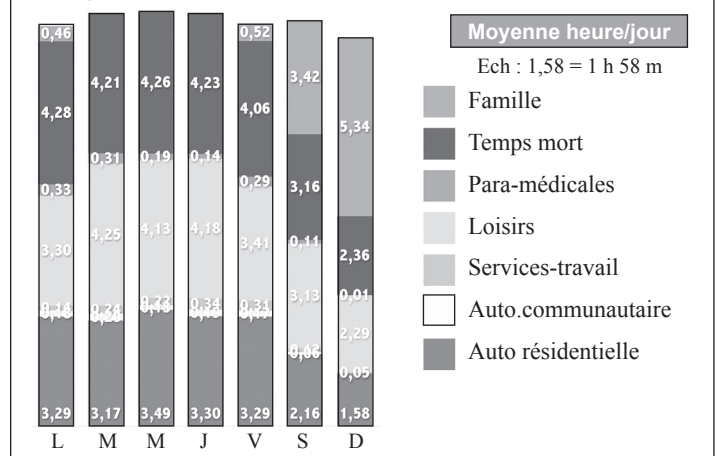


Figure 12 : Activités selon le jour de la semaine

Activités et niveau de déficience

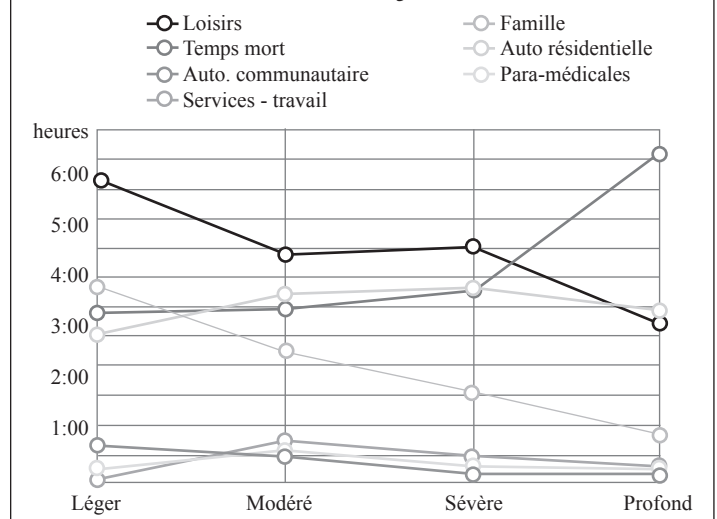


Figure 13 : Activités et déficience intellectuelle

population belge et donc des personnes dites « ordinaires » (Glorieux & Minnen, 2008). Elle a été effectuée de janvier 2005 à janvier 2006. Nous avons considéré la tranche d'âge 18/54 ans afin de pouvoir la comparer à notre échantillon. On remarque une différence pour les personnes qui ont des troubles envahissants du développement au niveau du temps de sommeil qui occupe 45 % du temps journalier, alors que la personne « ordinaire » en consacre 35 %. Ensuite, en ce qui concerne les temps morts, on remarque que la personne avec des troubles envahissants du développement y consacre 16 % de son temps journalier par rapport à 2 % du temps journalier des personnes « ordinaires ». En ce qui concerne les activités de loisirs, on remarque que les personnes ordinaires ont 5 % de loisirs en plus par jour. On observe également que les personnes « ordinaires » ont plus d'autonomie résidentielle. Etant donné la différence de style de vie des populations, on n'a pu comparer le temps de famille avec une catégorie à part entière auprès de la population « ordinaire ». Ensuite, en ce qui concerne les activités de service/travail, on remarque que les personnes avec autisme

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Adultes TED et ordinaires

Parts du temps par jour

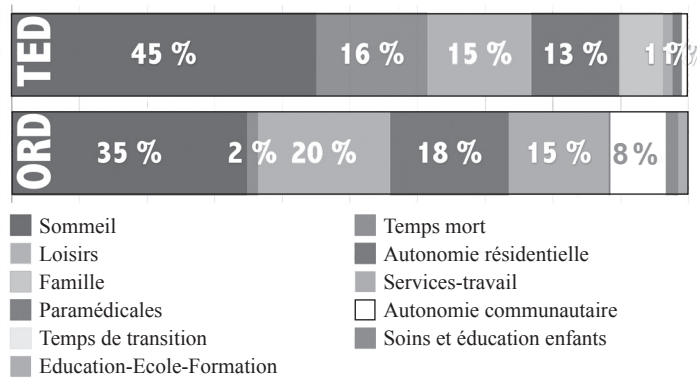


Figure 15 : L'emploi du temps des personnes TED et ordinaires

Adultes TED et ordinaires

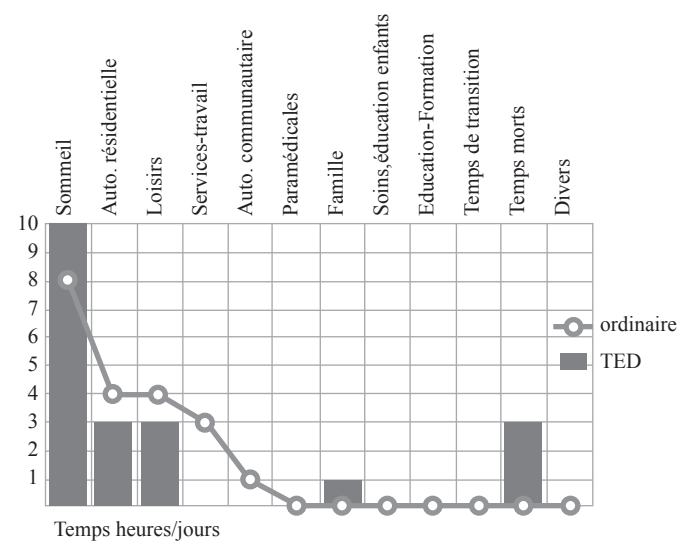


Figure 16 : Les activités en heures/jour

y consacrent 1 % de leur temps journalier contre 15 % pour les personnes « ordinaires ». On remarque également que les temps d'autonomie communautaires sont 8 fois moins importants pour les personnes avec autisme. Ensuite, il y a deux autres catégories qui se retrouvent uniquement dans la population dite « ordinaire ». Il s'agit des catégories « soin/éducation des enfants » et « éducation/formation » qui prennent toutes les deux, une part de 2 % dans la vie des adultes « ordinaires » (figure 15).

Lorsque l'on présente les données en heures, l'adulte avec autisme dort en moyenne 10 heures 45 par rapport à 8 heures 20 pour la personne « ordinaire ». Les personnes avec autisme ont également une durée de temps morts qui est 10 fois supérieure à celle des personnes ordinaires. En effet, elles ont 3 heures 55 de temps morts par jour par rapport à 23 minutes pour les personnes ordinaires. Ensuite, elles consacrent 10 fois moins de temps aux activités de service/travail (20 minutes par jour par rapport à 3 heures 30 pour les personnes « ordinaires »). Elles ont également 9 fois moins de temps d'autonomie

communautaire (13 minutes par rapport à 2 heures pour les personnes dites « ordinaires »). Ils ont, néanmoins, 7 fois plus de temps paramédicaux (20 minutes par rapport à trois minutes par jour pour les personnes dites « ordinaires »).

Conclusions

L'idée centrale du travail qui a été mené était de porter un regard, sans critique, sur ce qu'est le style de vie des personnes avec autisme vivant en milieu résidentiel. Avant celui-ci, nous n'en savions finalement pas grand-chose... du moins de façon objective. Dans cette perspective, cette recherche nous a beaucoup intéressé voire passionné. Nous souhaitons souligner l'investissement et la collaboration que nous avons obtenus au sein des services qui ont participé à cette étude. Cette participation a nécessité de leur part un travail considérable pour nous renvoyer dans des temps restreints l'ensemble des données.

Bien que modeste dans les moyens mis en œuvre, les résultats de cette recherche n'en sont pourtant pas moins importants. La littérature francophone est peu fournie dans ce domaine et, pour les recherches faites dans la littérature anglo-saxonne, celle-ci ne le semble pas plus à cet égard. L'effort consacré par chacun d'entre nous pour décrire une situation paraît tout à fait remarquable dans cet esprit.

Il est évident que certaines données questionnent tous ceux qui en prennent connaissance : la présence « significative » des temps morts ainsi que la période de sommeil (dont on ne sait finalement pas grand-chose vu sa durée), par exemple. Il est difficile d'imaginer que des personnes dorment dix heures quarante-cinq par nuit, tenant compte du fait que l'autisme n'est pas « classiquement » associé à l'idée que les personnes qui en sont atteintes sont de grands dormeurs. Le temps identifié comme période de sommeil correspond probablement à des temps passés dans la chambre, y compris pour dormir mais aussi probablement durant un temps d'inactivité. On relèvera, en parallèle, la présence importante de loisirs dits « inactifs ».

Il nous semble qu'au delà de ce constat interpellant, disposer de données objectives sur la thématique du style de vie des adultes avec autisme permettra à chacun et à chaque établissement de se situer dans sa démarche et dans son projet. Nous espérons que ces données éclaireront l'équation que chacun cherche entre sa mission, son subventionnement, son offre de service, et la concrétisation de celle-ci.

Cette démarche de mesures nous semble constituer un outil essentiel pour que chacun puisse se situer vis-à-vis de cette question fondamentale qu'est la qualité de vie. Disposer de données tangibles fournit un regard plus objectif (sans être total) sur la question. Nous avons bien conscience que le modeste processus de recherche mis en place comporte des limites. Une d'entre elles concerne la récolte des données ; nous avons, en effet, procédé par un processus « déclaratif » de récolte, c'est-à-dire que les établissements nous ont « dit » ce qu'ils faisaient. Il est

Quelle qualité de vie pour les adultes...

évident que l'une des questions qui peut être posée est la suivante : quel est le réel temps d'occupation à l'intérieur des temps d'activités déclarés ? Il s'agit là d'un point spécifique qu'une prochaine recherche sur ce thème devra traiter. Une des autres questions qui pourrait être posée serait celle-ci : y a-t-il une relation entre les objectifs des projets individualisés (qui s'appelle Plan de Service Individualisé ou Projet Educatif Individualisé) et le style de vie ?

Une des autres limites est la difficulté d'exploiter l'ensemble des données collectées. Ce type de recherche nécessite des moyens. Nous avons pu compter sur la collaboration de Daisy Gheysen pour réaliser une partie de ce travail dans le cadre d'un mémoire de fin d'études (Master en Psychologie). Si cette préoccupation pour la Qualité de vie reste un sujet pertinent, ce type d'étude devra bénéficier d'une attention particulière des pouvoirs publics.

Enfin, la limite la plus évidente à la recherche qui a été menée est de ne pas fournir d'explication sur les raisons pour lesquelles le style de vie est celui qui a été observé. Pourquoi y a-t-il une telle présence des temps « morts » ou des temps de « sommeil » ? Y a-t-il des questions relatives aux projets d'établissements eux-mêmes ? Y a-t-il des questions sur les valeurs ou conceptions préalables de ce que doit être la vie d'une personne adulte avec autisme ?

Nous espérons que l'intérêt qu'a suscité cette recherche dans les services auxquels nous nous sommes adressés constituera le début d'une réelle contribution des professionnels de terrain à des programmes de recherche qui les concernent. Il nous paraît excessivement important, et l'ARAPI doit jouer et joue un rôle important à cet égard, qu'il y ait un lien fort et mutuellement contributif entre les chercheurs universitaires et les professionnels de terrain. Ces derniers sont en quête permanente de réponses aux problèmes qu'ils rencontrent dans l'accompagnement des personnes avec autisme. Ce type de démarche nous porte vers une nouvelle culture, celle de la mesure (mesurer ce que l'on fait). La mesure n'est qu'une « photographie » d'une réalité, le traitement de l'information que l'on en fait en est une autre. Nous avons l'espoir que ce type de recherches conduise à plus de professionnalisme dans nos actions.

L'enquête « flash »

Enfin, le public de cette journée a contribué lui-même à cette recherche puisqu'un nombre important de participants a complété le questionnaire qui a été remis à l'accueil de cette conférence. 250 questionnaires ont été récoltés ; les données ont été encodées durant la journée par un groupe d'étudiants. On peut découvrir le comparatif des données : celles issues de la recherche et celles qui proviennent des questionnaires des participants. Ces questionnaires fournissent la vision du public, composé de professionnels de ce milieu et de parents concernés, du style de vie qu'ont les personnes dans les services résidentiels.

Résultats de recherche/réponses du public

Parts du temps par jour

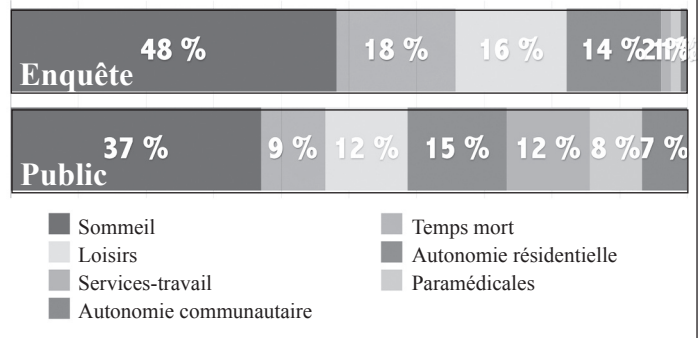


Figure 17 : Comparaison avec l'estimation faite par le public

En excluant les données de la recherche qui ne sont pas comparables à celles du questionnaire « flash » distribué aux participants de la journée, ceux-ci considèrent que 37 % du temps des personnes avec autisme est consacré à leur sommeil ou à un temps de repos alors que, selon la recherche menée, il s'agit en réalité de 48 %. Le public considère que 9 % de la journée sont des temps morts, les personnes avec autisme en vivent en réalité le double. Il y a une certaine adéquation de l'évaluation du public pour des loisirs, il répond, en effet, qu'ils représentent 12 % du temps, ils en représentent effectivement 16 %. Une autre bonne adéquation est relative au domaine de l'autonomie résidentielle (14 %). Il en va tout différemment pour les temps de service, c'est-à-dire les activités fonctionnelles ou activités de service vis-à-vis de l'établissement et vis-à-vis de l'extérieur ; le public pense qu'ils en constituent 12 %, ils n'en représentent que six fois moins en réalité. Au niveau des activités paramédicales, le public pense que les résidents en reçoivent 8 %, ils en reçoivent huit fois moins. Enfin, en termes d'autonomie communautaire, le public pense que le temps qui leur est consacré représente un peu moins de 10 % du temps d'une journée (en moyenne). La réalité est qu'elles ne représentent que 1 %.

En conclusion de ce petit exercice d'immersion dans le style de vie des personnes adultes avec autisme, il apparaît qu'il existe un réel contraste entre ce que nous pensons qu'est leur vie et ce qu'elle est dans la réalité. L'option que nous avons prise est de fournir une information objective pour que chacun puisse en retirer les informations qu'il jugera utile pour le développement de ses services ou de sa pratique au bénéfice de la qualité de vie des personnes avec autisme.

Référence

Glorieux, I. & Minnen J. (2008). *Enquête belge sur l'emploi du temps du groupe de recherche TOR* Vrije Universiteit Brussel & Direction générale Statistique et Information économique-
<http://www.time-use.be/tostat/intro.php?lang=fr>

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Le diagnostic est tombé : notre enfant est atteint d'autisme. Au delà des problèmes de la vie quotidienne, l'avenir de cet enfant est un défi et une énigme... Quel sera son projet de vie, et quel sera notre projet de vie pour lui ? Quelle qualité de vie pour lui, pour nous ? Nous voulons le meilleur : accompagnement, équipes, structures... rêve ou réalité ? Enfin, comment imaginer son avenir sans nous ?

A Tournai, deux parents ont témoigné, Sophie Biette et Gilles Pourbaix. Ils font ainsi le récit de leurs engagements auprès de leurs enfants et dans la vie associative, pour mettre en lumière le rôle qu'ils ont à jouer quotidiennement pour contribuer à la qualité de vie de leur enfant, et notamment maintenant qu'il est devenu adulte.

Quelle sera sa vie ? De l'adolescence à l'âge adulte : regards de parents

Témoignage de Sophie Biette, Secrétaire de l'Adapei 44, présidente de l'**arapi** de 2006-2009, mère d'une adolescente autiste.

« *Quelle sera sa vie ?* » C'est la question que je me pose de façon lancinante depuis plus de 15 ans. Marie, notre cinquième enfant, a reçu un diagnostic d'« autisme de Kanner » autour de l'âge de 3 ans. Elle en a aujourd'hui 18. La majorité.

Dès sa naissance elle présentait des particularités qui se sont très rapidement transformées en retard important du développement dans tous les domaines. La qualification de Trouble Envahissant du Développement (TED) lui convient parfaitement. Les conséquences de ce handicap envahissent sa vie et la nôtre. Et pourtant malgré cette évidence qui s'est imposée au fil des jours, nous avons toujours considéré Marie comme un enfant à part entière qui devait pouvoir vivre dans sa famille et recevoir une éducation. A mi-parcours de son adolescence, à 18 ans, se profile sa vie d'adulte qui sera sans doute la période la plus longue.

Force est de constater que sa vie dépend des autres.

Sa vie dépend de ses parents, de ses frères et sœurs et des nombreux professionnels qui l'accompagnent. Nous sommes conjointement responsables de ce que nous voulons bien connaître de son handicap, l'autisme. Nous sommes également conjointement responsables de notre adaptation et de nos manières d'être et d'agir.

Sa vie dépend de la politique mise en œuvre dans son pays et de la mentalité de ses citoyens. Nous sommes tous, dans nos pays européens, par nos impôts et charges, les financeurs de nos politiques de santé et sociales. Certains d'entre nous, les élus, décident et orientent les politiques publiques en faveur du handicap. Il est évident que plus les électeurs citoyens se sentent concernés par le

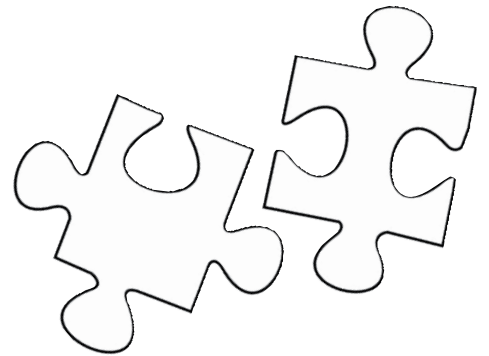
handicap, au-delà de la compassion, plus les élus feront les choix en faveur des personnes dépendantes. C'est un choix politique financier (peut être au détriment d'autre chose peut être plus « fun » ou rentable) que de mettre en œuvre une politique volontariste et ambitieuse en faveur des personnes avec autisme. La vie de Marie dépend de cette volonté de tous.

Sa vie dépend de l'évolution des connaissances. Nous sommes dans une ère d'évolution des connaissances dans tous les domaines (médical, psychologique, social, pédagogique, scientifique...). Il est de notre responsabilité, avec discernement et intelligence, de nous en saisir et de les mettre au service des personnes les plus dépendantes. La vie de Marie dépend de la bonne diffusion des connaissances, de l'actualité de nos formations.

Force est de constater que sa vie dépend de son handicap (et de ses compétences), de la qualité d'adaptation de ses accompagnateurs (parents et professionnels) et des moyens financiers qui seront mis à sa disposition.

Son potentiel personnel ne lui permet pas de choisir sa vie. Notre responsabilité, celle de sa famille, de son entourage, des professionnels et des politiques publiques, est immense. D'un point de vue pragmatique, sa vie, comme celles de toutes les personnes dépendantes, est, en dépit de toute idéologie qui voudrait nous faire croire à « sa liberté », ce que nous voulons bien en faire. Ainsi nous n'avons pas attendu « l'émergence du désir » : tout ce que Marie sait faire, elle l'a appris. L'apprentissage pour un enfant avec autisme comme Marie va bien au-delà de la notion classique d'éducation. Nous n'avons pas réussi à lui en apprendre suffisamment pour qu'elle gagne assez en autonomie pour choisir sa vie.

Aussi, si nous avons profité des services mis en place par nos aînés, nous avons aussi été actifs au travers des asso-



ciations pour faire évoluer la conception de l'autisme et surtout les interventions et accompagnements proposés aux personnes atteintes.

Actuellement, pour favoriser la qualité de la vie de Marie, il faut constamment tenter de comprendre le sens de ses comportements, la protéger des agressions sensorielles environnementales, lui permettre de continuer ses apprentissages et tenir compte de ses rituels et routines. Ce constat doit guider nos choix.

Ainsi il est essentiel de se doter de connaissances et d'outils suffisants pour ne pas interpréter ses comportements de façon abusive ou erronée. Il faut mettre en place un environnement sensoriel respectueux de ses vulnérabilités, afin de ne pas nuire, ni la faire souffrir. Il faut développer et faire évoluer des stratégies éducatives en rapport avec ses besoins dans le respect de son humanité et, enfin, être prévisible, organisé et disponible. Cela peut paraître simple mais c'est extrêmement fatigant, épuisant. Il faut à chaque instant se rappeler que tout ce qui pour nous est intuitif est au mieux très difficile, voire impossible, pour elle. Cela suppose une solide formation (parents compris), un optimisme à toute épreuve (on est facilement à côté de la plaque), une bonne dose de créativité (les causes ne produisent pas toujours les mêmes effets), beaucoup de rigueur et d'énergie et une grande maîtrise de soi. Si on se trompe le retour de manivelle est immédiat ! Et enfin, il faut avoir un goût pour le bonheur, c'est-à-dire aimer la vie quelle qu'elle soit.

Cela suppose également de la part des pouvoirs publics de permettre que cela puisse se faire, tant par la diffusion des connaissances actualisées, par la formation et par les propositions de services, en y consacrant les moyens financiers suffisants. Il faut à la fois une volonté morale et économique de nos politiques.

Ceci posé, quelle sera la vie de Marie, adulte ?

Je suis tentée de dire, elle sera ce que nous voudrons bien, collectivement, qu'elle soit. Peut-on s'autoriser à penser qu'elle puisse avoir une vie « la plus ordinaire possible » ?

A mon avis, cela convient assez bien aux particularités de son handicap.

- Avoir un chez elle d'une taille « familiale » : cela convient assez bien au besoin de limiter les surcharges sensorielles.
- Valoriser les activités quotidiennes : toilettes, repas, activités physiques (marche, sport), soins du corps et vestimentaires, sommeil : cela convient assez bien à ses besoins de routines et rituels.
- Poursuivre les apprentissages : cela convient assez bien à son manque d'intuition et à son incapacité à apprendre de façon implicite.
- Ne jamais se satisfaire des régressions, du laisser aller, de la saleté, des dégradations, de la violence : cela convient assez bien aux risques de développement de comportements problématiques inhérents à sa bonne santé, son confort, et sa communication.
- Favoriser l'estime de soi par des activités sociales valorisantes : cela convient assez bien à son manque de capacité naturelle à les initier d'elles mêmes.
- Favoriser la mutualisation des compétences familiales et professionnelles : cela convient assez bien à la complexité et l'hétérogénéité de son handicap.

Peut-on s'autoriser à penser qu'elle puisse avoir une vie « la plus ordinaire possible » ?

Aujourd'hui, chez moi, en Loire Atlantique, il va falloir travailler, associations, professionnels et collectivités publiques pour que cela se fasse pour Marie et tous les autres. Aujourd'hui la vie de Marie est à construire avec tous ces acteurs. Il va falloir être volontariste.

L'avenir ne se prévoit pas, il se construit.
(Luc Blondel)

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Témoignage de Gilles Pourbaix, Président de l'association Autisme Nord, père d'une jeune femme autiste.

Je vais parler de notre fille, en donnant un éclairage particulier puisqu'avec notre association nous avons créé un foyer d'accueil médicalisé pour adultes avec autisme. Je me servirai de cet exemple pour montrer ce que nous avons voulu faire pour nos enfants, quelle qualité de vie nous souhaitons pour eux et ce que nous allons mettre en place pour leur vie.

Aujourd'hui notre fille a 27 ans, elle est la cinquième d'une fratrie de six et la première fille après quatre garçons. Très tôt nous nous sommes aperçus qu'Axelle était différente. On nous a dit, « *vous vous inquiétez trop, c'est*

un peu normal. C'est une fille après quatre garçons, » en laissant entendre à mon épouse qu'elle ne savait pas y faire.

...il faut penser très tôt à l'âge adulte, afin de préparer son enfant à la plus grande autonomie possible.

Les différences avec nos autres enfants étaient pourtant évidentes : Axelle ne nous regardait pas, elle semblait sourde, était sujette à des crises d'épilepsie... Nous avons fait de gros efforts pour essayer de comprendre, mais à l'époque aucun diagnostic n'était posé.

Nous avons découvert l'autisme dans une association. Un ami médecin nous a invité à une réunion et quand nous sommes entrés dans la salle, on nous a distribué un petit tract où était listé 25 points correspondant à des signes soulevant des suspicions d'autisme. Plus de 20 items correspondaient aux difficultés de notre fille. C'est ainsi que nous avons découvert ce qu'était l'autisme.

Nous avons cherché des solutions pour palier aux difficultés d'Axelle, mais nous étions très démunis et les professionnels aussi. Axelle est entrée en classe maternelle, mais cela n'a pas duré longtemps, elle passait la moitié de la journée allongée par terre à se balancer malgré la bonne volonté des institutrices. Nous avons essayé de mettre en place des prises en charge spécifiques, on nous a proposé un peu de psychomotricité. Mais on n'avait toujours pas mis de mots sur ce handicap.

Nous avons découvert la prise en charge éducative lors d'une interview de Catherine Milcent sur Antenne 2. Elle exposait ce qu'était l'autisme et expliquait qu'elle mettait en place la pédagogie TEACCH pour son propre fils. Ce reportage nous a galvanisé, il y avait enfin quelqu'un qui proposait quelque chose, mais il nous manquait un diagnostic fiable sur l'état de notre fille.

Habitant proche de la Belgique, nous sommes allés à Anvers voir Théo Peeters, celui-ci venait de terminer son livre « La Forteresse éclatée ». Avec son équipe il nous a confirmé qu'Axelle était autiste et handicapée mentale profonde. Même si nous nous attendions à ce diagnostic, le choc fut rude. Mais Théo Peeters et son équipe nous ont proposé de mettre en place à la maison un programme d'apprentissage éducatif. Lors de l'entretien avec Théo Peeters, celui-ci a évoqué le fait de devoir préparer

Axelle à l'âge adulte. Pour des parents qui présentent leur enfant de quatre ans, le propos est surprenant. Avec le recul, nous mesurons combien Théo Peeters avait raison, il faut penser très tôt à l'âge adulte, afin de préparer son enfant à la plus grande autonomie possible.

La prise en charge éducative d'Axelle s'est passée à la maison sous la supervision de l'équipe d'Anvers. Elle allait quelques heures par semaine à l'école en maternelle. Nous avons ensuite trouvé un établissement belge à Tournai. On y commençait à proposer des prises en charge de type TEACCH. En France ce mode de prise en charge faisait encore scandale. Puis nous avons trouvé un établissement français, à 60 kilomètres de la maison, ce qui a nécessité un accueil en internat pour Axelle, qui avait tout juste 6 ans. Cet établissement proposait une prise en charge TEACCH mais seulement sur l'accueil de jour, pas au niveau de l'hébergement. Ce n'était pas complètement satisfaisant.

A cette époque, on s'aperçut que les choix de vie pour Axelle devenaient les choix de vie pour toute la famille : organisation familiale, activités de chacun, vacances, week-end, sorties... La vie de famille devenait très difficile. Un de nos autres enfants a même souhaité devenir pensionnaire. Nous avons eu la chance de découvrir une association qui organisait des séjours et des week-ends de loisirs pour les enfants autistes et cela nous a permis de souffler et de redonner à chacun sa juste place.

Nous avons fait le choix de rencontrer d'autres parents pour faire avancer les choses, pour réfléchir à « l'après IME ». En 1995, nous avons créé, avec d'autres parents, l'association Autisme Nord. Nous étions dans la mouvance d'Autisme France qui défendait clairement les prises en charge éducatives.

Les objectifs de l'association sont de permettre aux familles d'être ensemble, de pouvoir s'informer, et informer sur les stratégies éducatives, de participer à la création d'établissements ou de services appropriés. Dans notre département il n'existait qu'un établissement, créé par Sésame Autisme, pour adultes autistes. Il nous paraissait important de faire évoluer les choses et bien sûr de collaborer avec d'autres associations poursuivant le même but. Au départ nous voulions créer un lieu de vie pour nos enfants adolescents, mais prenant conscience de la durée de mise en œuvre d'un nouvel établissement, nous avons modifié notre réflexion et nous avons travaillé sur un foyer de vie pour adultes.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

Un projet de vie pour nos enfants

Nous avons déposé un projet en 1997, au départ pour 14 résidents car nous souhaitions une petite structure à taille humaine (2 groupes de 7), mais il nous a été demandé de proposer un projet pour l'accueil de 18 résidents. Nous avons fini par convaincre et avons obtenu l'autorisation pour la création d'un foyer d'accueil médicalisé (FAM).

Il a fallu mettre par écrit le projet ; essayer de donner une réalité à nos attentes, imaginer leur vie à venir. Cet exercice n'est pas facile : comment tenir compte de l'histoire de chacun, des réalités familiales, des attentes et des aspirations des uns et des autres, sans compter la découverte des contraintes matérielles, administratives, budgétaires.

Il fallait concilier à la fois un projet viable humainement et financièrement. Pour des parents c'est un travail extrêmement lourd. L'aide de professionnels compétents a été bienvenue, et, avec notre futur directeur et un jeune architecte, nous avons pu imaginer une architecture qui accompagne le projet. Les attentes des parents étaient de recréer une ambiance familiale, en petites unités, avoir une maison, avoir un chez soi et surtout donner du sens aux activités. Il y a un mot que nous ne voulions pas écrire : « occupationnel ». Comment donner du sens à ce qu'on fait et ne pas simplement faire de l'occupation du temps ?

Nous voulions une vie chaleureuse centrée sur la personne. Nous disons souvent à ceux qui viennent travailler chez nous « vous allez travailler chez eux ». Aujourd'hui le FAM que nous avons créé s'appuie sur le respect, la reconnaissance, la tolérance, la stabilité, les repères, tous les éléments dont on a besoin les personnes avec autisme.

Nous nous posons la question de la place et du rôle de la famille. Effectivement, une association de familles est gestionnaire du projet. Les enfants de nombreux parents membres vivent dans l'établissement. J'ai moi-même une double casquette : président du conseil d'administration et père d'Axelle.

Certains jeunes n'avaient bénéficié d'aucune prise en charge éducative mais je crois que l'on peut évoluer à tout âge même si l'évolution a été tardive. Nous partageons un certain nombre de valeurs : croire en la capacité de chacun, favoriser l'expression de soi, reconnaître chacun comme une personne qui a de la valeur, capable de faire de choses. Je parlais de groupe familial, mais nous sommes dans une communauté, nous sommes situés dans un village, comment ressentir notre appartenance à cette communauté ?

Il est important de pouvoir assurer les besoins vitaux mais également assurer une sécurité physique, affective et psychologique pour des jeunes plus vulnérables... assurer tous les soins nécessaires pour que ces personnes soient bien.

Ci-contre, comme sur la couverture de ce bulletin, il y a des images de la « Ferme au bois », lieu de vie ouvert en 2002. Le projet éducatif repose sur le respect de la personnalité, des forces et des faiblesses de la personne, de



son histoire, des stades de son développement, et bien sûr avec des évaluations et des ajustements. Les projets sont adaptés en fonction de l'évolution de chaque personne, cette adaptation doit se poursuivre tout au long de la vie. Le projet de vie n'est pas quelque chose qui est figé, il faut pouvoir le faire évoluer.

Le lieu de vie est une petite ferme. Les maisons d'habitation se trouvent à côté, car il nous semblait important que nos enfants mettent leur manteau le matin et pensent : « *je quitte la maison pour aller au lieu de travail* ». Bien sûr nous avons mis en place des emplois du temps pour que les enfants sachent ce qui va se passer, participer à la vie de la maison, à la préparation du repas, à l'entretien du potager, à l'entretien des animaux, à des activités de loisirs, des activités sportives, car nous avons des jeunes qui ont besoin de se dépenser.

Nous disons souvent à ceux qui viennent travailler chez nous « vous allez travailler chez eux ».

L'objectif est d'acquérir une autonomie personnelle, une autonomie sociale, une autonomie domestique, et ne pas oublier de mettre en place des activités pédagogiques et éducatives de type scolaire. Les jeunes qui ont entre vingt et trente ans vont, dans la plupart des entreprises, continuer à se former, tout au long de leur vie. Alors pourquoi tout serait terminé à 20 ans pour nos enfants qui ont appris à lire et à écrire ? Ils ont besoin de poursuivre ces apprentissages et c'est pourquoi nous avons créé très récemment une petite association avec des enseignants retraités qui viennent dans l'établissement donner des

Quelle qualité de vie pour les adultes...

cours de math, d'écriture et de lecture, pour essayer de ne pas perdre tout ce qui a été acquis.

Donc notre foyer est un foyer dans lequel il y a une prise en charge éducative adaptée à chacun, et où nous essayons de les faire participer tous au maximum aux travaux. Pour cela on met en place tous les apprentissages de communication.

Du projet à la réalité, huit ans après l'ouverture de la structure, où en est-on ?

C'est vrai que ce rêve de parents est devenu réalité, même si, bien sûr, nous avons eu à faire face des contraintes humaines, matérielles, d'environnement, de sécurité.

Un des problèmes de la vie en communauté est qu'on ne choisit pas ses compagnons. Lorsqu'on ne choisit pas avec qui on va vivre, ce n'est pas forcément évident. Et c'est quand même une institution malgré tout ce qu'on essaie de dire. Alors comment faire cohabiter cette idée d'institution avec celles de foyer familial, de lieu de vie ? Comment préserver le dynamisme du début ?

Nous avons été confrontés aux difficultés liées au soin et à la qualité de santé des résidents. Nous n'avions pas

...choisir pour l'autre, c'est ce qu'on nous demande en fait !

imaginé au départ que les problèmes de santé ces jeunes qui évoluent auraient parfois autant d'implications

dans leur vie. Il a fallu y travailler, car si on est mal dans son corps il est difficile d'être disponible pour faire des apprentissages.

Une autre évolution : même si la place des parents continue à être importante, nous prenons peu à peu de la distance. Les enfants sont entrés dans l'établissement vers 19-20 ans et certains ont maintenant de 35 à 37 ans. Il commence à avoir une prise de distance, comme avec nos autres enfants. Donc un peu naturellement les choix de vie évoluent. Par exemple, un petit groupe de personnes avec un autisme de haut niveau ne comprenait pas pourquoi ils devaient vivre avec des personnes aussi lourdement handicapées. Donc nous avons créé une extension, une maison pour huit personnes, située beaucoup plus au centre du village d'à côté, pour ces personnes moins dépendantes.

L'entrée en établissement pour adultes ouvre une nouvelle vie pour les parents et la fratrie. Il est possible de retrouver une vie de couple, une vie de famille plus sereine. L'enfant avec autisme a une nouvelle place, il a son « chez lui » et il revient à la maison de ses parents de temps en temps, comme ses frères et sœurs.

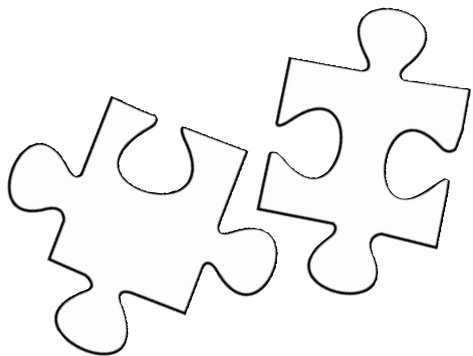
Les projets individuels ont évolué, ils sont revisités tous les douze mois environ. La formation du personnel est importante, le soutien des accompagnants et des directeurs y compris, il faut en permanence se former, faire évoluer les choses, avoir une palette de compétences et d'outils, et pouvoir échanger de tout cela avec l'équipe. Nous avons eu la chance l'année dernière de faire une évaluation de la structure à partir des grilles d'Autisme France ; cela est important pour que tout le monde puisse garantir la qualité du service.

Et puis il reste la dernière étape, la vie après nous. On ne peut pas s'empêcher de penser que nous ne sommes pas éternels et de se demander quel sera, plus tard, le rôle de la famille, des accompagnants, quelle sera la pérennité de la structure, les modalités de financement, des choix à faire. Alors, y aura-t-il des choses qui seront éventuellement sacrifiées ?

Nos espoirs reposent aussi dans la recherche médicale, la recherche dans les modes de prise en charge qui nous paraît fort importante.

Je terminerai sur cette dernière note : choisir pour l'autre, c'est ce qu'on nous demande en fait ! Notamment pour un enfant très handicapé, se pose le problème de faire des choix pour son bien. Mais à ses yeux, quel est le plus grand bien ? Comment tenir compte encore de son évolution personnelle ? Comment anticiper et préparer l'avenir ? Et ma question reste : « *quel avenir ?* »

« *Quelle sera sa vie ?* »



Makaton et autisme

Emmanuelle Prudhon¹⁰

Cette réflexion est issue de la pratique professionnelle d'une orthophoniste exerçant auprès de personnes avec autisme dans un ensemble de services (SESSAD de 3 à 20 ans, section SEHA d'un IME de 6 à 20 ans et FAM pour les plus de 20 ans). Les particularités du développement du langage dans cette population imposent le recours aux outils de communication alternative et/ou augmentative (CAA).

Chez ces personnes, accueillies en SEHA et en FAM, l'absence de langage oral (tant en expression qu'en réception) et la sévérité du retard mental sont la règle. Dans ce contexte, l'outil Makaton a permis de conforter la validité théorique des choix rééducatifs et thérapeutiques élaborés au sein de l'expérience clinique quotidienne.

Qu'est-ce que le Makaton ?

Le Makaton est un programme multimodal de langage élaboré par Margaret Walker dans les années 70 en Grande-Bretagne à destination des personnes souffrant de troubles de la communication et de leur entourage. Il est constitué d'un vocabulaire de base et d'un vocabulaire supplémentaire. Le vocabulaire de base regroupe 450 concepts, organisés en niveaux. Ces concepts ont été choisis pour répondre aux besoins d'une personne, enfant ou adulte, en situation de handicap, tout en intégrant une dimension développementale. Ce vocabulaire de base ne comporte aucune marque grammaticale dans son utilisation la plus simple. Il va être personnalisé pour chaque utilisateur, à partir d'un socle commun. Le vocabulaire supplémentaire complète le vocabulaire de base. Il est organisé par thèmes et vise à répondre à des attentes particulières d'utilisateurs (les animaux, les arts, la santé...). Ce vocabulaire supplémentaire regroupe plus de 7 000 concepts. En France, le Makaton inclut tant des signes issus de la Langue des Signes Française que des pictogrammes originaux. Cette communication signée et pictographique est accompagnée de la parole. Ce principe de communication multimodale est systématiquement recherché, du moins sur le versant réceptif. L'utilisateur se servira du moyen expressif qui lui convient le mieux (une alternance entre les différentes modalités est également possible).

Cet outil ayant pour objectif de développer des compétences en communication, langage et lecture, il est ac-

compagné de méthodes souples d'enseignement. Il est ainsi possible de répondre aux attentes d'utilisateurs ayant des niveaux de compétence très divers : ceux qui ont besoin d'un moyen de communication pour exprimer leurs besoins fondamentaux ou comprendre leur environnement comme ceux cherchant à construire un langage plus élaboré ou à acquérir la lecture. Cet éventail très large de possibilités autorise cohérence et continuité dans l'accompagnement et le développement de la personne tout au long de sa vie.

Comment le Makaton s'adapte-t-il aux besoins spécifiques des personnes avec autisme ?

Vis-à-vis des particularités sensorielles des personnes avec autisme

Des indices plus lisibles et une segmentation du flux sonore

Les personnes avec autisme présenteraient une absence de reconnaissance spécifique de la voix humaine (Gervais et al., 2004), c'est-à-dire qu'elles ne distingueraient pas de façon automatique et spontanée la voix humaine des autres sons de l'environnement. L'utilisation des signes et des pictogrammes offre des indices plus lisibles que les sons de la parole ou le mouvement des lèvres. La visualisation des signes et des pictogrammes rend plus perceptible la segmentation du flux sonore en unités significantes.

Une utilisation particulière en cas de surcharge sensorielle

L'encombrement ou la surcharge sensorielle sont régulièrement observés chez les personnes avec autisme. Dans ces moments, les perceptions auditives, entre autres, peuvent atteindre un seuil de douleur. L'utilisation, alors, des signes et/ou des pictogrammes Makaton sans que ceux-ci soient associés à la parole permet de ne pas majorer la surcharge sensorielle constatée (la perception visuelle

SESSAD : Service d'Education et de Soins A Domicile

SEHA : Section pour Enfants avec Handicaps Associés

IME : Institut Médico-Educatif

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

¹⁰ Orthophoniste, ADAPEI 44, formatrice Makaton, emmanuelle.prudhon@gmail.com

semblant se saturer moins vite que la perception auditive). Cette utilisation particulière du Makaton ne se fera qu'à des moments précis, circonscrits dans le temps. En effet, l'usage du Makaton a pour but essentiel de mettre en œuvre, de soutenir et de développer le langage oral tant sur le versant expressif, que sur le versant réceptif.

Une information redondante et cohérente

La difficulté des personnes avec autisme à intégrer, en même temps, des informations provenant de plusieurs modalités sensorielles différentes paraît, au premier abord, en contradiction avec l'utilisation du Makaton qui se veut un programme multimodal. Cette contradiction n'est qu'apparente car les différentes informations véhiculées sont en réalité redondantes avec une prédominance du canal visuel. Nous observons que la personne avec autisme va utiliser le canal qui lui est le plus accessible. De plus, cette situation de redondance va permettre des changements de canal réceptif sans perte d'information. En conséquence, le professionnel devra être extrêmement vigilant à la cohérence des différentes modalités de communication.

Le ralentissement

La présence de désordres dans le traitement temporel des événements multisensoriels est maintenant clairement argumentée dans l'autisme (Gepner et al., 2005, Tardif & Gepner, 2009). Le ralentissement des informations sensorielles permet aux personnes avec autisme de mieux les traiter (Tardif et al., 2007). L'efficacité de ce ralentissement est d'autant plus nette que la personne présente un handicap plus sévère. L'utilisation des signes du Makaton établit naturellement un ralentissement du débit de parole. Ce ralentissement peut être dû à un manque de maîtrise de la pratique des signes par l'émetteur ; il doit devenir une action maîtrisée afin de faciliter la compréhension. Ainsi, chacun des signes sera

réalisé de manière lente afin de ne pas mettre la personne avec autisme en difficulté. Ces signes peuvent éventuellement être répétés. Avec les pictogrammes, il est fait appel à la modalité visuelle statique, modalité, en général,

La plupart des programmes pour personnes avec autisme s'attache à organiser leur environnement afin de le rendre plus prévisible, plus compréhensible. Le programme Makaton fait de même en ce qui concerne l'environnement verbal.

privilegiée chez les personnes avec autisme. Gestes, pictogrammes et parole seront accompagnés d'une expression faciale accentuée, clarifiée, ralentie.

L'apport spécifique des signes

L'utilisation des signes va permettre en outre un modelage des mains, ce qui n'est pas possible avec le langage verbal. Ce modelage aide la personne à s'imprégner des sensations liées à la réalisation du signe en complément des informations apportées par la perception visuelle de ce signe. Les recherches d'Oberman et Ramachadran

(2008) sur les neurones miroirs ont fait remarquer que l'effet de familiarité de la personne effectuant le geste jouait un rôle renforceur dans le niveau de perception du message. Le programme Makaton, parce qu'il vise une communication fonctionnelle, implique la participation de l'entourage proche de la personne et profite donc de cet effet de familiarité. Les travaux précités interrogent également l'efficacité de l'apprentissage des signes tel que proposé dans le cadre d'une séance d'orthophonie, c'est-à-dire en face à face : un apprentissage devant un miroir ou face à un écran filmant la personne en temps réel serait sans doute plus pertinent.

Comment le Makaton répond-il aux particularités du développement psychologique ?

Le pointage et l'attention conjointe

Il existe dans l'autisme un retard d'apparition du pointage et par là même de l'attention conjointe. L'utilisation du Makaton ne nécessite pas obligatoirement le pointage. Sur le versant expressif, nous pouvons utiliser des cahiers ou des classeurs de communication avec des pictogrammes amovibles (à l'exemple des classeurs PECS, réalisés avec du velcro et possédant une bande-phrase). Sur le versant réceptif, nous pouvons toucher l'objet plutôt que le pointer. Mais le pointage et l'attention conjointe seront travaillés lors de l'utilisation de certaines techniques de production des signes. Certains signes sont directionnels, comme le signe de « donner ». Ceci facilite la compréhension car la direction du geste fait redondance avec la désignation de celui qui donne d'une part et la désignation de celui à qui cela est donné, d'autre part. Comme cela a déjà été mentionné plus haut, le travail du pointage débute par le toucher puis, petit à petit l'éloignement est travaillé pour la construction de la ligne imaginaire partant de l'index et aboutissant à ce qui est désigné.

La hiérarchisation et la clarification des informations

La plupart des programmes pour personnes avec autisme s'attache à organiser leur environnement afin de le rendre plus prévisible, plus compréhensible. Le programme Makaton fait de même en ce qui concerne l'environnement verbal. En regard de cette difficulté à organiser l'information et à dégager les éléments pertinents, le programme Makaton recommande de ne donner qu'une information à la fois et de ménager des pauses entre chacune d'entre elles. Il attache également une grande importance à la hiérarchisation des informations : cela facilite la compréhension. Les différents niveaux d'utilisation des signes et des pictogrammes permettent de s'adapter aux compétences de chaque personne avec autisme et ainsi de toujours se situer dans la zone proximale de développement (Vygotski, 1997).

Comment le Makaton répond-il aux particularités du développement verbal ?

La généralisation

Le vocabulaire Makaton, constitué de concepts et non de mots, permet de travailler la généralisation par les dif-

férents exemples (objets, images, dessins, photos) utilisés et par l'utilisation de chaque concept dans différents contextes et avec différents interlocuteurs. De plus, à un concept du vocabulaire de base correspond des concepts additionnels qui sont proposés lorsque le concept est lui-même bien assimilé. Par exemple, au concept « chaise » qui désigne tout objet pour s'asseoir, peut être associée la notion de « place » dans un établissement.

Les pronoms

Les difficultés pragmatiques, c'est-à-dire l'utilisation et la compréhension du langage dans une situation sociale, sont très étudiées à l'heure actuelle. Le vocabulaire de base introduit dès les premiers niveaux des déictiques (termes qui ne prennent leur sens que dans le cadre de la situation d'énonciation) : ici, là-bas, je, tu. Ces concepts posent problème aux personnes avec autisme. Le travail à réaliser est celui du toucher puis du pointage développé dans le paragraphe précédent. Pour les pronoms « je » et « tu », la désignation allant jusqu'au contact physique en facilite la compréhension. Cela crée un lien univoque, même s'il n'est stable qu'un temps donné, entre un mot et un référent. Les autres pronoms ne sont introduits que beaucoup plus tardivement. Ce travail spécifique est réalisé en trois étapes :

- tous les pronoms sont remplacés par le nom correspondant ;
- les pronoms sont oralisés mais le signe ou le pictogramme est celui du nom ;
- les pronoms sont oralisés, signés et écrits en pictogrammes ; une vérification de la compréhension par une question est opérée.

L'implicite

Toujours dans le champ de la pragmatique, nous pouvons noter l'absence d'utilisation des sous-entendus et du langage figuré dans le programme Makaton. Les sous-entendus et le langage figuré requièrent un niveau méta représentatif de compréhension, niveau non pertinent au regard de notre population (Noens et Van Berckelaer-Onnes, 2004).

Les verbes

En ce qui concerne les verbes, ceux-ci sont présents dès le premier niveau d'enseignement. Le travail par concept plutôt que par mot entraîne une utilisation générique. Ainsi ces verbes d'actions sont utilisés dans différents contextes avec une application à des objets appartenant à différents domaines sémantiques. Dans le développement typique, les enfants utilisent davantage de verbes génériques que de spécifiques (un verbe est dit spécifique lorsqu'il ne peut s'utiliser dans différents domaines sémantiques). L'acquisition de verbes spécifiques requiert un apprentissage des objets et des domaines pour lesquels ils sont utilisés. Il semblerait que les personnes avec autisme utilisent, à tout âge, plus de verbes génériques (Catoire, 2008). Le vocabulaire Makaton correspondrait donc à un mode d'utilisation des verbes d'actions tel que repéré chez les personnes avec autisme. De plus, cette

constitution du vocabulaire par concept organise le lexique mental en réseau et favorise une flexibilité sémantico-cognitive.

Les termes mentalistes

Les termes mentalistes (qui ont trait aux émotions et aux intentions) sont introduits progressivement en respectant schéma développemental. Nous savons que cette classe de mots est sous représentée dans l'autisme (Tager-Flusberg, 2003) et demande un travail particulier.

La compréhension

Nous savons aujourd'hui, même si cela n'est pas spécifique aux personnes avec autisme que, lorsqu'une personne ne connaît pas la langue des signes et en regarde une autre en train de signer, les zones qui s'activent et ce, avec la même intensité, sont celles de la compréhension de la langue orale (Tzourio-Mazoyer, 2009). Ces recherches pourraient expliquer comment l'utilisation du signe favorise la compréhension du langage oral, à condition de confirmer leur pertinence dans le champ des troubles autistiques.

Comment le Makaton participe-t-il au développement de la communication ?

Même si cela n'est toujours pas spécifique aux personnes avec autisme, l'utilisation d'un outil de communication permet un travail sur des compétences de base : le tour de rôle dans l'échange verbal, l'initiative, le maintien ou la clôture de cet échange. Les règles conversationnelles peuvent ainsi être travaillées très précocement. De plus, l'expérience d'échanges positifs encourage tout un chacun à les reconduire et renforce l'estime de soi. Cela nous entraîne naturellement dans une spirale interactive de plus en plus riche et de plus en plus gratifiante.

Comment le Makaton s'articule-t-il avec d'autres outils ?

Le programme Makaton est assorti de méthodes d'enseignements souples, il peut donc facilement être associé à d'autres outils validés scientifiquement : le programme TEACCH, le PECS ou le programme Hanen.

Nous avons maintenant quelques bases théoriques pour étayer des choix thérapeutiques. Ces bases théoriques seront réinterrogées régulièrement par les avancées des recherches scientifiques. Ces choix thérapeutiques ne se restreignent pas à l'élection d'un outil unique mais bien au dosage, toujours délicat, d'un panel d'outils.

Remerciements : Je tenais à remercier tout particulièrement Liliane Bouvron, formatrice Makaton pour ses conseils avisés et René Tuffreau, médecin psychiatre des établissements cités pour sa relecture critique détaillée.

Les données bibliographiques

Une recherche bibliographique a mis en évidence la rareté des publications. Les écrits recensés portent davantage sur des expériences singulières que sur une mise en perspective théorique. Par contre, de nombreuses recherches ont étudié l'utilisation de la Langue des Signes avec des personnes porteuses d'autisme. L'apport de ces recherches est riche d'enseignement mais ne peut suffire en ce qui concerne le Makaton.

Références : autisme et makaton

Cuny, F., Dumont, A. & Mouren, M-C. (2004) Les techniques d'aide aux jeunes enfants sans langage. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Vol 52, Issue 7, 490-496.

Franc, S. & Gérard, C-L. (2004). Le programme Makaton, son utilisation auprès de sujets autistes. *Autisme et communication. Rencontres en rééducation*. Paris : Masson, 84-92.

Lal, R. (2010). Effect of alternative and augmentative communication on language and social behavior of children with autism. *Educational Research and reviews*, Vol. 5(3), 119-125.

Montoya, D. & Bodart, S. (2009). Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. *Développements*, décembre, 15-26.

Sarfaty, N. (2001). Le programme Makaton pour des enfants autistes, expérience d'une institution, expérience institutionnelle. *Rééducation orthophonique*, 207, 71-81.

Références

Catoire, M. (2008). Quand l'émotion rejoint l'action : une problématique lexicale dans l'autisme. Université de Nantes (mémoire d'orthophonie), Nantes.

Gepner, B., Lainé, F., & Tardif, C. (2005). E-Motion mis-sight and other temporal processing disorders in autism. *Current Psychology of Cognition/ Cahiers de Psychologie Cognitive*, 23, 104-121.

Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y., & Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism, *Nature Neuroscience*, Vol. 7, N°8, 801-802

Noens, I. & Van Berckelaer-Onnes I. A. (2004). Making sense in a fragmentary world : communication in people with autism and learning disability, *Autism*, 8, 197-218.

Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M. & Gepner, B. (2007). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1469-1484.

Oberman, L. M., Ramachadran, V.S. et Pineda, J.A. (2008). Modulation of mu suppression in children with autism spectrum disorders in response to familiar or unfamiliar stimuli : The mirror neuron hypothesis. *Neuropsychologia*, 46, 1558-1565.

Tager-Flusberg, H. (2003). Language impairment in children with complex neurodevelopmental disorders: The case of autism. In Levy, Y. et Shaeffer, J. (Eds.) *Language competence across populations: Toward a definition of specific language impairment*. Mahwah, NJ: Laurence Erlbaum Associates, 297-321.

Tardif, C., & Gepner, B. (2009). Particularités de traitement des informations sensorielles dynamiques chez les personnes présentant des désordres du spectre autistique. *Bulletin Scientifique de l'Arapi* (Association Recherche Autisme et Préventions des Inadaptations), 23, 38-45.

Tzourio-Mazoyer, N. (2009). In Les origines du langage [documentaire]. Bernard Favre. Diffusé sur France 5, le lundi 4 mai 2009, 21 h 30, 52 minutes.

Vygotski, L. S. (1997). *Pensée et langage*. La Dispute.

Intérêt de la prise en charge orthoptique dans l'approche multidisciplinaire de l'enfant déficient

Marie-Laure Laborie ¹¹

Qu'est ce que l'orthoptie ?

Définition

Rééducateur de la vision, l'orthoptiste prend en charge les troubles sensoriels, moteurs et fonctionnels de la vision. Il a pour fonction de définir comment l'enfant voit, ce qu'il voit et ce qu'il met en jeu au niveau de ses muscles oculo-moteurs et de sa perception visuelle dans sa vie courante. Sur prescription médicale, l'orthoptiste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthoptique, les objectifs et le plan de soin.

Le bilan orthoptique

Le bilan est la première étape de la prise en charge. Il est primordial et c'est le premier contact avec l'enfant et sa famille. C'est sur les bases des renseignements qu'il donnera que les modalités de la rééducation seront déterminées. Le bilan comprend le bilan des données objectives. Des tests classiques toujours étalonnés sont utilisés mais ils ne donnent pas seuls tous les renseignements utiles :

- Echelles d'acuité visuelle de loin (Mode, Monoyer, Cadet, Thibaudet...),
- Echelles d'acuité visuelle de près (Lissac Echelle d'Acuité Basse Vision pour enfants),
- Echelles de Vision de contrastes (Test de Serret, ETDRS contraste).

La prise d'acuité visuelle est une étape importante, on prend en compte la posture, la distance. L'étude des mouvements oculaires permet d'apprécier l'habileté à mouvoir ses yeux et à ne pas perdre contact avec le centre d'intérêt. Elle se fera par observation et appréciation du centrage des reflets du point lumineux dans les pupilles et par l'utilisation de mires orthoptiques calibrées.

On utilise aussi des tests de vision binoculaire : verres striés de Bagolini, Plaquette de Mawas, barres de prismes, synoptophore, test du relief (TNO, Randot, WIRT...)

L'incidence de la direction du regard est aussi primordiale.

L'étude de la vision des couleurs peut être faite. Elle dépend de trois axes : bleu/jaune, vert, rouge. Babydalton, Ishihara et 15 Hue sont les principaux tests utilisés.

Le bilan des données subjectives est la deuxième étape : la vision est au service du regard. L'efficacité visuelle est ainsi étudiée : comment la personne met en jeu les mécanismes visuels nécessaires à la réalisation de la tâche, les résultats obtenus par rapport à l'intention initiale, la précision, l'endurance, la fatigabilité (larmoiement, yeux qui piquent). Nous étudions la capacité de la personne à intégrer une information visuelle, c'est à dire à interpréter des stimulations qui lui parviennent. Les différentes composantes de la perception visuelle sont prises en compte. Quatre axes sont observés : la discrimination figure/fond, la coordination œil/main, l'organisation spatiale : position spatiale et relation spatiale, la mémoire visuelle.

La rééducation orthoptique

Après un bilan qui détermine les capacités visuelles, l'orthoptiste a pour objectif de réveiller, solliciter et entretenir la fonction visuelle. La stimulation est monoculaire, bi-oculaire ou binoculaire et stéréoculaire. On organise ou réorganise les mouvements oculaires. Un travail musculaire et sensoriel est effectué avec utilisation de point de fixation, de mires calibrées et de tests calibrés pour solliciter la maîtrise des différents mouvements oculaires. On prend en compte le rôle respectif de la rétine centrale et de la rétine périphérique (utilisation de verres filtrants par exemple et utilisation de l'exploration et du balayage sur fonds distracteurs de Bullinger : rééducation orthoptique), dans la discrimination, la perception des formes, tailles, couleurs, mouvement et orientation. On permet à la vision d'assumer son rôle d'excitant dans le développement de la motricité. La préhension mène au toucher puis à la relation vision/toucher.

Utilité de l'orthoptie dans la prise en charge du handicap

Prise en charge précoce

En partenariat avec la famille et dans un souci de collaboration avec les autres thérapeutes, l'orthoptiste peut assurer très tôt une prise en charge de l'enfant. Pour le nouveau né et le très jeune enfant la vision est un des cinq sens qui permet d'établir le contact et de découvrir le

¹¹ orthoptiste libérale et salariée à l'IME Pierre Sarraut à Montauban

monde extérieur. La vision est basée sur des phénomènes de sensations visuelles, lumineuses, colorées et de sensation de formes qui sont à l'origine des phénomènes plus complexes nécessitant l'intervention du système nerveux central et la motricité : c'est la perception.

L'objectif de l'orthoptiste est de stimuler précocement ce sens. Le travail passe toujours par la création de sensations, puis par la stimulation motrice et se complète par un travail perceptif. La phase perceptive active permet de passer d'une phase de vision à une phase de regard avec l'existence d'une exploration oculaire. On peut y ajouter la composante d'efficacité. La stimulation du rapport entre gestualité et vision est importante car la vision joue le rôle de stimulus dans le développement de la motricité et aide au passage de gestes maladroits et impulsifs à celui de la manipulation fine et intentionnelle. Les stimuli visuels et de contact peuvent continuer pour provoquer l'orientation, la palpation et la préhension. Il faut créer le plaisir de voir et une raison de regarder.

Prise en charge du handicap

La vision est une fonction primordiale. Elle est un pont entre l'être humain et son milieu. Il y a une perception visuelle dans toute activité.

Beaucoup d'enfants présentant des troubles TED surajoutent des problèmes de vision binoculaire fragilisant encore leur capacité à regarder.

C'est grâce à elle que l'enfant en plein développement apprend à reconnaître ce qui l'entoure : objets, personnes. À l'école la perception visuelle va participer

à l'apprentissage de la lecture, de l'écriture. Toutes ces tâches visuelles sont perçues avec plus ou moins d'efficacité et selon la maturité des capacités de l'enfant. Un enfant qui présente des troubles visuels est véritablement handicapé. Il éprouve des difficultés à reconnaître, à mettre en place des relations spatiales et l'apprentissage scolaire s'en trouve plus complexe. Il peut en résulter des troubles du comportement.

L'orthoptiste permet, après un bilan ophtalmologique, de connaître mieux la nature des déficiences et de mettre au point un entraînement adapté. L'enfant présentant un handicap ne doit pas surajouter des difficultés visuelles et/ou perceptives. La rééducation orthoptique ne pouvant faire appel qu'à des stimulations visuelles, va permettre de développer des capacités qui pourront accélérer les possibilités de progrès des autres prises en charge. L'orthoptiste est un rééducateur qui a la compétence de savoir et de différencier les différents processus de la vision et de pouvoir les stimuler.

Dans l'autisme et les troubles TED il est important tout d'abord par l'observation de l'orthoptiste d'analyser le comportement visuel puis de permettre ainsi d'adapter les prises en charge des autres rééducateurs en favorisant les compétences spontanées de l'enfant qui a bénéficié d'un bilan.

Beaucoup d'enfants présentant des troubles TED surajoutent des problèmes de vision binoculaire fragilisant

encore leur capacité à regarder. On passera de la sensation lumineuse à la perception puis à la coordination œil-main et utilisation du pointage. Le travail démarre sur la manipulation d'objet en contrôle visuel anticipé. On fera ensuite un travail sur l'appariement des couleurs, toujours en intégrant un travail musculaire contrôlé au niveau des yeux. Les différentes stratégies visuelles seront ensuite confrontées à différentes tâches perceptives (formes isolées, discrimination de formes, stratégies d'exploration) toujours en adéquation avec le niveau de l'enfant.

Conclusion

Voir c'est connaître le monde qui nous entoure. Pouvoir connaître comment s'établissent la vision de l'enfant et les principales étapes de son développement, pouvoir mesurer cette vision et analyser sa perception est un sujet important qui préoccupe grandement l'orthoptiste. Le problème de l'appréciation de la vision quand il n'y a pas de verbalisation est difficile mais peut être envisagé. L'examen précoce de dépistage permet d'éviter des retards de développement de la vision et de la fonction visuelle et de comprendre la vision de l'enfant. L'examen orthoptique viendra toujours après un bilan ophtalmologique. Les ophtalmologistes s'intéressent surtout aux aspects du développement de la vision qui dépendent de l'appareil visuel. L'orthoptiste s'intéresse aux mouvements oculaires et à la mise en place du « savoir voir », c'est à dire la capacité d'une exploration. La prise en charge rééducative et de réadaptation est d'une importance capitale pour donner à l'enfant déficient toutes les chances de grandir au mieux dans un monde qu'il voit et regarde.

Bibliographie

- Barbeau, M. (1992). *Neuropsychologie à la pratique de la rééducation chez l'enfant*. PUF.
- Barbeau, M. (1995). *Déficits visuo-spatiaux et dyspraxies de l'enfant*. Masson.
- Barbeau, M. (1996). *Déficiences motrices et handicap*. APF.
- Battro, A. (2000). *Un demi cerveau suffit*. Odile Jacob.
- Berger-Martinot, A. & Blanc S. (2005). Orthoptie et dyspraxie visuo-spatiale. *Journal Français d'orthoptie*.
- Bernard, E. (2009). Place de l'orthoptie face à une dyspraxie visuospatiale. *Revue francophone d'orthoptie*. Vol. 2, N° 1.
- Berthoz, A. (1997). *Le sens du mouvement*. Odile Jacob.
- Bonnac, J.P. (1992). *Le bilan optique*, Lissac.
- Bonnet, C. (1994). *La perception visuelle*. Belin.
- Boutruche, C. de Basquiat, L. & Clenet, M.F. (2008). Dossier : Vision et troubles spécifiques d'apprentissage. *Revue francophone d'orthoptie*. Vol. 1, N° 3.
- Cambier, J., Masson, M., Dehen, H. & Masson, C. (2008). *Neurologie*. Masson.
- Clenet, M.F. (1991). Basse vision et Orthoptique, *SNAO*, numéro spécial de l'Œil en coin Colloque INSERM. La fonction du regard.
- Clenet, M.F. (2005). Dyspraxie et Orthoptie : Rééducation du « où » visuel. *Ortho Magazine*.

- Clenet, M.F. (2008). Cas clinique : Champ visuel réduit et orthoptie. *Revue francophone d'Orthoptie. Revue francophone d'orthoptie*. Vol. 1, N° 4.
- Clenet, M.F. (2010). La vision, les troubles visuels, la dyspraxie chez l'enfant ancien prématuré. Réseau sécurité naissance-naître ensemble.
- Clenet, M.F., Sabiani, A., Orssaud, C., Berbey, N., & Dufier, J.L. (2008). Dossier : Vision et lecture. *Revue francophone d'orthoptie*. Vol.1, N° 1.
- Clenet, M.F., Vignal-Clermont, C., Laurent, L. & Sabiani, A. (2010). Dossier : Troubles optomoteurs. *Revue francophone d'orthoptie*. Vol. 3, N° 3.
- Dalens, H., Sole, M. & Neyrial, M. *Les dyspraxies visuo-spatiales de l'enfant cérébrolésé*. www.snof.org
- Dehaene, S. (2007). *Les neurones de la lecture*. Odile Jacob.
- Delorme, A. (1982). *Psychologie de la perception*. Editions Vivantes.
- Dubergé, V. (2008). L'altération de la vision chez la personne âgée en perte d'autonomie. *Revue francophone d'orthoptie*. Vol. 1, N°3.
- Ducarne de Ribaucourt, B. (1993). *Neuropsychologie visuelle*. De Boeck Université.
- Ducet, C. & Cousin, R. (1985). *Eléments d'Anatomie et de Physiologie du S.N.C.* Flammarion.
- Francis, M. (2002-2003) Particularités visuelles des enfants Infirmes Moteurs Cérébraux. Mémoire d'ophtalmo-pédiatrie.
- Frisby, J.P. (1979). *De l'oeil à la vision*. Nathan.
- Gazzaniga, M.S. (1976). *Le cerveau dédoublé*. Pierre Mardaga éditeur, coll. Psychologie et sciences humaines.
- Gregory, R.L. (2000). *L'oeil et le Cerveau*, la psychologie de la vision. De Boeck Université.
- Gil, R. (2006). *Neuropsychologie*. Elsevier Masson.
- Godeaux, E. (1994). *Les Neurones, les synapses et les fibres musculaires*. Masson.
- Godeaux, E. (1990). *Les Mécanismes de la Vision*. Belin pour la science.
- Goddde-Jolly, D. & Dufier, J.L. (1992). *Ophtalmologie pédiatrique*. Masson.
- Hecaen, H. (1972). *Neuropsychologie de la Perception Visuelle*. Masson.
- Imbert, M. & Buser, P. (1987). *Vision*. Hermann.
- Jacquier, M.T., Pouhet, A., Bouly de Lesdain, A. & Clenet, M.F. (2010). Dossier : Troubles du regard et mouvement. *Revue francophone d'orthoptie*. Vol.3, N° 2.
- Javal, L.E. (1978). *Physiologie de la lecture et de l'écriture*. Editions Retz.
- Kapoula, Z., Bucci, M.P., Wiener-Vacher, S. & Brémond-Gignac D. (2006). Syndrome vestibulaire, stabilité posturale et rôle de la vergence oculomotrice : étude des enfants, adultes et sujets âgés. *Journal Français d'Orthoptique*, N° 38.
- Kapoula, Z. & Vitu-Thibault, F. (2000). La lecture et la mobilité du regard. *La tribune internationale des langues vivantes*, Nov. 28, p. 10-17.
- Laborie, M.-L. (1994). Orthoptie et lecture. Colloque vision et lecture .ASNAV.
- Laborie, M.-L., Pini, D. & Verin, P.H. (1988). Rééducation de la fonction visuelle dans l'amblyopie organique. *Journal français d'orthoptique*, N° 20.
- Laborie, M.-L. (1993). Equilibre et déséquilibre oculo-moteur. *Kinesithérapie scientifique*.
- Laborie, M.-L., Bujosa, N. & Verin, P.H. (1991). Réutilisation de la fonction visuelle chez la personne âgée mal voyante en cabinet libéral. *Journal français d'orthoptique*, N° 23.
- Laborie, M.-L., Bonnac, P. & Verin, P.H. (1991). Bilan d'un mal voyant. *Journal français d'orthoptique*, N° 23.
- Laporte-Many, M. (2004). Champs d'Application Pratique de l'orthoptie dans le domaine de l'éducation thérapeutique des Enfants IMC. *Motricité Cérébrale*, 25(2) : 74-85
- Larmande, P. Rossazac, M. & Larmande, A. (1986). Les manifestations ophtalmologiques au cours des syndromes centraux. *Encyclopédie Médicale Chirurgicale (Paris-France). Ophtalmologie*, 215840 A10, 11, 20 p.
- Larmande, A. & P. (1989). *Neuro-ophtalmologie*. Masson.
- Larmande, A & P. (1985). *Les mouvements oculaires anormaux et les nystagmus spontanés*. CERES
- Lasser, C. 1990). Syndromes psycho visuels. *Encyclopédie Médicale Chirurgicale (Paris-France). Ophtalmologie*, 21545 A20, 10, 7 p.
- Lévy-Schoen, A. et O'Regan, J.K. (1989). Le regard et la lecture. *La recherche*, juin, 211.
- Mazeau, M.. (1995). *Déficits visuo-spatiaux et dyspraxies de l'enfant du trouble à la rééducation*. Masson.
- Mele, D. & Vignal, C. (2002). *Neuro-ophtalmologie*. EMC.
- Montezet, N. (2000). Les troubles neurovisuels chez l'enfant ancien grand prématuré IMC. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, N° 3(4) 281-286.
- Ninio, J. (1989). *L'empreinte des Sens*. Odile Jacob.
- Orssaud, C. & Dufier, J.L. (1991). Cécités corticales. *Encyclopédie Médicale Chirurgicale (Paris-France). Ophtalmologie*, 21545 A10, 7 p.
- Pirenne, M.H. & Crouzy, R. (1972). *L'œil et la vision*, Paris : Gauthiers-Villars.
- Quercia, P., Robichon, F., Alves da Silva, O. (2001). *Dyslexie de développement et proprioception : approche clinique et thérapeutique*. Beaune : Graine de lecteur.
- Risse, J.F (1999). *Exploration de la fonction visuelle. Application au domaine sensoriel de l'œil normal et en pathologie (rapport SFO)*. Masson.
- Routon, M., Fouanon, C. & Laverton, B. (1997). Apraxie visuo spatiale et prise en charge orthoptique : présentation de deux observations. *Journal français d'orthoptique*, N° 29.
- Safran, A.B. & Assimoucououlos, A. (1995). *Le déficit visuel. De la neurophysiologie à la pratique de la réadaptation*. Paris : Masson.
- Safran, A.B., Vighetto, A., Landis, T., Cabanis, E. (2004). *Neuro-ophtalmologie*. Société Française d'Ophtalmologie Masson.
- Société Française de Pédiatrie. (2009). *Dépistage des troubles visuels chez l'enfant. Guide pratique*. Direction Générale de la Santé. www.sante-sports.gouv.fr/.../PDF_interactif_TR_VISUELS.pdf
- Société Française de Pédiatrie. (2009). *Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans*. Direction Générale de la santé. www.sante-sports.gouv.fr/.../PDF_interactif_TR_APPRENT.pdf
- Vital-Durand, F. & Barbeau, M. (1995). *Mon enfant voit mal*. De Boeck Université.

Exploration de deux processus associés à l'autisme : la synaptogénèse et la signalisation de la mélatonine

Pauline Chaste

L'hétérogénéité clinique de l'autisme a longtemps constitué un frein à la compréhension des mécanismes physiopathologiques sous-tendant l'apparition du trouble. Différentes stratégies ont été développées pour montrer l'existence de facteurs génétiques dans l'autisme, puis pour tenter de les identifier. Dans un premier temps la stratégie a consisté à constituer des cohortes de patients importantes permettant des études de liaison et d'association. Devant l'absence de résultat nettement répliqué, des consortiums rassemblant plusieurs cohortes ont été créés, afin d'augmenter la puissance des études, mais sans résultat très clair (pour revue Freitag et al., 2010). Par ailleurs, l'existence de nombreux syndromes génétiques associés à un autisme a progressivement fait envisager l'existence d'une hétérogénéité génétique

en miroir de l'hétérogénéité clinique. Et c'est le retour à une approche individuelle, déjà utilisée dans le retard mental, par la recherche de mutations rares ou de remaniements chromosomiques, qui a permis de formuler de nouvelles hypothèses concernant les mécanismes génétiques en cause dans l'autisme, notamment l'atteinte de la formation et la maturation des synapses.

guments forts en faveur du rôle des gènes synaptiques, rapportant des mutations de SHANK3, codant une protéine d'échafaudage de la densité post-synaptique, partenaire des NLGN (Durand et al., 2007; Gauthier et al., 2009; Moessner et al., 2007) SHANK2 (Berkel, 2010) et IL1RAPL1 (Piton et al., 2010). Puis l'utilisation de puces à ADN, qui permet de repérer des microremaniements à l'origine d'une variation du nombre de copies des gènes inclus dans la région remaniée, a permis de confirmer le rôle des gènes synaptiques (Szatmari et al., 2007). (Marshall et al., 2008), (Bucan et al., 2009; Glessner et al., 2009) (Berkel et al., 2010; Pinto et al., 2010)

L'étude du phénotype des patients porteurs des mutations de l'étude de Durand et al, montre que les mutations de SHANK3 et de la région 22q13 peuvent être associées à un trouble autistique typique. Dans une première famille, le proposant porte une délétion de novo de SHANK3, supprimant 142 kb de la région terminale 22q13. Dans une deuxième famille deux frères atteints sont hétérozygotes pour une insertion d'une guanine dans l'exon 21, modifiant in vitro l'expression dans les dendrites, avec une transmission évoquant un mosaïcisme germlinal. Dans une troisième famille, un des enfants porte une duplication de la région 22q13 alors que sa soeur porte une délétion de cette région, anomalies héritées d'une translocation paternelle équilibrée t(14;22)(p11.2;q13.33). Les quatre enfants présentant une mutation de SHANK3 associée à une perte de fonction présentent un retard de langage sévère et un retard mental modéré à sévère ; et tous remplissent les critères de l'ADI pour le diagnostic d'autisme, contrairement aux patients portant une délétion 22q13 de la série de Philippe et al. (2008). Dans notre étude, tous présentent des comportements stéréotypés marqués, et le retrait social est variable mais majeur chez trois des quatre enfants. Les particularités de langage typiques de l'autisme n'ont pu être mises en évidence compte tenu de l'absence de langage. Ces résultats sont cohérents avec trois autres études ayant montré l'existence de mutations de novo de SHANK3 chez des su-

Thèse sous la direction
du Professeur Thomas Bourgeron

Soutenue le 27 septembre 2010

Ecole doctorale B3MI,
Université Paris 7

Jury :

Présidente du jury :
Professeur M.C. Mouren

Rapporteurs
Professeur C. Barthélémy
Docteur P. Gressens

Professeur Marion Leboyer
Professeur Thomas Bourgeron

La synaptogénèse

Les premières mutations à pénétrance forte identifiées dans des gènes synaptiques ont été celles des gènes NLGN3 et NLGN4X, codant des neuroligines (NLGN), (Jamain et al., 2003), protéines d'adhérence cellulaire post-synaptiques, jouant un rôle majeur dans la synaptogénèse. Plusieurs études ont ensuite apporté des ar-

jets avec autisme (Gauthier et al., 2009; Moessner et al., 2007) (Marshall et al., 2008). En outre, dans une revue de 13 patients présentant une délétion 22q13, Dhar et al. (2010) présentent deux cas d'autisme parmi les cinq sujets de leur groupe à avoir été évalués de façon formelle. Ainsi, il existe des mutations touchant le gène SHANK3 dans l'autisme typique. De façon intéressante notre étude montre qu'un gain de fonction de SHANK3 n'induit pas le même phénotype que la délétion sur le plan du retard mental, alors que les symptômes autistiques sont partagés. L'enfant portant la duplication 22q13 présente en effet un syndrome d'Asperger caractéristique.

Le gène MAGI2, situé dans la région chromosomique 7q21, associée à l'autisme dans des études de liaison et une étude cytogénétique (Yan et al., 2000), et codant un partenaire de liaison des neurologines et de SHANK3 (Iida, Hirabayashi, Sato, & Hata, 2004), était un excellent candidat pour la recherche mutations. Le séquençage des parties codantes et de la région régulatrice 5' de MAGI2 chez 95 individus n'a pas permis d'identifier de mutation non synonyme. En revanche nous avons observé des variations transmises de la région régulatrice du gène, situées au niveau de sites potentiels de liaison à des facteurs de transcription, et donc susceptibles de modifier la régulation de l'expression du gène. Une anomalie du dosage génique a été récemment proposée comme un mécanisme clé de la susceptibilité à l'autisme, en particulier lorsque touchant les gènes codant des protéines de la densité post-synaptique comme SHANK3, particulièrement sensible au respect de certaines proportions (Durand et al., 2007) (Toro et al., 2010). Or la protéine MAGI2, est probablement sensible au dosage génique. Un exemple en est donné par des délétions de la région 7q21 emportant une partie du gène MAGI2 rapportées dans des cas de spasmes infantiles associés au syndrome de Williams Beuren (Marshall et al., 2008). Les mutations de la région 5' pourraient être à l'origine d'une modification plus subtile du dosage génique et ainsi représenter un facteur de susceptibilité à l'autisme. Néanmoins, les résultats suggèrent que MAGI2 ne joue probablement pas un rôle majeur dans la susceptibilité à l'autisme.

La signalisation de la mélatonine

Une seconde voie a été mise en cause dans l'autisme : la signalisation de la mélatonine. La diminution de la sécrétion de mélatonine, montrée dans plusieurs études avec des résultats concordants, les troubles du sommeil observés chez les enfants autistes, avec notamment une insomnie d'endormissement, et l'efficacité de la mélatonine dans ces troubles du sommeil, sont autant d'arguments pour une atteinte de la signalisation de la mélatonine dans l'autisme. Une étude du laboratoire (Melke et

Glossaire

Actimétrie : Examen du rythme veille/sommeil réalisé à l'aide d'un boîtier porté au poignet pendant plusieurs jours permettant l'enregistrement des mouvements.

Densité post-synaptique : région spécialisée de la membrane post-synaptique des synapses excitatrices.

Dendrite : arborescence du neurone sous forme de filament court et ramifié servant à recevoir et conduire l'influx nerveux provenant d'autres neurones.

Etude d'association : elles sont de deux types : études cas témoins (comparaison de la fréquence attendue à la fréquence observée des allèles d'un gène candidat, chez des sujets atteints et des témoins) ou études familiales (analyse de la déviation de la transmission des parents à l'enfant atteint des allèles d'un gène candidat par rapport au hasard).

Etude de liaison : analyse de la ségrégation du phénotype et de marqueurs répartis sur le génome dans des familles avec plusieurs sujets atteints.

Hétérodimérisation : association de deux protéines différentes pour former une protéine ayant des fonctions propres.

Pénétrance : proportion d'individus portant la mutation présentant des symptômes.

LTP (potentialisation à long terme) : renforcement synaptique de longue durée, déclenché par des stimulations synaptiques de nature particulière.

Mosaïcisme germlinal : le mosaïcisme germlinal est défini par la présence d'une double population de cellules germinales, certaines étant porteuses d'une mutation, d'autres non.

al., 2008) a montré un défaut d'activité d'ASMT, enzyme de synthèse de la mélatonine, et des mutations modifiant son activité, pointant le défaut de synthèse, comme mécanisme principal d'atteinte de cette voie.

Afin d'explorer plus avant les mécanismes d'atteinte de la voie mélatoninergique dans l'autisme, nous avons étudié la variabilité génétique des gènes des récepteurs à la mélatonine MTNR1A et MTNR1B (qui codent les récepteurs MT1 et MT2) et de GPR50, codant le récepteur orphelin GPR50 qui inhibe la fonction de MT1 par hétérodimérisation (Levoye et al., 2006). Nous avons pour cela étudié par séquençage direct les régions codantes de ces gènes chez 295 patients présentant un autisme, ainsi que chez 362 sujets témoins. Plusieurs mutations non-synonymes, toutes héritées, ont été identifiées dans MTNR1A et MTNR1B et les propriétés fonctionnelles des mutants MT1 et MT2 ont été déterminées in vitro. Nous n'avons pas observé d'enrichissement significatif

des mutations présentant des effets délétères in vitro chez les sujets avec autisme comparés aux témoins ($p = 0,11$). Néanmoins certaines mutations sont apparues particulièrement intéressantes du fait du phénotype in vitro du mutant et du phénotype clinique du patient porteur de la mutation. Notamment une mutation MTNR1A I49N a été identifiée chez un sujet présentant un retard d'endormissement confirmé par actimétrie ; le mutant, MT1-I49N, montre un phénotype très marqué, puisqu'il est complètement dépourvu de capacité de liaison à la mélatonine et de signalisation, et n'est pas exprimé à la surface cellulaire. Par ailleurs, nous avons observé de façon intéressante que, pour certains mutants, les deux voies de transduction des récepteurs testées in vitro ne sont pas modifiées de la même façon, la mutation étant associée à un biais de signalisation du récepteur, notamment, pour le mutant MT2-V124I. Or le père du proposant porteur de la mutation délétère MTNR1B-V124I, qui a transmis la mutation, a été traité pour un trouble affectif saisonnier par l'uminothérapie. De façon intéressante, MTNR1B-V124I a récemment été identifiée chez 1/109 patients atteints de TSA et 0/188 contrôles Suédois (Jonsson et al., 2010). Nos résultats indiquent donc que si des mutations

non-synonymes dans les récepteurs à la mélatonine ne représentent probablement pas un facteur de risque majeur pour l'autisme, la présence d'une mutation délétère pourrait avoir des conséquences phénotypiques pour quelques patients.

Afin de mieux comprendre le rôle de la

...alors que les deux processus explorés, que sont la synaptogénèse et la signalisation de la mélatonine, peuvent sembler tout à fait distincts ; ils pourraient jouer un rôle dans un processus commun : le maintien de l'homéostasie synaptique...

voie mélatoninergique dans l'autisme il semblait important également d'étudier la spécificité de l'atteinte, par l'étude de sujets avec une autre maladie psychiatrique. Ainsi, avons-nous choisi d'étudier des sujets présentant un trouble attentionnel avec hyperactivité (TDAH). Le TDAH semblait un bon phénotype candidat car des anomalies circadiennes ont été largement décrites dans le TDAH. En effet, les troubles du sommeil sont fréquents chez les patients avec TDAH, (Biederman & Faraone, 2005 ; Owens, 2008 ; Philipsen, Hornyak & Riemann, 2006), avec le plus souvent une insomnie d'endormissement (Van der Heijden, Smits, Van Someren & Gunning, 2005). Plusieurs études ont montré un retard d'apparition de la sécrétion vespérale de mélatonine chez les patients atteints d'un TDAH associé à une insomnie d'endormissement chronique ; et une étude a montré des taux de mélatonine plasmatique faibles chez ces sujets (Baird et al., 2009 ; Van der Heijden et al., 2005). En outre, l'efficacité de la mélatonine pour le traitement des troubles du sommeil chez les patients avec un TDAH a été démontrée (Hoebert, van der Heijden, van Geijlswijk, & Smits, 2009 ; Van der Heijden, Smits, Van Someren,

Ridderinkhof & Gunning, 2007 ; Weiss, Wasdell, Bomben, Rea & Freeman, 2006). Nous avons séquencé les gènes de la voie de synthèse (AANAT, ASMT) et de signalisation (MTNR1A, MTNR1B et GPR50) de la mélatonine chez 101 patients et 220 témoins et étudié l'impact fonctionnel de la majorité des mutations trouvées. Nous avons observé des mutations non synonymes avec un effet fonctionnel in vitro, dans tous les gènes étudiés, avec un taux similaire dans le groupe de sujets avec TDAH et le groupe témoin. De façon intéressante, les proposant porteurs des mutations d'ASMT partagent plusieurs caractéristiques cliniques, dont l'association du TDAH avec des traits autistiques, des troubles du sommeil et des anomalies électroencéphalographiques, ainsi qu'un antécédent d'anorexie mentale chez une soeur. Par ailleurs, une mutation stop (Y170X) de MTNR1A, absente chez les témoins, a été observée chez une patiente présentant une phobie sociale et un trouble obsessionnel compulsif comorbides avec le TDAH, et dont un fils a un syndrome d'Asperger mais ne porte pas la mutation stop MTNR1A. Le rôle d'entraînement circadien de la mélatonine maternelle sur le fœtus ayant été suggéré (Torres-Farfan et al., 2006), on peut faire l'hypothèse qu'une anomalie de la signalisation de la mélatonine maternelle ait un effet sur le rythme circadien du fœtus. Néanmoins plusieurs limitations sont présentes dans notre étude, notamment la taille de l'échantillon et l'absence de caractérisation systématique des troubles du sommeil et des niveaux de mélatonine sanguins et urinaires. Des travaux supplémentaires sont donc nécessaires pour confirmer le lien entre une atteinte génétique de la voie la mélatoninergique et un risque accru de symptômes du TDAH chez les sujets.

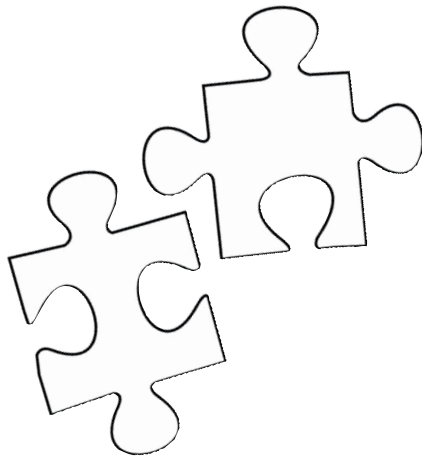
Discussion

Enfin, alors que les deux processus explorés, que sont la synaptogénèse et la signalisation de la mélatonine, peuvent sembler tout à fait distincts ; ils pourraient jouer un rôle dans un processus commun : le maintien de l'homéostasie synaptique, c'est-à-dire le maintien de l'excitabilité postsynaptique dans une fourchette étroite par le contrôle de la force synaptique. Ce processus joue un rôle fondamental dans le cerveau en développement composé de neurones qui doivent continuer à assurer les fonctions de routine alors que la neurogénèse et la maturation synaptique sont en cours. Concernant les synapses excitatrices, le complexe neuroligine-neurexine (Yu & Goda, 2009) ainsi que les protéines d'échafaudage telles que SHANK3 jouent un rôle majeur dans l'homéostasie synaptique. La mélatonine pourrait également jouer un rôle dans l'homéostasie synaptique, par un effet sur la plasticité synaptique. En effet, il a été montré que la mélatonine a un rôle de modulation du système GABAergique (Marquez de Prado et al., 2000 ; Wan et al., 1999), de régulation de l'expression de molécules d'adhérence cellulaire (Baydas et al., 2002), de régulation de la formation des dendrites (Bellon, Ortiz-Lopez, Ramirez-Rodriguez, Anton-Tay & Benitez-King, 2007) (Chen et al., 2009), de modification de la LTP (Collins & Davies, 1997 ; El-

Sherif, Hogan, Tesoriero, & Wieraszko, 2002) (Ozcan, Yilmaz & Carpenter, 2006 ; Wang, Suthana, Chaudhury, Weaver & Colwell, 2005), et un rôle de modulation de la voie ERK. En outre, la mélatonine pourrait intervenir dans le maintien de l'homéostasie neuronale par l'intermédiaire de son rôle sur le sommeil. En effet une hypothèse est que le sommeil est nécessaire pour normaliser les synapses à un niveau de référence durable, et assure l'homéostasie cellulaire (Cirelli & Tononi, 2008) (Gilestro, Tononi & Cirelli, 2009). (Vyazovskiy, Cirelli, Pfister-Genskow, Faraguna & Tononi, 2008).

Conclusion

En conclusion, ce travail a permis d'explorer plus avant la synaptogénèse et la signalisation de la mélatonine dans l'autisme. Nous avons pu montrer que des mutations de SHANK3 sont associées avec le trouble autistique et le syndrome d'Asperger. En revanche nous n'avons pas observé de rôle majeur de MAGI2. L'étude de la voie mélatoninergique suggère l'existence de mutations associées à un phénotype associant des symptômes autistiques et une hyperactivité. Le mécanisme prépondérant semble être un défaut de synthèse, ce qui est cohérent avec les résultats des essais thérapeutiques. Ces mutations ont une pénétrance faible mais pourraient contribuer à une diminution de l'homéostasie synaptique.



Références

- Baird, A., Siddiqui, I. A., Forbes-Robertson, S., Voinescu, B. I., Coogan, A. N., & Thome, J. (2009). Circadian rhythms in adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Paper presented at the ADHD Melatonin Strasbourg XI Congress of the European Biological Rhythms Society.
- Baydas, G., Nedzvetsky, V. S., Nerush, P. A., Kirichenko, S. V., Demchenko, H. M., & Reiter, R. J. (2002). A novel role for melatonin: regulation of the expression of cell adhesion molecules in the rat hippocampus and cortex. *Neuroscience Letter*, 326(2), 109-112.
- Bellon, A., Ortiz-Lopez, L., Ramirez-Rodriguez, G., Anton-Tay, F., & Benitez-King, G. (2007). Melatonin induces neurogenesis at early stages in N1E-115 cells through actin rearrangements via activation of protein kinase C and Rho-associated kinase. *Journal of Pineal Research*, 42(3), 214-221.
- Berkel, S., Marshall, C. R., Weiss, B., Howe, J., Roeth, R., Moog, U., et al. (2010). Mutations in the SHANK2 synaptic scaffolding gene in autism spectrum disorder and mental retardation. *Nature Genetics*, 42(6), 489-491.
- Biederman, J., & Faraone, S. V. (2005). Attention-deficit hyperactivity disorder. *Lancet*, 366(9481), 237-248.
- Bucan, M., Abrahams, B. S., Wang, K., Glessner, J. T., Herman, E. I., Sonnenblick, L. I., et al. (2009). Genome-wide analyses of exonic copy number variants in a family-based study point to novel autism susceptibility genes. *PLoS Genetics*, 5(6), e1000536.
- Chen, H. Y., Hung, Y. C., Chen, T. Y., Huang, S. Y., Wang, Y. H., Lee, W. T., et al. (2009). Melatonin improves presynaptic protein, SNAP-25, expression and dendritic spine density and enhances functional and electrophysiological recovery following transient focal cerebral ischemia in rats. *Journal of Pineal Research*, 47(3), 260-270.
- Cirelli, C., & Tononi, G. (2008). Is sleep essential? *PLoS Biology*, 6(8), e216.
- Collins, D. R., & Davies, S. N. (1997). Melatonin blocks the induction of long-term potentiation in an N-methyl-D-aspartate independent manner. *Brain Research*, 767(1), 162-165.
- Dhar, S. U., del Gaudio, D., German, J. R., Peters, S. U., Ou, Z., Bader, P. I., et al. (2010). 22q13.3 deletion syndrome: clinical and molecular analysis using array CGH. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 152A(3), 573-581.
- Durand, C. M., Betancur, C., Boeckers, T. M., Bockmann, J., Chaste, P., Fauchereau, F., et al. (2007). Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 39(1), 25-27.
- El-Sherif, Y., Hogan, M. V., Tesoriero, J., & Wieraszko, A. (2002). Factors regulating the influence of melatonin on hippocampal evoked potentials: comparative studies on different strains of mice. *Brain Research*, 945(2), 191-201.
- Freitag, C.M.; et al.; (2010) Genetics of Autistic Disorders: Review and Clinical Implications. *European Child and Adolescent Psychiatry*; 19:169-178
- Gauthier, J., Spiegelman, D., Piton, A., Lafreniere, R. G., Laurent, S., St-Onge, J., et al. (2009). Novel de novo SHANK3 mutation in autistic patients. *American Journal of Medical Genetics Part B Neuropsychiatric Genetics*, 150B(3), 421-424.
- Gilestro, G. F., Tononi, G., & Cirelli, C. (2009). Widespread changes in synaptic markers as a function of sleep and wakefulness in *Drosophila*. *Science*, 324(5923), 109-112.

- Glessner, J. T., Wang, K., Cai, G., Korvatska, O., Kim, C. E., Wood, S., et al. (2009). Autism genome-wide copy number variation reveals ubiquitin and neuronal genes. *Nature*, 459(7246), 569-573.
- Hoebert, M., van der Heijden, K. B., van Geijlswijk, I. M., & Smits, M. G. (2009). Long-term follow-up of melatonin treatment in children with ADHD and chronic sleep onset insomnia. *Journal of Pineal Research*, 47(1), 1-7.
- Iida, J., Hirabayashi, S., Sato, Y., & Hata, Y. (2004). Synaptic scaffolding molecule is involved in the synaptic clustering of neuroligin. *Molecular Cell Neuroscience*, 27(4), 497-508.
- Jamain, S., Quach, H., Betancur, C., Rastam, M., Colineaux, C., Gillberg, I. C., et al. (2003). Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. *Nature Genetics*, 34(1), 27-29.
- Jonsson, L., Ljunggren, E., Bremer, A., Pedersen, C., Landen, M., Thuresson, K., et al. (2010). Mutation screening of melatonin-related genes in patients with autism spectrum disorders. *BMC Medical Genomics*, 3, 10.
- Levoye, A., Dam, J., Ayoub, M. A., Guillaume, J. L., Couturier, C., Delagrè, P., et al. (2006). The orphan GPR50 receptor specifically inhibits MT1 melatonin receptor function through heterodimerization. *EMBO Journal*, 25(13), 3012-3023.
- Marquez de Prado, B., Castaneda, T. R., Galindo, A., del Arco, A., Segovia, G., Reiter, R. J., et al. (2000). Melatonin disrupts circadian rhythms of glutamate and GABA in the neostriatum of the awake rat: a microdialysis study. *Journal of Pineal Research*, 29(4), 209-216.
- Marshall, C. R., Noor, A., Vincent, J. B., Lionel, A. C., Feuk, L., Skaug, J., et al. (2008). Structural variation of chromosomes in autism spectrum disorder. *American Journal of Human Genetics*, 82(2), 477-488.
- Melke, J., Goubran Botros, H., Chaste, P., Betancur, C., Nygren, G., Anckarsater, H., et al. (2008). Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. *Molecular Psychiatry*, 13(1), 90-98.
- Moessner, R., Marshall, C. R., Sutcliffe, J. S., Skaug, J., Pinto, D., Vincent, J., et al. (2007). Contribution of SHANK3 mutations to autism spectrum disorder. *American Journal of Human Genetics*, 81(6), 1289-1297.
- Owens, J. A. (2008). Sleep disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Current Psychiatry Reports*, 10(5), 439-444.
- Ozcan, M., Yilmaz, B., & Carpenter, D. O. (2006). Effects of melatonin on synaptic transmission and long-term potentiation in two areas of mouse hippocampus. *Brain Research*, 1111(1), 90-94.
- Philippe, A., Boddaert, N., Vaivre-Douret, L., Robel, L., Danon-Boileau, L., Malan, V., et al. (2008). Neurobehavioral profile and brain imaging study of the 22q13.3 deletion syndrome in childhood. *Pediatrics*, 122(2), e376-382.
- Philipsen, A., Hornyak, M., & Riemann, D. (2006). Sleep and sleep disorders in adults with attention deficit/hyperactivity disorder. *Sleep Medicine Reviews*, 10(6), 399-405.
- Pinto, D., Pagnamenta, A. T., Klei, L., Anney, R., Merico, D., Regan, R., et al. (2010). Functional impact of global rare copy number variation in autism spectrum disorders. *Nature*, 466(7304), 368-372.
- Piton, A., Gauthier, J., Hamdan, F. F., Lafreniere, R. G., Yang, Y., Henrion, E., et al. (2010). Systematic resequencing of X-chromosome synaptic genes in autism spectrum disorder and schizophrenia. *Molecular Psychiatry*.
- Szatmari, P., Paterson, A. D., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Brian, J., Liu, X. Q., et al. (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics*, 39(3), 319-328.
- Toro, R., Konyukh, M., Delorme, R., Leblond, C., Chaste, P., Fauchereau, F., et al. (2010). Key role for gene dosage and synaptic homeostasis in autism spectrum disorders. *Trends in Genetics*, 26(8), 363-372.
- Torres-Farfan, C., Rocco, V., Monso, C., Valenzuela, F. J., Campino, C., Germain, A., et al. (2006). Maternal melatonin effects on clock gene expression in a nonhuman primate fetus. *Endocrinology*, 147(10), 4618-4626.
- Van der Heijden, K. B., Smits, M. G., Van Someren, E. J., & Gunning, W. B. (2005). Idiopathic chronic sleep onset insomnia in attention-deficit/hyperactivity disorder: a circadian rhythm sleep disorder. *Chronobiology international*, 22(3), 559-570.
- Van der Heijden, K. B., Smits, M. G., Van Someren, E. J., Ridderinkhof, K. R., & Gunning, W. B. (2007). Effect of melatonin on sleep, behavior, and cognition in ADHD and chronic sleep-onset insomnia. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(2), 233-241.
- Vyazovskiy, V. V., Cirelli, C., Pfister-Genskow, M., Faraguna, U., & Tononi, G. (2008). Molecular and electrophysiological evidence for net synaptic potentiation in wake and depression in sleep. *Nature neuroscience*, 11(2), 200-208.
- Wan, Q., Man, H. Y., Liu, F., Brauton, J., Niznik, H. B., Pang, S. F., et al. (1999). Differential modulation of GABAA receptor function by Mel1a and Mel1b receptors. *Nature neuroscience*, 2(5), 401-403.
- Wang, L. M., Suthana, N. A., Chaudhury, D., Weaver, D. R., & Colwell, C. S. (2005). Melatonin inhibits hippocampal long-term potentiation. *European Journal of Neuroscience*, 22(9), 2231-2237.
- Weiss, M. D., Wasdell, M. B., Bomben, M. M., Rea, K. J., & Freeman, R. D. (2006). Sleep hygiene and melatonin treatment for children and adolescents with ADHD and initial insomnia. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 512-519.
- Yan, W. L., Guan, X. Y., Green, E. D., Nicolson, R., Yap, T. K., Zhang, J., et al. (2000). Childhood-onset schizophrenia/autistic disorder and t(1;7) reciprocal translocation: identification of a BAC contig spanning the translocation breakpoint at 7q21. *American Journal of Medical Genetics*, 96(6), 749-753.
- Yu, L. M., & Goda, Y. (2009). Dendritic signalling and homeostatic adaptation. *Current opinion in neurobiology*, 19(3), 327-335.

Danielle Dave, après un cursus universitaire orienté vers les sciences biologiques et une expérience professionnelle dans le secteur de la photographie, a été confrontée à l'autisme par la présence de ce handicap chez sa deuxième fille. Son implication active en tant que parent dans la compréhension du fonctionnement de son enfant autiste l'a amenée à s'interroger sur son propre fonctionnement. C'est ainsi que le syndrome d'Asperger a été diagnostiqué chez elle, bien qu'avec le temps et un niveau cognitif préservé, il ait pu être largement compensé au point de devenir quasiment indétectable par des personnes non spécialisées dans le domaine. Après plusieurs années de travail bénévole au sein du

milieu associatif concerné par l'autisme, Danielle Dave a souhaité effectuer une reconversion professionnelle. Ayant vécu « le parcours du combattant » des parents, ayant constaté que l'offre de services spécialisés est encore très largement insuffisante et forte de ses propres différences personnelles, Danielle Dave a créé Consultance Autisme & TED (www.consultautisme.com). Pour parfaire ses connaissances dans le domaine, en plus de son expérience de vie et de sa formation autodidacte continue, elle vient de terminer le Diplôme d'Université d'Approfondissement sur l'Autisme et les autres Troubles du Développement à l'Université Toulouse-Le Mirail dirigé par le Professeur Bernadette Rogé.

Témoignage, normalité apparente

Danielle Dave

Depuis toujours, je perçois, je ressens des anomalies dans mes relations aux autres. Si je ne tente rien, je constate que je reste souvent « au dehors » et qu'il m'est difficile d'être « avec ».

Je suis atteinte du syndrome d'Asperger, mais je l'apprends seulement à l'âge de 37 ans. Ce syndrome, dans mon cas, est aujourd'hui pratiquement indécélable, du moins au premier abord. Mais les apparences sont trompeuses. Ma bonne adaptation à mon environnement socio-émotionnel est réalisée au prix d'un investissement constant : il m'est nécessaire quasi en permanence d'observer consciemment et d'analyser le comportement d'autrui afin d'en dégager les règles implicites à appliquer dans les relations sociales et la communication. Mais que l'on ne se leurre pas, mon fonctionnement interne, lui, reste inchangé, même si j'offre une apparence de normalité.

Je suis intervenue récemment lors du colloque « Autisme et éthique, quels projets pour la petite enfance », organisé par L'association Ted Autisme Genève. Lors de mon intervention j'ai lu une note que j'avais rédigée lorsque j'effectuais un des stages dans le cadre du DU Autisme de Toulouse. Je vous le livre :

Je rentre dans le local. Je ressens une impression double. A la fois une sorte de fouillis visuel et auditif occasionnés par les innombrables allées et venues des adultes qui s'agitent d'un endroit à l'autre. Mouvement. Bruit. Ceci est ma première impression.

Ma seconde impression : je vois un espace clairement organisé, compartimenté en sections individuelles dans la pièce générale. Certains de ces espaces sont fermés,

avec un plexiglas dans la porte qui permet cependant une vue depuis le dedans vers le dehors et vice versa. D'autres espaces sont simplement délimités par un muret d'un mètre environ de haut et d'une barrière du style de celles utilisées avec les bébés et jeunes enfants. Et ces espaces, je m'en rends compte, sont occupés chacun par un adolescent, jeune fille, jeune garçon.

Je suis là pour observer. En fait, je réalise un stage pratique dans un établissement qui accueille des personnes autistes. Je me trouve dans la classe pour les adolescents dont l'autisme est sévère. Certains ont un bon niveau cognitif mais un autisme si massif que la communication est quasi nulle. D'autres présentent un profond retard mental.

Et puis, il y a Chloé !

En fait, je suis là pour observer le comportement d'une jeune fille du groupe, assez perturbée en ce moment. L'équipe éducative souhaite comprendre la situation afin d'améliorer si possible la condition de la jeune fille. Sa compréhension du monde est très déficitaire. Pour l'aider, elle dispose d'un emploi du temps organisé avec des objets réels. 3 objets, pas plus à la fois, qui lui indiquent ses occupations, avec guidance totale d'un enseignant.

Tout à mes observations et mes prises de notes sur le comportement de la jeune fille, je regarde aussi Chloé qui est occupée à jouer avec des légos. Son emploi du temps indique un moment dédié aux loisirs. J'ignore si Chloé a choisi les légos ou si l'activité lui a été proposée. Quoiqu'il en soit, ce que je vois me plonge brutalement dans les profondeurs de mon enfance. Ma respiration se bloque et je retiens un raz de marée de larmes, tant mon

émotion est brutale, surprenante, intense. Ce que je vois est tellement évident pour moi, logique, beau, parfait... C'est la première fois que je vois quelqu'un qui « joue » comme je le faisais enfant. Les différentes pièces de constructions sont éparpillées sur la table. Chloé prend grand soin de les départager par taille et couleur. Elle assemble ensuite toutes les pièces d'une même dimension couleur par couleur. Elle obtient ainsi des colonnes de dimensions diverses au niveau de leur base, ceci étant conditionné par la taille des éléments assemblés, mais dont la séquence de couleurs est identique. Tout ceci me ravit !

C'est magnifique. C'est tellement ce qu'il faut faire.

Me revient d'un coup toutes ces heures de jeux où mon entourage me pressait de réaliser d'autres constructions, me fournissant des plans, me suggérant des histoires. Construis une maison, me disait-on, ou une école, ou une voiture. Et moi je m'appliquais devant tant de pression, mais je ne comprenais pas pourquoi les grandes personnes et les autres enfants croyaient que ces assemblages de légos étaient des maisons, des écoles. D'abord, c'était bien trop petit, et si j'avais eu assez de pièces de construction, je n'aurais de toute façon jamais réussi à ériger une maison, j'étais trop petite et aucune maison que je voyais dans la rue n'était construite en légos !

Ce qui était d'autant plus étrange, c'est ce bonheur qu'avaient les autres enfants devant les compliments qu'ils recevaient pour leur simulacre de maison. Et moi, lorsque je reconstruisais mes colonnes, toujours en commençant par la même couleur, ce qui me procurait un sentiment de jubilation intense, qu'est ce que c'était beau, on me les cassait inévitablement, systématiquement pour ranger les légos lorsque la séance de jeu se terminait, tandis qu'on exposait pendant plusieurs jours les pseudo-maisons des autres enfants.

Et là, je vois... enfin... je pense... que Chloé doit ressentir du bien-être. Elle paraît sereine, son visage est détendu... Je reste là, à la contempler, à l'admirer...

Parfois sa bouche dessine un bref sourire lorsqu'elle termine d'emboîter une pièce récalcitrante. Et puis, je suppose que l'activité de loisir se termine, car une éducatrice s'approche bien que Chloé n'ait pas terminé, elle, d'organiser toutes les pièces. Si elle procède comme j'aimais à le faire, le jeu se terminera lorsqu'il n'y aura plus de pièces à assembler, cela va de soi, c'est tellement évident.

Et là, j'ai envie de hurler, HURLER, de toutes les forces de mon être. Attendez, laissez la terminer ...

Sans aucune autre considération, l'éducatrice s'adresse à Chloé et lui dit un « c'est bien Chloé » de routine et dans le même temps, d'un grand geste de la main, bascule toutes les tours qui tombent et se morcellent dans la boîte de rangement. Chloé ne réagit pas. Que pense-t-elle ? Que comprend-elle ?

Ma gorge est tellement nouée que je ne pourrais parler à cet instant. A l'intérieur de moi, je suis malheureuse comme jamais. Je pleure intérieurement sur moi-même, sur l'enfant que j'ai été, sur toutes mes incompréhensions du monde des gens. Je pleure de ne pas pouvoir dire à Chloé combien je sais, moi, que ce qu'elle fait a du sens, combien c'est la seule chose véritablement belle que l'on peut réaliser avec ce jeu de construction. Je pleure que les autres, que je vois si soucieux de la comprendre, si soucieux de son bien être et celui des enfants du groupe ne voient rien de tout ça, malgré tout leur savoir, malgré toute leur expérience, malgré toute leur bonne volonté.

Je suis autiste. Si même j'ai pu en douter souvent depuis que j'ai reçu le diagnostic de syndrome d'Asperger, à l'âge de 37 ans, Chloé vient de me faire exploser au visage que c'est ma condition. Je ne l'oublierai jamais et resterai à jamais profondément meurtrie par mon incapacité à communiquer avec elle.

Quelles interventions en autisme, en 2008 ?

Ghislain Magerotte¹²

Dans un fascicule, petit mais dense, de la collection « Psychologie », Georgieff, psychiatre, aborde assez longuement l'évolution historique de l'autisme de Kanner à aujourd'hui (28 pages), puis présente brièvement les hypothèses étiologiques (10 pages). Il consacre par contre de très longs développements – presque la moitié de l'ouvrage, soit 48 pages – à la psychopathologie et physiopathologie de l'autisme, articulées autour de la perspective psychanalytique, des neurosciences cognitives et de la neurobiologie avant de présenter beaucoup plus brièvement (en 17 pages) les pratiques d'intervention thérapeutiques, éducatives et pédagogiques.

Etant donné qu'une approche scientifique a un intérêt essentiellement lorsqu'elle permet d'expliquer l'évolution d'une personne et ensuite de la prédire, nous articulons notre analyse sur les pratiques d'intervention – non pas pour insister sur les polémiques passées et encore actuelles entre « le soin » (assuré par les interventions psychothérapeutiques, principalement psychanalytiques) et « l'éducation » (dont le programme T.E.A.C.C.H. et l'A.B.A.) mais pour prendre davantage en compte la situation vécue aujourd'hui par de nombreuses personnes avec autisme et leurs familles et également par les intervenants professionnels.

Tout d'abord, nous rappellerons brièvement la situation vécue au quotidien par de nombreuses personnes avec autisme et leurs familles, qui n'ont pas de services, ou qui en sont exclues ou n'en sont pas satisfaites. Les associations nationales de parents en font régulièrement état, aboutissant à la mise en place par des parents de différentes stratégies d'intervention, hors de tout cadre officiel, sans soutien des organismes dont c'est pourtant la responsabilité, à un coût financier et personnel exorbitant et en dehors de toute tentative scientifique d'évaluation de leurs effets. Il faut donc réaliser que cette situation est la négation des droits les plus fondamentaux, reconnus par nos pays européens !

Notre analyse abordera plusieurs questions : qui bénéficie des interventions ? quelles perspectives ont dominé les services pour personnes avec autisme ? vers quelles interventions allons-nous ?

1. Quelles personnes bénéficient de nos interventions ?

Si nous nous référons aux classifications internationales, élaborées par les psychiatres américains A.P.A. et par l'O.M.S. (qui n'est pas une institution « européenne », comme indiqué p.11), ce sont les personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement ou troubles du spectre de l'autisme.

Par contre, si ces classifications internationales se tiennent à l'écart des systèmes théoriques, le concept de « psychoses infantiles » valorisé par la classification française C.F.T.M.E.A. s'est quant à lui développé sous l'influence d'un courant théorique, « le courant psychanalytique qui a joué un rôle majeur dans l'édification de la clinique de la jeune pédopsychiatrie (française) au milieu du XX^e siècle ».

Pourquoi donc cette « exception française » ? Ne cache-t-elle pas des luttes de pouvoir, donc de décision et d'argent ?

Un livre de Nicolas Georgieff
« *Qu'est-ce que l'autisme ?* »
lu et commenté...

Collection « les topos »,
Psychologie. Paris : Dunod
2008.

2. Quelles perspectives ont dominé les services pour les personnes avec autisme ?

2.1. Rivalité entre la perspective médicale et la perspective éducative

Georgieff évoque d'abord les pionniers de l'autisme, Kanner et Asperger. Avaient-ils les mêmes vues ? Leur regard était-il différent ? L'auteur relève d'abord qu'ils avaient des modalités de travail très différentes : Kanner, préoccupé par l'identification de l'autisme et de ses caractéristiques essentielles sur base de ses activités de consultation et non dans une préoccupation d'intervention, et perspective « psychopédagogique » chez Asperger davantage concerné par le suivi éducatif quotidien de ces enfants (Magerotte, 2002) !

¹² Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Université de Mons-Hainaut (Mons, Belgique)

Pourquoi cette perspective éducative et pédagogique, prônée par Asperger, est-elle restée longtemps absente en autisme ? C'est qu'en effet, et rejoignant une perspective plus générale, le soin « médical » et l'éducation obéissaient à des règles différentes. Prenant la suite d'Hochmann, Georgieff insiste sur le fait que « *l'enfant handicapé mental a toujours été un enjeu de rivalité entre institution médico-psychiatrique et institution pédagogique et éducative* » (p. 102), et que cette « *controverse soin/éducation* » s'inscrit dans une « *rivalité entre les deux identités professionnelles en charge de l'enfance inadaptée, le médecin et l'instituteur* » et qu'elle est elle-même inscrite « *depuis plus d'un siècle dans un contexte économique* » (p. 103).

Cette controverse s'est donc marquée aussi sur le plan politico-économique, dont le rôle est d'assurer les meilleurs services d'intervention aux personnes avec autisme et leur famille. L'auteur en tire la conclusion que « *les oppositions (en résumé : entre soin et éducation) risquent cependant de persister, car elles sont moins fondées sur des bases scientifiques que socioculturelles, identitaires et économiques* ».

2.2. Qu'en est-il donc des bases scientifiques du soin et de l'éducation ?

a) En ce qui concerne le chapitre très détaillé sur les perspectives psychopathologiques, l'auteur parle d'une « *convergence entre la perspective psychanalytique et celle des neurosciences cognitives* », sur le plan particulier du « *fonctionnement psychique et de ses troubles* » (p. 61). Et plus loin « *de nombreuses hypothèses psychanalytiques rejoignent celles des chercheurs en sciences cognitives sur les 'cognitions sociales', l'empathie et la conscience de soi* ». Mais l'auteur ne répond pas à cette question importante : sur quoi portent ces convergences sur le plan de l'intervention ?

De plus, « *les premières théories psychanalytiques de l'autisme ont postulé que celui-ci (l'autisme) témoignait d'une réaction produite en réponse à une situation d'angoisse majeure précoce, angoisse de destruction elle-même liée à une expérience très précoce de 'perte d'objet', en l'occurrence l'objet d'amour premier que constitue la mère* » (p. 66-67). Après avoir proposé des « *précisions et des précautions* », il conclut qu'« *en fait on retrouve ici les limites d'une théorie à portée clinique fondée sur une pratique interpersonnelle intersubjective, théorie qui renvoie à cette pratique qui est son véritable objet, dont les hypothèses échappent à la réfutabilité (c'est nous qui soulignons), et à partir de laquelle une théorie objective et étiologique de la pathologie est hasardeuse* » (p. 67).

D'autre part, les théories psychanalytiques « *sont d'abord des théories destinées à soutenir ou guider une pratique relationnelle avec l'enfant, c'est-à-dire les théories d'une pratique interpersonnelle - plutôt que de l'autisme lui-même* » (p. 99). Et plus loin, la psychanalyse et les approches psychothérapeutiques qui en découlent sont d'abord « *des théories d'une pratique professionnelle, plus que théories explicatives de l'autisme* » (p.100). Qu'en est-il

dès lors de l'influence de ces approches sur l'évolution de l'enfant avec autisme et de sa famille ? Les progrès éventuels apparaissent-ils « de surcroît » ?

b) Quant aux stratégies éducatives, essentiellement anglo-saxonnes, elles ont fait l'objet de tentatives répétées de vérification, et ce bien avant Lovaas (1987). Déjà en 1967, des chercheurs avaient montré qu'« *après 3 années d'application intensive des techniques de modification du comportement opérant, Dicky a dépassé la situation 'sans espoir' et à été capable de profiter d'un programme scolaire dans une école publique. Peut-être grâce aux efforts continus de ses parents et du professeur, il pourra devenir un 'citoyen' productif* » (Wolf, Risley, Johnson, Harris & Allen, 1967). Et dans un article de Green (2001), nous apprenons que Dicky a fini l'école secondaire, qu'à 26 ans, il a un QI de 96 et qu'il vit seul et travaille.

Depuis cette date, l'efficacité des interventions comportementales a fait l'objet de nombreuses recherches, principalement en intervention précoce - qui ne sont pas abordées par Georgieff (voir par exemple Magerotte, 2002 ; Magerotte et Rogé, 2004). Si les études actuelles ne sont jamais exemptes de faiblesses (et il y en aura toujours, car c'est le propre des études scientifiques que d'être en permanence critiquées !), il importe de constater que l'évaluation - au cœur de la démarche A.B.A. bien appliquée - indique que beaucoup d'enfants font des progrès, si elle est appliquée d'une façon intensive.

De plus, insistons sur le fait que l'A.B.A. (Applied Behavior Analysis et non : Applied Behavioral Analysis) ne se résume pas aux « *essais distincts* » de Lovaas - comme l'indique Georgieff (p. 100). D'autres pratiques ont été mises au point en A.B.A. et dans une perspective plus « *naturelle* », notamment « *l'enseignement incident* » axé notamment sur le développement de l'initiative de l'enfant, « *l'enseignement des routines* » et « *le soutien au comportement positif* » (Magerotte, 2007 ; Magerotte et Rogé, 2004 ; Magerotte et Willaye, 2010).

D'autre part, l'A.B.A. ne consiste pas uniquement à l'emploi de renforçateurs mais attache une importance de plus en plus grande à l'organisation des environnements antécédents, et en particulier aux événements contextuels associés au contexte personnel et bio-développemental (par exemple, le style de fonctionnement de la personne avec autisme, sa santé, ses problèmes sensoriels...), au contexte physique (importance de la structuration visuelle...), au contexte social (le choix des activités...) et sociétal (le mouvement en faveur de l'inclusion...) (Willaye & Magerotte, 2008 ; Magerotte & Willaye, 2010).

3. Vers quelles interventions allons-nous en 2010, et dans les années à venir ?

Venons-en aux « bonnes pratiques » d'intervention, c'est-à-dire aux pratiques non seulement validées par la recherche (evidence-based practices) mais appliquées ensuite par des cliniciens adéquatement formés pour répondre aux besoins exprimés par les personnes avec autisme et leur famille (Magerotte, 2009). Elles ont déjà fait l'objet de synthèses par plusieurs équipes internationales. Nous ne citerons que les recommandations de Fuentes et al. (2006), disponibles en français sur la site de l'**arapi** et celles du service de Santé Mentale pour Enfants d'Ontario (2003). De plus, l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (2010) a mis au point elle aussi des recommandations adaptées davantage aux préoccupations françaises et la Haute Autorité de la Santé (2010) a contribué à dresser un état des connaissances en autisme. Enfin, elle doit entreprendre prochainement une réflexion sur les Bonnes pratiques en autisme et en TED.

Georgieff évoque à plusieurs reprises un rapprochement entre les diverses approches (p. 98 ; p. 112, par exemple) et parle « *d'associer et combiner les approches susceptibles d'apporter un bénéfice à l'enfant* ». Quel bénéfice ? Comment l'évaluer et surtout comment combiner ces approches ? Il insiste « *sur la distribution précise des rôles, sur la distinction des pratiques et des identités professionnelles* » (p. 112), que « *chacun a ses règles, ses objectifs, sa méthode propre* ». Mais il oublie les personnages essentiels que sont la personne avec autisme et sa famille. Comment favoriser ce rapprochement entre les professionnels relevant de disciplines différentes et avec la personne avec autisme et sa famille ? Un moyen consiste en la mise au point des Projets personnalisés ou Individualisés. Sans entrer dans les détails de cette méthodologie (requis par les nouvelles lois françaises et détaillée dans une abondante littérature – voir par exemple Magerotte et Willaye, 2007), insistons sur le fait qu'ils sont mis au point avec la participation essentielle des parents, et aussi de la personne avec autisme, et qu'ils doivent déterminer les objectifs et les pratiques à mettre en place par les intervenants et enfin qu'ils font l'objet d'une évaluation régulière.

De plus, cette méthodologie, si elle se veut efficace, nécessitera une révision de l'attribution des moyens financiers adaptés au projet de chaque personne et à une réorganisation des services. Et comme l'évoque brièvement Georgieff, « *les motifs de ces changements de perspective et de champs de référence apparaissent, comme le montre J. Hochmann, largement socio-économiques et liés aux choix de l'État quant à la prise en charge (ou la négligence) de l'enfant handicapé* » (p. 102).

Cet ouvrage intéressera donc particulièrement tous ceux qui sont préoccupés par une démarche d'intervention qui vise à davantage d'efficacité (en termes de développe-

ment de la personne et de sa qualité de vie et celle de sa famille) par le recours aux « bonnes pratiques », à un effort permanent de recherche scientifique et enfin à une prise en compte des aspects économiques.

Références :

- Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Paris : Anesm.
- Fuentes-Biggi, J. et al. (2006). Guía de buena practica para el tratamineto de los trastornos del espectro autista. Revista de neurologia, 43(7), 425-438. Traduction française disponible sur le site de l'**arapi** www.autisme-arapi.org
- Green (2001). Behavior analytic instruction for learners with autism. *Advances in stimulus control technology. Focus on autism and other developmental disabilities*, 16, 72-85.
- Haute Autorité de la Santé (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Paris : Haute Autorité de la Santé.
- Magerotte, G (2009). Les « bonnes pratiques » en autisme et troubles envahissants du développement - Perspectives actuelles. *Bulletin scientifique de l'arapi*, n° 24,
- Magerotte, G. (2007). L'intervention éducative précoce en autisme, aujourd'hui. De la recherche aux pratiques. *Anae*, n° 93, 184-190.
- Magerotte, G. (2002). Développement précoce et qualité de vie de la famille. *Enfance*, 54 (1), 31-39.
- Magerotte, G. (2002). Actualités de l'ouvrage d'Asperger : 1943-2003. *Le bulletin scientifique de l'arapi*, n° 10, 39-43.
- Magerotte, G. & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69, 579-588.
- Magerotte, G. & Willaye, E. (2007). L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes autistes. In Jonckheere, P. Salbreux, R. & Magerotte, G. (Sous la direction de) (2007). *Handicap mental : prévention et accueil* (pp. 153-183). Bruxelles : De Boeck et Larcier. Déjà publié en 2001 dans J.-A. Rondal & A. Comblain. *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* (pp. 359-387). Sprimont (Belgique) : Mardaga.
- Santé mentale pour enfants Ontario (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et adolescents atteints de troubles du spectre autistique : examen des travaux et guide pratique*.

Le futur de l'autisme...

IX^e Congrès international Autisme-Europe

8-10 octobre 2010, Catane, Sicile

*Romuald Blanc¹³, Nicole Bruneau¹⁴, Coralie Chevallier¹⁵, Helen Clery¹⁴,
Marie Gomot¹⁴, Cathy Leroy¹⁶, Joelle Martineau¹⁴, Emilie Meaux¹⁴*

Autisme Europe (AE) assure une coordination efficace entre ses membres, près de 85 associations de parents de personnes avec autisme dans 31 pays européens, dont 20 Etats membres de l'Union Européenne, et les gouvernements et les institutions européennes internationales. AE joue un rôle clé dans la sensibilisation de l'opinion publique et des décideurs européens à l'autisme ainsi que dans la promotion des droits des personnes autistes et handicapées en situation de grande dépendance. Ses actions sont menées à travers ses publications (la revue « Link », la charte pour les personnes autistes, les documents de position officielle sur la santé, le vieillissement, l'inclusion, l'éducation des personnes autistes ainsi que les besoins de leurs familles) mais également à travers l'organisation d'événements au niveau européen. Parmi ces événements, le congrès international d'AE a lieu tous les trois ou quatre ans (le précédent à Oslo en 2007).

Les Journées européennes de l'Autisme 2010, se sont déroulées les 8-10 octobre, à l'occasion du IX^e Congrès International d'Autisme-Europe « Un futur pour l'Autisme » à Catane en Italie, qui a réuni 1 300 participants du monde entier. A cette occasion AE a rappelé que les personnes avec autisme et leurs familles manquent encore très souvent du soutien dont elles ont besoin pour vivre dans la dignité. Avec le vieillissement de la population, elles sont confrontées à des difficultés complexes et à un manque de services adaptés. Evelynne Friedel, Présidente d'Autisme Europe, a tenu à saluer les dernières innovations dans le domaine des traitements et des interventions, basés sur les résultats de la recherche scientifique, destinés aux personnes atteintes de TSA. Faisant référence aux recommandations sur le vieillissement et le handicap récemment adoptées par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, elle a également lancé un appel

aux Etats membres, les invitant à prendre des mesures concrètes en vue d'améliorer les conditions de vie des personnes avec autisme – et en particulier des personnes vieillissantes – et à coopérer au niveau européen et international dans le but de promouvoir l'échange d'informations et de bonnes pratiques.

Le congrès de Catane a duré deux jours et demi avec de trois à quatre sessions en parallèle (90 présentations orales, 300 posters, 5 workshops). Voici les échos de quelques présentations. Il ne s'agit pas de résumer l'ensemble du congrès mais de donner un aperçu de la diversité des thèmes abordés.

Conférence plénière sur l'état des connaissances

« Les neurones miroirs et l'autisme »

Giacomo Rizzolatti

Le Professeur Rizzolatti a commencé sa conférence en redéfinissant les neurones miroirs qui constituent, chez le macaque, une classe particulière de neurones dont la caractéristique principale est de s'activer aussi bien lorsque le singe effectue une action spécifique que lorsqu'il observe un autre individu en train d'exécuter la même action. Il a passé en revue les propriétés fonctionnelles des neurones miroirs frontaux en décrivant d'abord leurs propriétés motrices et en montrant que, comme la plupart des neurones du cortex prémoteur, ils codent le but de l'acte moteur. L'orateur a ensuite insisté sur leurs propriétés visuelles en montrant que ces neurones miroirs représentent un mécanisme qui permet la compréhension de ce que l'autre fait. Il a ainsi montré que dans les cortex frontal et pariétal, la plupart des neurones miroirs s'activent seulement si l'acte moteur observé fait partie d'une chaîne motrice spécifique (par exemple : « grasping-to-

¹³ Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes (LPPS, EA 4057).

¹⁴ UMR INSERM U930 Centre Universitaire de Pédiopsychiatrie, CHU Bretonneau, Tours.

¹⁵ SGDP Centre, Institute of Psychiatry, King's College, London.

¹⁶ Centre de Ressources Autisme, Centre Universitaire de Pédiopsychiatrie, CHU, Bretonneau, Tours.

eat », saisir pour manger). Ce mécanisme permet à l'observateur de comprendre pourquoi un individu effectue un acte donné, c'est-à-dire son intention.

Le conférencier a ensuite abordé ces neurones miroirs chez l'Homme. Il a discuté leur rôle dans la cognition sociale en insistant sur le mécanisme frontopariétal qui permet la compréhension des actions des autres. Dans la dernière partie de sa conférence. Il a discuté deux points, tout d'abord la controverse actuelle sur le rôle du mécanisme miroir dans la cognition sociale, puis le rôle du mécanisme miroir dans l'autisme en s'appuyant sur les travaux de Cattaneo et al. (2007), qui montrent, à partir d'enregistrements électromyographiques, que cette chaîne d'organisation existe chez les enfants au développement typique, tandis qu'elle n'est pas fonctionnelle chez les enfants avec autisme.

Symposium « *Diagnostic et intervention précoces dans les troubles du spectre de l'autisme* »

Dans sa conférence introductive, « **Diagnostic précoce et traitement précoce dans les troubles du spectre de l'autisme,** » **Sally Rogers** a tout d'abord fait un état des lieux de l'âge de dépistage et des prises en charge aux USA. Alors que les premières inquiétudes des parents sont rapportées aux alentours de 18-19 mois, le diagnostic d'autisme n'est réellement posé qu'entre 36 et 61 mois. Sally Rogers a insisté sur cette longue période, de 1 an et demi à 3 ans, qui retarde la mise en place précoce de thérapies adaptées. Pourtant il est bien établi que plus le traitement est précoce, meilleure est la trajectoire développementale de l'enfant. Dans un deuxième temps, elle a présenté des données longitudinales portant sur 13 enfants à risque, suivis à 6, 12, 18, 24, et 36 mois, qui recevraient tous plus tard un diagnostic d'autisme. Alors qu'aucun signe avant-coureur n'est détecté à l'âge de 6 mois, 7 enfants sur les 13 présentent des signes typiques à 12 mois. A 18 mois, chez 3 enfants le diagnostic d'autisme avait déjà été posé et les 10 autres présentaient des signes évocateurs. A 24 mois, 8 enfants étaient diagnostiqués et les 5 autres présentaient des signes d'autisme. Les signes précoces et avant-coureurs de l'autisme les plus significatifs concernent les échanges par le regard, les sourires et les vocalises orientées, ainsi que la qualité de l'engagement social. Les parents, quant à eux, soulignent la difficulté à détecter les troubles de leur enfant en raison du caractère progressif de leur apparition.

Sally Rogers a ensuite insisté sur le développement cérébral et sur le fait que les apprentissages influencent le développement des circuits neuronaux. Les connec-

tions neuronales (au niveau dendritique et synaptique) sont fortement conditionnées par leur utilisation ou leur non-utilisation. L'expérience façonne l'architecture cérébrale. Les thérapies comportementales causent des changements dans la structure, l'organisation et les fonctions cérébrales.

Comme le montrent les recherches qu'elle a présentées, les travaux se développent pour affiner l'identification des signes précoces de l'autisme, rendant le diagnostic plus aisé et plus précoce.

Sally Rogers pointe le fait qu'il existe peu de thérapies précoces validées, pertinentes et adaptées aux très jeunes enfants de moins de 3 ans à risque d'autisme. L'efficacité des interventions repose à la fois sur l'implication des parents, l'ajustement des stratégies thérapeutiques au profil de développement détaillé de l'enfant mais aussi sur la précocité, l'intensité et la fréquence des interventions. Enfin, les objectifs thérapeutiques doivent avoir des perspectives larges plutôt que trop restreintes. Elle conclut son exposé en insistant sur le fait que le diagnostic précoce n'est réellement important que s'il est aussitôt suivi par une prise en charge accessible et efficace.

Symposium « *La génétique des troubles du spectre de l'autisme* »

Dans sa conférence introductive « **Arguments en faveur d'une altération génétique de l'homéostasie synaptique dans les troubles du spectre de l'autisme** » **Thomas Bourgeron** a tout d'abord rappelé que l'autisme est le plus « génétique » de tous les troubles neuropsychiatriques, avec des taux de concordance de 82 à 92 % chez les jumeaux monozygotes, contre 1 à 10 % chez les dizygotes, le risque de récurrence chez les apparentés s'élevant à 6 %. Il a ensuite évoqué les différentes études impliquant des gènes codants pour des protéines de la synapse glutamatergique et développé ses travaux récents montrant des altérations génétiques spécifiques (mutation ASMT), associées à une déficience en mélatonine dans un sous groupe de patients avec autisme. Cette hormone est responsable de la régulation des rythmes veille-sommeil, fréquemment perturbés chez ces patients. Tout en restant prudent quant à une association abusive « anomalie du taux de mélatonine = autisme », Thomas Bourgeron propose que les perturbations du sommeil induites par la diminution de synthèse de la mélatonine conduiraient à une « surcharge synaptique », évoquant ainsi l'hypothèse d'une altération de l'homéostasie synaptique dans l'autisme.

La notion de facteur de protection a été évoquée à plusieurs reprises. **Antonio Persico** a souligné la nécessité d'identifier chez les apparentés des patients et au sein du « phénotype élargi », les facteurs génétiques pouvant signer une possible « protection contre l'autisme ». Il rappelle que plusieurs études suggèrent que les apparentés sains des personnes autistes seraient porteurs de variants génétiques « protecteurs », dont l'identification permettrait de prévenir les effets négatifs des gènes de susceptibilité de l'autisme. Parmi les variants identifiés figure une forme du gène SLC25A2 codant pour le transporteur aspartate/glutamate mitochondrial, ayant un rôle crucial dans le métabolisme énergétique. Ces résultats supportent un nouveau modèle physiopathologique impliquant le métabolisme mitochondrial dans la vulnérabilité (à) et la protection (contre) l'autisme et qui pourrait à terme fournir de nouvelles stratégies préventives et thérapeutiques.

Ami Klin développe la même notion de « protection contre l'autisme » en insistant, quant à lui, sur l'intérêt de l'identification de facteurs cognitifs et comportementaux spécifiques.

Symposium « *Comprendre l'évolution des besoins des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme tout au long de la vie et y répondre* »

Il est à noter qu'un intérêt particulier a été accordé au devenir des personnes avec autisme lorsqu'elles arrivent à l'âge adulte.

Dans sa conférence, « **L'autisme à l'âge adulte et au cours du vieillissement** » **Patricia Howlin** (Université de Londres, Angleterre) a pris l'exemple des 400 000 personnes adultes avec autisme au Royaume-Uni, soit 1 % de la population adulte. Aujourd'hui il apparaît pour la première fois qu'il y a plus de patients de plus de 60 ans que de jeunes patients de moins de 16 ans. Il apparaît donc nécessaire de porter une attention nouvelle à cette classe d'âge. Bien que l'âge adulte comporte des aspects positifs pour la majorité des personnes avec autisme, comme une diminution générale de la symptomatologie et des difficultés comportementales, d'importants aspects négatifs sont à retenir, par exemple, l'augmentation des diagnostics de pathologies mentales, associées à de la médication. En effet, 16 % des adultes avec autisme présentent de nouveaux troubles par rapport à leur enfance, souvent de types anxieux voire dépressifs. Selon l'étude de Mandsley (2004), parmi les patients adultes, seuls 13 % vivent de façon totalement autonomes.

Alors que deviennent les jeunes patients suivis dans les services spécialisés pendant leurs enfance et adolescence lorsqu'ils n'ont plus l'âge de bénéficier de telles aides ou que leurs parents ne peuvent plus subvenir à leurs besoins ? L'importance des réseaux sociaux a été soulignée, comme il peut en exister aux Etats-Unis. Par exemple, dans la ville de l'église mormone de Salt Lake City, la

majorité des personnes avec un trouble du spectre autistique appartient à la communauté religieuse. Cette appartenance à un réseau social leur permet d'avoir plus facilement accès à des études supérieures (39 % d'entre eux) et aux emplois à plein temps (27 % d'entre eux). La vie communautaire leur a également permis de développer leurs capacités d'interactions sociales, 12 % des adultes avec autisme se sont en effet mariés.

Symposium « *Développement social et cognition dans l'autisme* »

Les troubles de l'interaction sociale, dimension majeure du spectre autistique, ont été discutés par les six conférenciers de ce symposium.

Ami Klin (Université de Yale, Etats-Unis) a présenté les recherches de son équipe dont le but est d'identifier les risques d'autisme dès la première année de vie. En s'intéressant aux mécanismes émergents d'engagement social et d'adaptation, comme l'attention visuelle vers d'autres personnes, les premiers signes d'autisme chez un enfant pourraient être identifiables, avant même que le syndrome ne soit visible. Il serait alors possible de prédire et de quantifier le handicap social qui touchera ces patients. Une étude longitudinale (de la naissance à 24 mois) portant sur le suivi du regard (en eye-tracking) d'une population d'enfants à risque a révélé qu'en grandissant les enfants au développement normal vont regarder de plus en plus les yeux et la bouche de la personne face à eux alors que les enfants qui vont révéler une forme d'autisme fixeront de moins en moins les yeux de leur interlocuteur pour se focaliser de plus en plus sur les objets environnants. L'objectif final de ces travaux serait de créer une courbe d'engagement social, sur le modèle des courbes de croissance et de poids des carnets de santé, pour suivre le développement social de l'enfant et repérer le plus tôt possible les enfants à risque.

Au sein de ce symposium, **Nicole Bruneau**, de l'UMR INSERM U930 du CHU Tours, a fait une présentation intitulée « **Une étude électrophysiologique de la perception de la voix chez des enfants et adultes avec autisme** ». Des données récentes montrent que les adultes atteints d'autisme présentent des anomalies de perception des informations sociales (visages, voix). Concernant la voix humaine, les travaux de Belin et al. (2000) ont montré qu'il existe des régions corticales qui répondent beaucoup plus fortement à la voix qu'aux stimulations non-vocales. Ces régions sont situées dans la partie antérieure du Sulcus Temporal Supérieur (STS). L'équipe de M. Zilbovicius a montré que chez les adultes avec autisme la voix humaine induit les mêmes activations que des stimulations non vocales (Gervais et al., 2004). Le travail présenté avait pour but d'étudier par les méthodes électrophysiologiques les réponses à la voix humaine chez l'enfant et chez l'adulte dans l'autisme et dans les conditions de développement typique.

Ces réponses ont été étudiées grâce aux méthodes électrophysiologiques (topographie des potentiels évoqués auditifs corticaux). Les stimulations auditives que nous avons

utilisées ont été obtenues à partir des séquences vocales et non-vocales des études IRMf de Gervais et al. (2004) et Belin et al. (2000) adaptées au protocole électrophysiologique. Les stimulations vocales sont des mots, rires, pleurs, toux, soupirs... et non vocales des bruits de l'environnement : moteurs, klaxons, téléphones, eau... Une réponse positive, spécifique à la voix, localisée au niveau fronto-temporal (appelée Fronto-Temporal Positivity to Voice : FTPV) et latéralisée à droite a été mise en évidence chez les adultes et enfants sains (Rogier et al., 2010) pour les enfants jeunes. La localisation de cette réponse amène à faire l'hypothèse qu'elle est sous tendue par des générateurs situés dans l'aire temporale à la voix décrite par Belin. Dans la population avec autisme, la réponse à la voix est enregistrée chez les enfants mais sa topographie est plus diffuse et son amplitude moins grande que dans la population de référence ; en revanche, la réponse à la voix n'est pas observée chez les adultes. Cette diminution de fonctionnalité des réseaux neuronaux impliqués dans le traitement de la voix a été discutée selon une perspective développementale. Ces anomalies de réponse à la voix observée précocement peuvent être à la base des difficultés de communication de ces enfants. Le manque d'utilisation de la voix à des fins de communication peut également expliquer la diminution avec l'âge de la fonctionnalité des réseaux neuronaux impliqués dans la perception de la voix. Ces résultats doivent également être discutés dans une perspective plus large du traitement des informations multisensorielles de notre environnement et des phénomènes de plasticité cérébrale. Il sera intéressant par exemple d'évaluer l'évolution des capacités visuelles qui peuvent se développer et éventuellement compenser ces difficultés dans le domaine auditif.

Symposium « *Le fonctionnement psychologique dans les troubles du spectre de l'autisme* »

Les travaux présentés dans ce cadre étaient centrés sur les anomalies du fonctionnement psychologique chez l'enfant et l'adolescent atteints d'autisme. Les données présentées lors des exposés ont permis d'apporter de nouvelles informations et d'élargir sur de nouvelles perspectives de recherche et d'aide aux enfants.

Nous retiendrons la théorie Empathizing/Systemizing (empathie/systématisation) proposée par le Pr. **Simon Baron-Cohen** (Université de Cambridge, Angleterre). Selon cette théorie, l'autisme pourrait être caractérisé par des difficultés d'empathie (E) (capacité à déchiffrer les états mentaux des autres) et des compétences particulières de systématisation (S) (capacité à analyser le fonctionnement des systèmes naturel et mécanique). Baron-Cohen parle de « mindblindness » (cécité mentale) et propose que le mode de fonctionnement psychologique soit en déséquilibre en faveur d'un traitement « masculin » des informations (systématisation) dans l'autisme (Baron-Cohen, 2009). Des travaux innovants d'endocrinologie ont récemment permis d'apporter de nouvelles données en

faveur de cette théorie. Les résultats montrent l'existence de corrélation entre le taux de testostérone fœtale et les capacités de systématisation et d'empathie : plus le taux de testostérone fœtale est élevée plus l'enfant présente des difficultés d'empathie et des capacités plus importantes de systématisation (Chakabarti, 2009 ; Auyeung et al., 2010). Sur la base de cette théorie E/S, Baron-Cohen et son équipe ont proposé d'utiliser l'intérêt des enfants autistes pour le fonctionnement des systèmes et notamment pour les engins mécaniques pour développer leurs capacités d'empathie. Ainsi, ils ont mis en place un petit programme appeler « transporters » (www.thetransporters.com) mettant en œuvre des engins motorisés ayant chacun un visage humain et des caractéristiques sociales et émotionnelles propres. L'efficacité de ce programme pour améliorer la capacité des enfants à reconnaître les émotions a été démontrée (Golan et al, 2009). La création de ces DVD est un bel exemple de la façon dont la recherche peut aider de manière concrète les enfants atteints d'autisme, en proposant des supports permettant d'exploiter leurs compétences afin de développer leurs habiletés dans les domaines cognitifs déficients.

Au sein de ce même symposium, **Coralie Chevallier** a présenté son travail portant sur l'identification des indices vocaux dans l'autisme de haut niveau (Chevallier et al., in press). La voix humaine véhicule en effet de nombreuses informations concernant les états physiques (comme la fatigue), les émotions (comme la surprise ou la honte) et l'attitude communicative du locuteur (comme l'ironie). Alors que certains indices demandent des capacités sophistiquées de Théorie de l'Esprit (comme l'ironie et, dans une moindre mesure, la honte), d'autres, plus simples comme la fatigue ou la colère, ne requièrent pas de Théorie de l'Esprit et mobilisent des capacités plus basiques.

La variété de ces processus constitue donc un cas intéressant pour l'étude des théories qui placent la Théorie de l'Esprit au centre de la symptomatologie autistique. Celles-ci prédisent en effet que les difficultés d'identification des états mentaux et émotionnels devraient s'accroître à mesure que le rôle de la Théorie de l'Esprit augmente. Cette prédiction fut examinée à travers trois expériences dans lesquelles les participants (enfants avec un TSA de haut niveau et enfants contrôles appariés en âge, sexe, et niveau d'intelligence) devaient extraire des informations sur l'état mental d'un interlocuteur à l'aide de sa seule voix. Les résultats montrent que si les enfants autistes rencontrent bien certaines difficultés pour identifier les indices mentaux dans la voix, ces difficultés ne proviennent pas d'un déficit en Théorie de l'Esprit.

Workshop « *Traitement des troubles sévères du comportement ou de l'alimentation chez les personnes avec autisme : les avancées de l'analyse appliquée du comportement* »

La conférence de **Michael D. Powers** (Child Study Center, University of Yale) a porté sur les problèmes de comportement qui se manifestent sous des formes diverses : agression (auto/ hétéro), destruction d'objets, non compliance, comportement stéréotypé, pica, etc. Ces troubles peuvent être perçus par l'entourage comme dangereux, ou engendrer une stigmatisation.

Les conséquences ont un impact dans différents domaines : social, éducatif, mais aussi légal.

De ce fait, il est important de tenir compte des évaluations en lien avec les traitements proposés, au regard des contextes qu'ils soient biologique, social, physique. Plus précisément, les évaluations comportementales recoupent les aspects écologiques (par exemple : les antécédents, l'environnement...), les aspects motivationnels (par exemple : le renforcement positif, les facteurs d'organisation...), les aspects fonctionnels (par exemple : la grille FAST : Functional Analysis Screening Tool). Tout ceci engendre une modification du milieu écologique du sujet.

Le conférencier a ensuite fait des présentations plurielles d'expériences d'accompagnement de personnes avec autisme à des âges différents (adolescents, jeunes adultes, adultes plus âgés), que ce soit en Belgique, Suède ou Norvège.

Michael Baron (National Autistic Society, UK) précise que les familles de personnes avec autisme se trouvent en grande détresse et que leurs difficultés peuvent engendrer du stress, des troubles affectifs, et les empêcher de se projeter dans l'avenir concernant leur enfant. Il insiste bien sur l'importance de la collaboration entre les familles, les professionnels et les structures spécialisées, ceci dans une dimension de partage d'informations, d'accompagnement, de travail en réseau en fonction des spécialités professionnelles.

Il présente en détail l'expérience norvégienne. Dans ce pays, une procédure permet d'accompagner les adultes avec autisme vers le monde du travail avec des temps d'appropriation des codes sociaux, etc., d'abord au sein d'une structure « in vitro », ensuite avec un accompagnement « in vivo ». Il existe une relation forte entre la structure, l'employeur et l'adulte avec autisme. La dimension triptyque a pour objectif de permettre à l'adulte avec autisme d'apprendre, de construire des compétences au regard du poste de travail proposé, d'aider également l'employeur à comprendre l'autisme et d'accompagner ainsi de manière personnalisée l'adulte. Ces formes d'éducation spéciale « au long cours » reçoivent le soutien financier du gouvernement, des collectivités locales et des structures spécialisées.

Une expérience similaire se déroule en Suède avec la mise en place d'un « working process » appelé SATSA (satsa@orebro.se).

Pour les personnes qui souhaitent des informations sur l'ensemble des présentations faites à Catane, il est possible de consulter le site :

<http://www.autismeurope2010.org>

et de voir certaines présentations sur Youtube :

<http://www.youtube.com/user/AutismEurope2010#p/c/A97918E2C08177F8>

Références

- Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Knickmeyer, R., Taylor, K., & Hackett, G. (2009). Fetal testosterone and autistic traits. *British journal of psychology*, 100(Pt 1), 1-22.
- Baron-Cohen, S. (2009). Autism: the empathizing-systemizing (E-S) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156, 68-80.
- Belin, P., Zatorre, R. J., Lafaille, P., Ahad, P., Pike, B. (2000). Voice-selective areas in human auditory cortex. *Nature*, 403, 309-312.
- Cattaneo, L., Fabbri-Destro, M., Boria, S., Pieraccini, C., Monti, A., Cossu, G. & Rizzolatti, G. (2007). Impairment of actions chains in autism and its possible role in intention understanding, *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 104, 17825-17830, 2007)
- Chakrabarti, B., Dudbridge, F., Kent, L., Wheelwright, S., Hill-Cawthorne, G., Allison, C., et al. (2009). Genes related to sex steroids, neural growth, and social-emotional behavior are associated with autistic traits, empathy, and Asperger syndrome. *Autism Research*, 2(3), 157-177.
- Chevallier, C., Noveck, I., Happé, F., & Wilson, D. (in press) What's in a voice? Prosody as a test case for the Theory of Mind account of autism. *Neuropsychologia*.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y., & Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice in autism. *Nature Neuroscience*, 7 (8), 801-802.
- Golan, O., Ashwin, E., Granader, Y., McClintock, S., Day, K., Leggett, V., et al. (2010). Enhancing emotion recognition in children with autism spectrum conditions: an intervention using animated vehicles with real emotional faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 269-279.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (2).
- Ozonoff, S., Iosif, A.M., Baguio, F., Cook, I.C., Hill, M.M., Hutman, T., Rogers, S.J., Rozga, A., Sangha, S., Sigman, M., Steinfeld, M.B., Young, G.S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. Mar; 49(3):256-66.
- Rogier, O., Roux, S., Belin, P., Bonnet-Brilhault, F., Bruneau, N. (2010). An electrophysiological correlate of voice processing in 4- to 5-year-old children. *International Journal of Psychophysiology*, 75, 44-47.

Une série où l'on rit beaucoup...

René Cassou de Saint Mathurin¹⁷

« Le demi-savoir triomphe plus facilement que le savoir complet : il voit les choses plus simples qu'elles ne sont et par là en donne une idée plus compréhensible et plus convaincante. »

Friedrich Nietzsche

Au cours des dernières années, la recherche a modifié nos conceptions de l'autisme. D'un trouble rare, 5 pour 10 000 naissances, avec des troubles cognitifs sévères dans $\frac{3}{4}$ des cas et une absence de développement du langage dans près de la moitié des cas, nous sommes passés à la notion d'un spectre autistique avec des troubles invalidants pour 1 personne sur 150 environ, et l'existence d'une déficience mentale associée dans $\frac{1}{4}$ des cas. Il n'est donc pas surprenant que cette modification de nos conceptions se soit accompagnée d'une modification de la façon dont les personnes avec autisme sont représentées dans la littérature (« Le bizarre incident du chien durant la nuit » de Mark Haddon) ou le cinéma et la télévision (Rain Man, Snow Cake, Ben X... ou une série télévisée comme Regenesis). Les témoignages de personnes atteintes d'autisme, comme Gunilla Gerland, Temple Grandin ou Daniel Tammet ont également contribué à faire évoluer notre regard, en nous rapportant de l'intérieur leur expérience du monde.

Les personnes qui ne côtoient pas régulièrement des personnes avec autisme et le grand public en général restent cependant souvent fixées sur une représentation de la personne avec autisme comme une « forteresse vide » (et qui n'a pas entendu certains professionnels, heureusement de moins en moins nombreux, dire d'une personne qu'elle était sortie de l'autisme car elle avait acquis le langage).

Ces œuvres de fiction mettant en scène les personnes avec autisme sont donc nécessaires, car même si elles ne décrivent pas la réalité de l'autisme, elles permettent la compréhension de l'expérience autistique à un public qui y est étranger, et cette compréhension est un préalable à l'acceptation des personnes avec autisme dans notre société.

Une série télévisée américaine réalisée par Chuck Lorre et Bill Prady, récemment diffusée sur le satellite et disponible en DVD, illustre avec succès comment une fiction peut contribuer à vulgariser la compréhension des processus autistiques. Cette sitcom met en scène deux colocataires, Sheldon et Leonard, tous deux jeunes chercheurs en physique sur le même campus d'une université de Californie du Sud, et leurs deux amis, Howard et Raj,

physiciens également dans la même université. Tous les quatre, au-delà de leur intérêt commun pour les mathématiques et les différents domaines de la physique, partagent les mêmes intérêts pour la technologie, les jeux en réseau, et la science-fiction - Starwars, Star Trek et les super héros de Marvel... (bref, comme le disaient des adolescents avec autisme avec qui nous avons regardé ce film, ce sont des « geeks »).

« The Big Bang Theory »

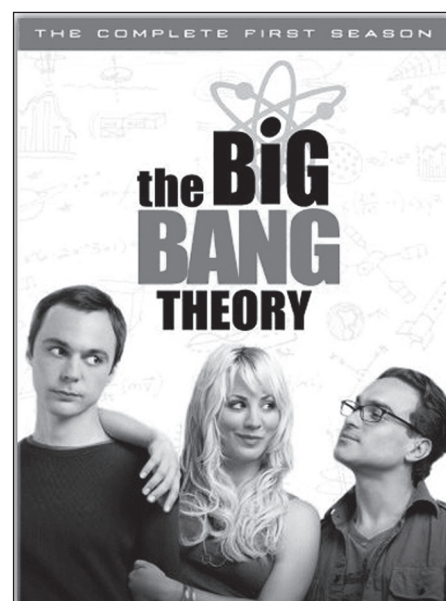
Série américaine (comédie) créée par Chuck Lorre, Bill Prady en 2007.

Saison 1, 2 & 3 (saison 3 en anglais uniquement) DVD Warner Bros.

On imagine que la vie de ces quatre amis a été jusque là plutôt stable et routinière jusqu'au Big Bang créé dans leur univers par l'arrivée d'une jeune et jolie voisine, Penny, qui rêve de faire carrière dans le cinéma et a quitté le Nebraska où elle est née pour emménager sur le même palier que Leonard et Sheldon.

La série va décrire les phénomènes survenant dans cet univers social et illustrer les lois qui peuvent décrire les relations qui existent entre eux et entre eux et le monde extérieur.

Le personnage de Sheldon nous intéresse particulièrement. Sheldon, sans que cela soit nommé dans la série (et c'est une des forces du scénario), est le prototype de la personne Asperger, avec ses difficultés d'interactions sociales, ses routines inflexibles, ses intérêts particuliers, et enfin ses particularités sensorielles. Il se reconnaît lui-même comme handicapé dans ses relations sociales, et ses amis et Penny se moquent gentiment de lui, tout en essayant de l'aider dans ce domaine. De leur côté, Leonard, Howard, Raj et Penny ont leurs propres difficultés. Sans déflorer l'intrigue, on peut dire que la question de l'origine de



¹⁷ psychiatre

L'autisme sur les écrans

l'univers est secondaire en comparaison de celle qu'ils se posent tous (à l'exception de Sheldon) : comment engager et poursuivre une relation amoureuse ?

Chacun a sa façon de rater une interaction sociale : si Sheldon pêche par une absence de Théorie de l'Esprit, ses amis sont gênés par des représentations trop prégnantes des attentes d'autrui et par leur manière d'y réagir (Léonard par le doute et l'inhibition, Howard par des attitudes de surcompensation, Raj par un mutisme sélectif) tandis que Penny souffre des conséquences de sa spontanéité. Le regard critique que Sheldon porte sur le caractère irrationnel, conventionnel et conformiste des relations sociales et sur les maladresses ou les erreurs de ses amis, leur permet d'évoluer comme lui-même évolue au contact de ses amis.

Cette série est une fiction et ne doit pas nous faire oublier la réalité et la sévérité du handicap autistique, particulièrement quand il est associé à des retards graves de développement, à des troubles du comportement ou à des pathologies organiques graves. Mais par le jeu des acteurs et la comédie, elle nous fait percevoir ce que peuvent être les difficultés des personnes avec autisme (y compris les personnes avec un autisme de haut niveau) dans la vie quotidienne et dans les relations avec autrui. Elle apporte

aussi un message positif : d'une part, nous avons probablement à apprendre de ces personnes dans la façon dont nous envisageons nos relations sociales, d'autre part, l'amitié et la sympathie n'ont que faire du handicap.

Enfin, pour conclure et en guise d'avertissement : si cette série peut illustrer les thèses de Simon Baron-Cohen sur « l'extreme-male-brain theory », l'humour des scénaristes est très proche de celui de l'autre Baron-Cohen – son cousin Sacha (Borat, Bruno...). Donc, si vous aimez Baron-Cohen, vous passerez un bon moment, car on se laisse vite prendre au scénario, bien servi par les acteurs (certains d'entre nous riront sûrement en regardant l'épisode où apparaît la mère de Léonard, docteur en neurosciences, ou l'épisode où Sheldon entreprend et réussit à modifier le comportement de Penny par conditionnement opérant).

Référence

Baron-Cohen, S. (1999) The extreme-male-brain theory of autism in Tager-Flusberg H. (ed) *Neurodevelopmental Disorders*. MIT Press Document consulté le 26 novembre 2010 de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.17.1001&rep=rep1&type=pdf>

Un téléfilm à voir absolument...

Karima Mahi¹⁸

« Je m'appelle Temple Grandin, je ne suis pas comme les autres personnes : je pense en images que j'associe. » C'est avec ces paroles, prononcées avec les intonations si caractéristiques de la voix de Temple, que Claire Danes, l'actrice qui campe extraordinairement le rôle, nous

« Temple Grandin »

Téléfilm produit par HBO

Le DVD disponible en import VO sous titré en Français, lisible sur lecteur Zone 1 ou multi zones

<http://www.hbo.com/movies/temple-grandin/index.html>

plonge, dès le générique, dans l'histoire si singulière de ce « personnage » non moins singulier.

« Je n'arrive pas à croire la manière dont elle m'a incarnée, » a dit, ravie, Temple Grandin dans un inter-

view en février dernier lorsque le film a été programmé à la télévision américaine : *« C'était comme revenir en arrière dans une étrange machine à remonter dans le temps »*.

Le scénario du téléfilm, une adaptation à l'écran d'une partie de la vie de Temple Grandin, est basé sur deux ouvra-

ges essentiellement autobiographiques : « Emergence: Labeled Autistic » et « Thinking in pictures » : respectivement « Ma vie d'autiste » et « Penser en images » pour les traductions françaises. Deux livres parmi les premiers récits du vécu de personnes autistes et qui ont considérablement aidé à la compréhension de cette « condition » si particulière qu'est l'autisme.

L'œuvre est un projet qui a nécessité un long travail, près de dix années de réflexion et d'élaboration. Temple Grandin a été, parmi d'autres consultants, le conseiller principal de la réalisation. Elle a notamment fourni à l'actrice des vidéos la concernant et a eu de multiples entretiens avec elle. Les deux femmes ont d'ailleurs tissé un lien très fort et lorsque Temple a donné l'accolade à Claire, celle-ci a confié, touchée, qu'elle avait ressenti la légitimité de relever le défi et le devoir de ne pas décevoir. Elle a rajouté, lorsque le film a été récompensé aux Emmy Awards en août : *« Ce fut un honneur de représenter la vie de cette femme brillante.. »*

Le téléfilm commence par le séjour de Temple, alors jeune adulte, dans le ranch de sa tante. C'est là où elle

¹⁸ Consultante/ Formatrice, autisme et autres troubles du développement, mère de jumelles autistes, membre du CA de l'arapi

commencera à développer son intérêt pour le bétail. Un intérêt qui lui permettra par la suite de se réaliser professionnellement et même de devenir un expert unanimement reconnu dans le domaine. C'est dans ce même ranch que naît l'idée de la « squeeze machine » « machine à serrer », inspirée d'un dispositif métallique servant à calmer les bêtes (les scènes s'y rattachant et qu'on ne dévoilera pas ici sont mémorables dans le film). Un appareil qu'elle a conçu puis perfectionné, qui lui sert encore aujourd'hui à s'auto-apaiser et qu'on retrouve dans certains établissements pour enfants et adolescents avec autisme aux USA.

Le téléfilm relate ensuite ses années à la fac avec un retour sur les années lycée retraçant le lot de difficultés et de réussites, avec des petites incursions qui se rapportent à des événements de la petite enfance et qui donnent un aperçu du combat de sa mère.

Le choix de la période traitée n'est pas anodin, puisque c'est à cette époque que Temple Grandin parvient à mettre en place toutes sortes de stratégies pour se frayer un chemin d'abord pendant ses études, puis dans le monde professionnel, et à se réaliser malgré l'adversité.

Le film est très bien réalisé. Le jeu des acteurs, en particulier celui du personnage principal, la composition des scènes et les dialogues sont remarquablement justes.

On y découvre l'opiniâtreté, la détermination et la patience d'une mère, le dévouement d'une tante, la conviction et le respect d'un professeur qui a su déceler derrière les bizarreries et parmi les particularités, des capacités hors du commun et qui a su encourager leur expression. Comme Temple le résume : « *J'ai eu de la chance. Ce qui a été entrepris pour moi dès l'enfance a bien fonctionné. Tout le monde a fait des efforts pour m'impliquer. Ces gens savaient que j'étais différente, pas inférieure.* »

Les effets spéciaux, sans excès, permettent de se représenter en le visualisant l'univers mental de Temple Grandin : sa pensée associative en images, sa compréhension des expressions idiomatiques au pied de la lettre, son hyper réactivité sensorielle... Cela illustre parfaitement le lien entre sensation, perception, compréhension et comportement « autistique ». Un détail insignifiant en apparence peut engendrer une émotion, reçue de plein fouet, qui entraîne à son tour une réaction comportementale incompréhensible pour l'entourage.

Les plans et dessins des conceptions et réalisations de Temple Grandin sont fidèlement repris dans le long métrage. Le développement de son raisonnement est fort bien mis en scène et cela nous aide à adopter son point de vue.

Le film se termine par un événement relatant les débuts de Temple Grandin dans ses missions de sensibilisation à l'autisme lors de la Convention Nationale de l'Autisme de 1981, où, au hasard des circonstances du moment, elle fût invitée à s'exprimer, parler de son parcours et fournir des explications sur l'autisme. On sait que depuis elle est devenue une conférencière très demandée dans le monde de l'autisme et une auteure d'articles, de livres



Temple Grandin et l'actrice, Claire Danes.

et de vidéos de référence sur l'autisme et le syndrome d'Asperger.

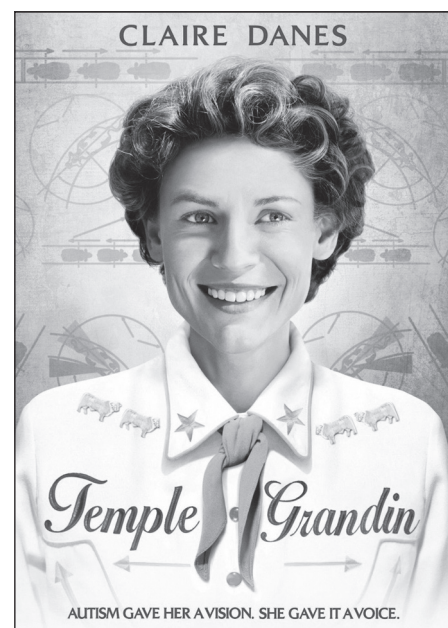
Les critiques ont été dithyrambiques Outre-Atlantique et le film au « casting de grands talents » a remporté tous les suffrages : « *Moments merveilleux, une très belle performance* » (The Hollywood Reporter) « *extraordinaire* » (TV Guide), « *Claire Danes est phénoménale* » (The Denver Post), « *Tout à fait et magnifique. On a envie de se lever et d'applaudir* » (Los Angeles Times). Il a raflé sept Emmy Awards. Et pour ceux qui l'ont vu et qui connaissent Temple Grandin, ce plébiscite est largement mérité.

Pour les professionnels ainsi que pour les responsables associatifs, ce film peut constituer un document d'une grande valeur pédagogique lors d'actions de sensibilisation, d'information ou de formation. Pour les parents, cela est sûrement un témoignage qui leur permettra de comprendre, selon le profil de leur enfant, quelques aspects de sa pensée ou de son comportement.

Références

Grandin, Temple (1994), *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob.

Grandin, Temple (1997), *Penser en images*, Odile Jacob.



Le Bulletin Scientifique de l'arapi

Recommandations aux auteurs

Si vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à :

bulletin@arapi-autisme.org

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, Times 12.

Le texte devra compter (hors références bibliographiques) s'il s'agit d'un article, 10 à 20 pages ; s'il s'agit d'un résumé de thèse : 5 à 6 pages, s'il s'agit d'une note de lecture : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés.

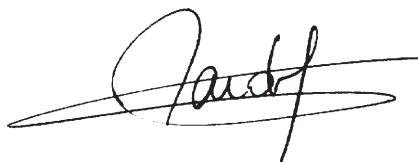
L'article comprendra :

- un titre.
- les noms des auteurs (Nom, Prénom) et pour chacun, un renvoi à leur adresse professionnelle (nom du service, du laboratoire ou de l'institution, lieu). Les coordonnées complètes (avec mail) de l'auteur principal, et sa fonction, sont mentionnées.
- 4 à 5 mots clefs.
- le corps du texte.
- la bibliographie en fin de texte, aux normes APA* (<http://www.apa.org>). Et dans le corps du texte, simplement (Auteur, date).

Tous les textes reçus sont soumis à relecture, après quoi le comité éditorial statue, et le rédacteur en chef rend alors réponse aux auteurs.

A moins d'indications contraires de votre part, l'**arapi** se réserve le droit de rediffuser votre texte, notamment sur son site internet.

Carole Tardif
Rédacteur en chef



*Rappel : Pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom. (date de publication entre parenthèses). *Titre de l'ouvrage écrit en italique*. Ville : Editions.

Pour un article : Auteur, Initiale du prénom. et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de parution entre parenthèses). Titre de l'article, *Titre complet du Journal ou de la Revue écrit en italique*, N° ou Vol., pages.

