

sommaire

Université d'Automne 2019
du 07 au 11 octobre 2019 au Croisic

le bulletin scientifique de l'arapi

Directeur de la publication :

Jean-Louis Agard

Comité scientifique :

Bernadette Rogé, Présidente
Francesc Cuxart, Vice Président
Eric Willaye, Secrétaire

Comité éditorial :

René Cassou de Saint-Mathurin
Catherine Barthélémy
Francesc Cuxart
Ghislain Magerotte
Annalisa Monti

Maquette :

Sylvie Sefsaf Clerc
Julien Girard

Photos page couverture :

Josiane Scicard

Impression :

Présence Graphique
Monts (37)
n° ISSN : 1288 – 3468
dépôt légal, Décembre 2019.

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

arapi

1 avenue du général De Gaulle
37230 Fondettes
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02

Editorial

Comité Editorial3

Conférence inaugurale : Qualité de vie pour les personnes présentant de l'autisme et leurs proches

Rutger Van der Gaag5

Place de la qualité de vie dans la stratégie Autisme

Delphine Corlay11

Pour une stratégie nationale de l'intervention précoce : qui, où, quand, comment ?

Catherine Barthélémy13

Troubles du Neurodéveloppement : mieux connaître la personne pour mieux l'accompagner

Vincent des Portes16

L'autisme, un trouble progressif et multi-stade du développement foetal : implications pour le dépistage précoce et pour les traitements

Eric Courchesne20

Cohortes internationales et trajectoires critiques à l'adolescence

Jean-Luc Martinot24

Comment inclure des étudiants avec Autisme ?

Bertrand Monthubert27

Les comportements sexuels défis des personnes avec Autisme : comment les gérer ?

Izabela Fornalik.....30

Qualité de vie des personnes autistes : de quoi parle-t-on ?

Stéfany Bonnot-Briey.....34

Qualité de vie des familles

Amaria Baghdadli37

Déficiência intellectuelle, phénotypes comportementaux et autisme

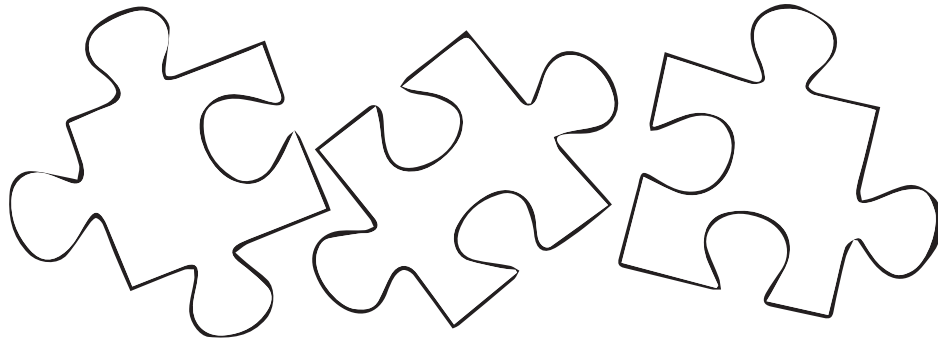
Chris Oliver.....42

Accès aux soins

Dominique Fiard47

sommaire

Plus de 90% de chômage chez les personnes autistes, c'est cruel, idiot et économiquement intenable <i>Jean-François Dufresne</i>	49
Modèle d'inclusion professionnelle de collaborateurs ayant un Trouble du Spectre Autistique sans déficience intellectuelle, au sein des métiers du numérique <i>Laurent Delannoy</i>	50
Techniques de remédiation cognitive et de thérapies psychosociales <i>Isabelle Amado</i>	52
Troubles du comportement chez l'adulte <i>Diane Morin</i>	56
Qualité de vie des autistes et nouvelles technologies : principes de conception et de fonctionnement des technologies cognitives adaptées <i>Charles Tijus</i>	63
Chatbot pour le dépistage de l'Autisme <i>Bernadette Rogé, Cyrielle Claverie, Quentin Guillon, Sophie Baduel</i>	65
Les Troubles du Spectre de l'Autisme : l'apport des technologies mobiles <i>Joël Swendsen</i>	67
Défense des droits des personnes et des familles <i>Patrick Gohet</i>	71
Table ronde des associations de familles <i>Dominique Donnet-Kamel</i>	73
Sommaires de la Revue Enfance <i>Jacqueline Nadel</i>	78



Le Conseil d'Administration de l' *arapi*

(issu de l'AG du 25 mai 2019)

Bureau

Président : Jean-Louis Agard (Parent)

Vice-Présidents :

Patrick Chambres (Parent)

Catherine Barthélémy (Pro)

Secrétaire Générale : Bernadette Salmon (Parent)

Secrétaire Général adjoint : René Tuffreau (Pro)

Trésorière : Josiane Scicard (Parent)

Trésorier adjoint : François Soumille (Pro)

Membres

Collège Professionnels

Anouk Amestoy

Claire Degenne

Pascale Dansart

Laurence Melloul-Piou

Morgane Phelep

S. Recordon-Gaboriaud

Didier Lucquiaud

Emmanuel Prudhon

René Cassou

de Saint-Mathurin

Collège Parents et amis

Isabelle Allard

Daniel Lesschaeve

Julien Girard

Mireille Lemahieu

Jacqueline Mansourian-Robert

Didier Rocque

Jean-Claude Theuré

Karima Taleb-Mahi

Le Comité Scientifique de l' *arapi*

(désigné le 2 juillet 2018,
mise à jour le 25 mai 2019)

Présidente : Bernadette Rogé (Pro)

Vice-Président : Francesc Cuxart (Pro)

Secrétaire : Eric Willaye (Pro)

Collège Professionnels

Catherine Barthélémy

Magali Batty

Pierre Defresne

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Pascaline Guérin

Ghislain Magerotte

Annalisa Monti

Jacqueline Nadel

Ana Saitovitch

Marie Schuster

Evelyne Soyez

Carole Tardif

Collège Parents

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel

Roberto Toro

Vincent Grimaldi de Puget

Éditorial

COMITÉ EDITORIAL

Ce bulletin est le premier d'une série de deux qui sont consacrés à l'Université d'Automne (UA) 2019. Le nombre des résumés des conférences, ajouté aux comptes-rendus des posters, justifie ce choix.

Cette Université d'Automne avait pour thème « Qualité de vie, santé et autonomie » et s'inscrit à un moment particulier de l'évolution de la recherche et des politiques publiques. La recherche a montré que l'autisme s'inscrit dans un spectre de troubles qui partagent des symptômes communs qui trouvent leur origine dans des particularités du développement cérébral, que nous comprenons de mieux en mieux : cependant, cette compréhension reste encore très partielle, même si à chaque nouvelle édition de l'UA, les chercheurs viennent partager avec nous l'avancée dans la connaissance des mécanismes de l'autisme.

La recherche nous a aussi montré que les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont fréquemment associés à d'autres troubles exprimant des anomalies du fonctionnement du cerveau et de son développement : anomalies du fonctionnement intellectuel en premier lieu, mais aussi troubles du langage, de la motricité, TDAH, épilepsie et troubles psychiatriques (dans lesquels l'implications de facteurs neuro-développementaux est certaine). L'inclusion des TSA dans les troubles du neuro-développement traduit à la fois une réalité clinique quant à l'étiologie et l'expression de ces troubles et notre incapacité actuelle à comprendre précisément les mécanismes qui sont en cause afin d'identifier des biomarqueurs permettant de catégoriser ces troubles.

Dans le même temps, la recherche, associée à l'action des parents, a permis préciser le handicap qui caractérise les TSA. Elle a conduit à une représentation dimensionnelle de l'autisme et du handicap associé, liée à la fois à la sévérité du trouble du spectre de l'autisme lui-même mais aussi à celle des troubles comorbides, ce qui justifie également l'inclusion des TSA au sein des troubles du neurodéveloppement. Cette approche a permis, au-delà de la recherche des causes et des mécanismes des

TSA, de mieux identifier les besoins des personnes autistes. C'est donc naturellement que la question de la qualité de vie s'est imposée comme thème de cette UA : la qualité de vie, c'est la capacité de la société (et de chacun de nous) à apporter une réponse à ces besoins et à permettre aux personnes autistes d'approcher l'idéal de santé défini par l'OMS comme un état complet de bien-être physique, mental et social.

La variété des exposés présentés traduit la diversité de ces besoins et des réponses possibles, qui vient en écho à la diversité des personnes autistes.

Améliorer la qualité de vie, c'est donc comprendre les attentes des personnes autistes et de leur famille, comprendre comment la société a évolué par rapport à ces attentes, et comment les politiques publiques essaient d'y répondre.

C'est aussi être en mesure d'identifier le trouble aussi tôt que possible et comment il se développe pour intervenir précocement.

C'est savoir comment répondre aux besoins aux différents âges de la vie, que ce soit en matière de scolarité, de travail, de santé physique et mentale et de sexualité.

C'est identifier les besoins spécifiques propres à des personnes autistes dont le trouble s'inscrit dans une pathologie génétique connue et comment ce trouble appelle une réponse individualisée en lien avec le phénotype comportemental de ces troubles (ce qui peut constituer un paradigme pour des traitements et interventions personnalisés en fonction des atteintes du neurodéveloppement).

C'est également prendre en compte les besoins des aidants, familiaux et professionnels.

C'est évaluer ce que les nouvelles technologies peuvent nous apporter pour identifier les troubles et faciliter la vie quotidienne des personnes autistes.

C'est enfin inscrire ces réponses dans le champ du droit et de l'éthique.

Enfin que tous ceux qui ont contribué à la qualité de nos échanges au cours de cette UA soient ici remerciés : en premier lieu, les conférenciers qui viennent du monde entier et se rendent disponibles pour partager avec nous leurs connaissances et leur passion pour la recherche, dans les conférences et les discussions informelles qu'ils ont avec les participants tout au long de leur présence. Remercions également le Comité Scientifique et sa présidente,

Bernadette Rogé* qui ont élaboré le programme scientifique de cette UA et tous les arapiens qui ont contribué bénévolement, en collaboration avec le secrétariat de l'arapi, à l'organisation de ces journées et aux résumés publiés dans ce bulletin et dans le suivant.

* *Bernadette Rogé a fait un compte-rendu de l'université d'Automne, publié dans la Lettre de l'Arapi N 87.*

Qualité de vie pour les personnes présentant de l'autisme et leurs proches

Rutger Van der Gaag¹ résumé par Jacqueline Mansourian-Robert

La conférence inaugurale était donnée par le Pr Rutger Jan van der Gaag, d'Utrecht (Pays-Bas). Il souligne d'emblée que l'ARAPI est une association exceptionnelle dans le monde, regroupant depuis 36 ans professionnels et parents de personnes autistes.

Il commence par déclarer qu'il n'a pas de conflit ou de confusion d'intérêts d'ordre commercial, et précise que les intérêts des parents, très terre à terre (comme les nuits blanches, les peurs, les hypersensibilités, la constipation ou l'énurésie) concernent vraiment les problèmes essentiels, alors que les professionnels pensent de façon plus abstraite en termes de classification, transformation de l'information et aux contacts sociaux, etc. Il est donc devenu le président de la Fondation Papageno Autisme (Amsterdam, New York²). Il exprime sa honte devant le fait que sa fondation paye plus que son gouvernement et ses assurances-maladies pour les personnes avec de l'autisme.

La fondation Papageno Autisme a été fondé par un couple, dont le mari Jaap van Zweden est chef d'orchestre (actuellement de la New York Philharmonic). Aussi, puisque leur enfant autiste était non-verbal, ils lui ont appris le langage parlé en chantant. Ils ont créé cette fondation pour essayer de venir en aide aux autres familles. Il y a un réseau de

détection précoce (26 équipes aux Pays-Bas), dont les parents ont la régie : ils sont en charge du dossier (médical) de leur enfant. Une équipe multidisciplinaire de proximité leur procure de l'aide et leur assure un accès à une consultation, et à une seconde évaluation par des spécialistes à distance. Ainsi, bien informés, ils peuvent gérer la prise en charge de leur enfant selon leurs besoins et leurs attentes. Toutes les techniques modernes sont appliquées : dossier électronique, apprentissage par cours internet interactifs, plateformes d'échanges, visites à domicile réelles ou virtuelles au moyen de liaison vidéo, communications possibles 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par courriel sécurisé³.

La fondation se consacre notamment aussi à la recherche sur les hypersensibilités, et les effets des thérapies de musique. Les maisons Papageno ont pour philosophie de faire entrer le monde extérieur dans les domaines où les personnes avec de l'autisme sont formées (à l'administration, à la restauration, à la cuisine, au jardinage). Ce monde extérieur est invité dans les cafés/restaurants, les salles de concert, les salles de réunion, lieux de formation pour des jeunes présentant de l'autisme et centres de rencontre. Rencontrer des personnes autistes permet de se rendre compte que ce ne sont pas des animaux que l'on voit dans les zoos, mais des personnes un peu différentes, que nous apprenons à connaître. Aux USA, les Papageno Consultation Centers sont des lieux de rencontre et assurent des consultations gratuites pour les familles démunies, sans les moyens d'accéder aux soins pour leur enfant présentant des troubles du développement par les experts du Mt Si-

1. Professeur Emérite et Chef de service en Psychiatrie(de l'enfance et l'adolescence) CHU Université Radboud Nymèges (2002-2016) - Professeur de Psychosomatique et Psychothérapie Stradina Université, Riga, Lettonie - Président de la fondation "Papageno" pour la détection précoce et l'émancipation des personnes avec de l'autisme - Ancien Président de l'Ordre des Médecins au Pays-Bas (2013-2017) - Vice-Président du Comité Permanent des Médecins Européens CPME (Bruxelles) (2014-2018)

2. https://nl.wikipedia.org/wiki/Stichting_Papageno

3. Van der Gaag,R. (2019).dépistage précoce et aide à la famille. *Enfance*, 1(1),73-81.

naï Hospital et du Yale Child Study Center.

Rutger Jan van der Gaag a alors présenté deux rencontres qui ont été assez décisives pour lui, l'une il y a 35 ans, l'autre il y a à peu près un mois.

À l'occasion d'une conférence de travail en 1984, son patron lui avait dit « tu t'occuperas du Lord ». C'est ainsi qu'il a fait la connaissance d'un gentleman, Gilbert Lelord, qui venait de faire paraître « l'exploration de l'autisme »¹. Il l'a invité en France, il précise qu'il n'a jamais autant été engueulé que lorsqu'il a fait des conférences sur l'autisme qu'en France, à cause des professionnels de la psychanalyse ce qu'il a rendu très combatif avec les parents pour changer ces choses-là. Il a été de sorte partenaire des combats qu'ont livrés les parents et les professionnels de l'Arapî comme entre autres Catherine Barthelemy et Bernadette Rogé.

En 2019, il a découvert l'initiative Viavelum de deux jeunes d'Avignon, Thomas et Adrien, qui sont dans une fondation qui veut faire quelque chose pour les personnes avec de l'autisme et qui veut acquérir des fonds pour la qualité de vie et l'intégration sociale. Ils ont parcouru l'Europe à vélo pour monter un projet de restaurant solidaire². Thomas était scout et a découvert dans sa patrouille un garçon psychotique, en fait autiste. Adrien a une mère qui a un restaurant pour les personnes handicapées, dont les subventions baissent et il souhaitait trouver un projet lors de leur périple pour trouver des idées.

Rutger Jan van der Gaag expose son périple passionné de près de 40 ans, il suit toujours certains de ses patients.

La compréhension scientifique de l'autisme a changé, de même que **le nombre de personnes atteintes d'autisme** : 1/2000 en 1960 et plus de 1% dans la plupart des pays du monde actuellement. Il y a beaucoup plus de reconnaissance publique et politique, ce qui ne veut pas encore dire que c'est moins stigmatisant, mais le pessimisme s'est changé en réalisme optimiste.

En revanche, ce qui n'a pas changé (encore), c'est :

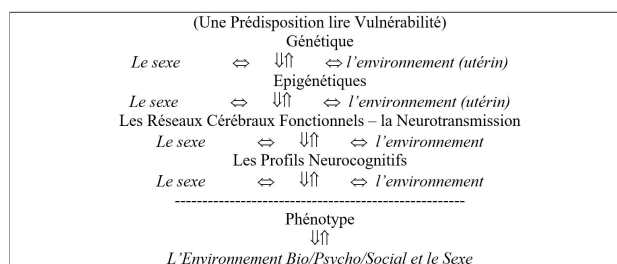
• **Le fardeau pour les familles** : nous avons deux petits-enfants entre deux et quatre ans, mon épouse

et moi-même après deux ou trois jours de garde sommes complètement claqués, éreintés, mais nous pouvons reposer après leur départ. Les personnes qui ont un enfant avec de l'autisme à la maison sont là sept jours sur sept 365 jours par an, c'est un très grand fardeau, trop souvent sous-estimé.

• **La tendance des professionnels à savoir ce qui est bon pour le patient** : nous faisons de l'ABA, nous allons vous donner de l'ABA ; nous faisons du TEACCH, les parents disent qu'il n'est pas du tout intéressé par les images mais on va leur donner du TEACHH.

• **La stigmatisation et les préjugés** : « quand j'entends un parlementaire traiter un ministre d'autiste, je lui écris ».

La compréhension de l'autisme a bien des niveaux



Le développement commence bien avant la naissance et ne s'arrête jamais, ce qui le rend un peu optimiste, car il va avoir 70 ans, *beaucoup pensent donc qu'il est fichu et qu'on l'invite pour faire des conférences inaugurales*, donc en d'autres mots : la tournée des adieux. Pourtant il se développe toujours...

Le phénotype tout d'abord, c'est la personne que j'ai en face de moi, avec son profil neurocognitif, ses capacités, ses fonctions, ses qualités et ses faiblesses. Comment fonctionnent ses réseaux ? Nous savons depuis les premières études en imagerie fonctionnelle que, en moyenne, les personnes autistes qui ont la bonne réponse aux tests psychologiques utilisent en moyenne six fois plus de centres dans leur cerveau que les personnes dites neuro typiques. Cela leur coûte donc six fois plus de temps. Et il faut bien se rendre compte que par ce biais, elles sont déphasées au bout de trois phrases. Le phénotype est en contact direct avec l'environnement biopsychologique.

1. Gilbert Lelord, "L'exploration de l'autisme. Le médecin, l'enfant et sa maman. Grasset Ed. 1998

2. www.viavelum.com

social, on voit que l'autisme se manifeste de façon différente chez les filles que chez les garçons. La fille de Lorna Wing avait un autisme et un retard développemental très prononcés. On les reconnaissait souvent dans la première ou la deuxième année de leur vie. Mais pour d'autres filles, il faut bien se rendre compte qu'elles se socialisent et arrivent des fois à camoufler leur autisme voire jusqu'à l'âge adulte.

Que nous a appris la génétique ?

o Qu'une concordance de 30% entre jumeaux monozygotes est une claire indication d'un facteur génétique dans l'autisme (90% à l'âge adulte)

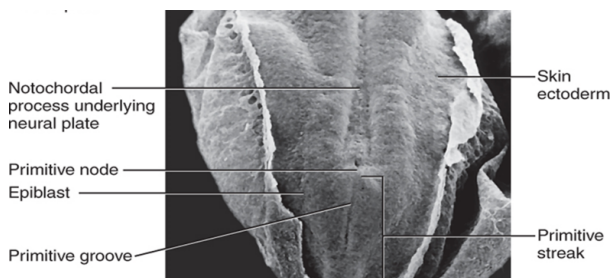
o Que la transmission génétique est compliquée (porteurs de gènes – mutations de novo)

o Que l'autisme est associé à pratiquement tous les chromosomes sauf le chromosome Y

o Mais que l'association n'est pas spécifique, les mêmes gènes peuvent s'exprimer par la schizophrénie, la dépression... voire même ne pas s'exprimer fratric

o **DONC** : ce n'est pas l'autisme que l'on hérite mais une vulnérabilité.

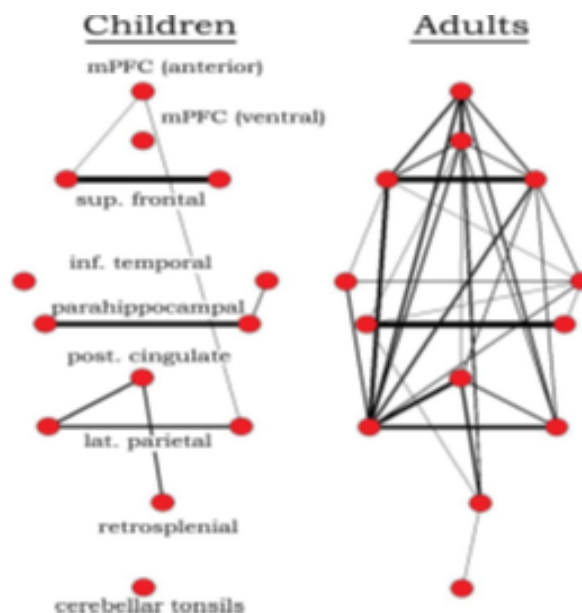
Que dire en ce cas de l'épigénétique ?



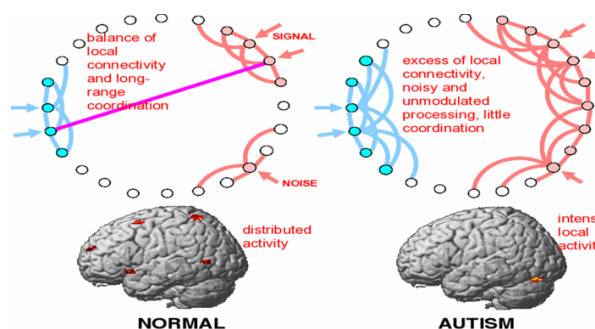
C'est un fœtus de 12-13 jours, on voit le sillon qui va composer la moelle épinière et le cerveau qui forme. Il y a migration de cellules à cet à cette époque-là, il y a une interaction entre le milieu intra-utérin et l'expression génétique par le fait de fumer, de boire, prendre des médicaments, d'avoir la grippe. On voit que le **développement est un processus continuellement interactionnel** avec toutes les possibilités, mais aussi les risques.

Les réseaux cérébraux : chaque fois que vous stimulez un enfant, quelque chose se passe dans le

cerveau, il y a des circuits dérivés qui se forment en réseau, dès le plus jeune âge mais aussi à l'âge de 7-9 ans et chez les adultes (21-31 ans) Donc tous ces réseaux dans le cerveau, sont composés dans la première année de vie, mais après aussi, par des petits brouillons où ça ne marchait pas et puis un réseau qui est bon et solide¹.



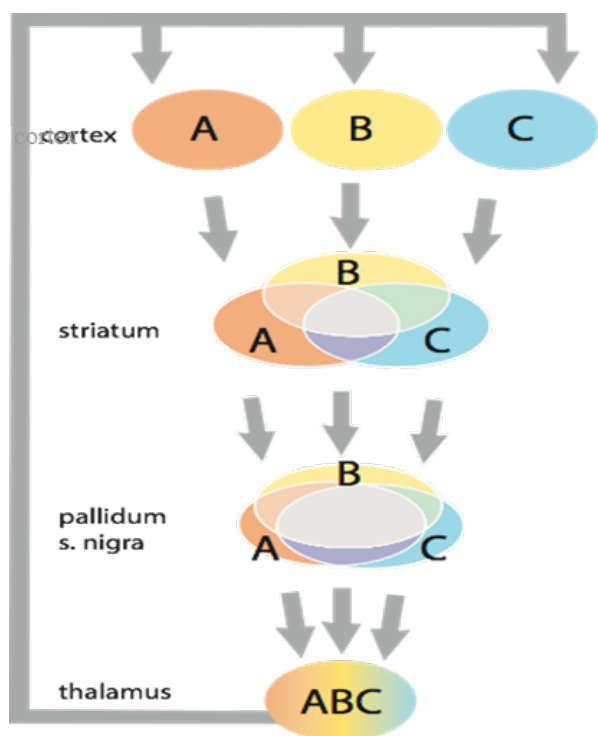
L'apoptose programmée est une notion très importante : dans la deuxième année de la vie, on élague tous les brouillons, ce qui rend le cerveau plus efficace ; ça se répète à l'adolescence. Pour les personnes avec de l'autisme, on voit que le cerveau est beaucoup plus grand, il y a beaucoup plus de réseaux, donc d'une façon ou d'une autre, l'élagage n'a pas eu lieu là où il faudrait : la connectivité locale est très intense, alors que chez les neurotypiques il y a un déclin du signal.



1. Fair et al., The maturing architecture of the brain's default network, Proc Natl Acad Sci U S A. 2008 Mar 11 ; 105(10) : 4028-4032

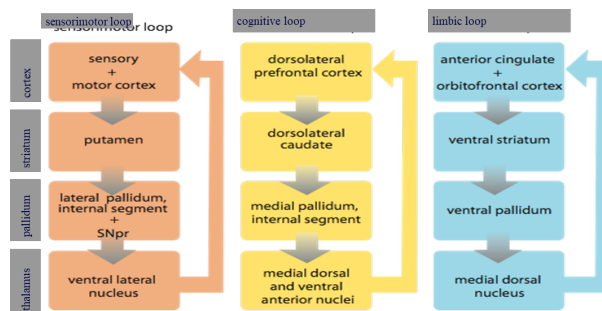
Pour van der Gaag, l'apparition de l'e-mail a complètement changé sa façon de communiquer avec ses patients : auparavant il leur demandait de lui écrire une lettre avant la consultation, donc il savait ce dont ils voulaient parler, mais lorsqu'ils étaient dans son cabinet, après un voyage assez long, l'excitation due au problème de la circulation, ils ne pouvaient plus rien dire et la consultation était pratiquement du temps perdu; par la suite il recevait une lettre disant ce dont ils auraient voulu discuter avec lui. Dorénavant on communique par e-mail, par WhatsApp : aucun de ses patients ne répond tout de suite, certains dans la journée, ou dans la semaine, d'autres au bout d'un mois; la réponse est de qualité : ils arrivent ainsi par la technique à bien mieux s'exprimer et à partager leurs émotions.

Mais en plus des réseaux neuronaux il y a des transmissions humorales ou neurotransmetteurs¹, notamment la dopamine, les personnes atteintes d'autisme ayant des particularités motrices ressemblant au Parkinson.

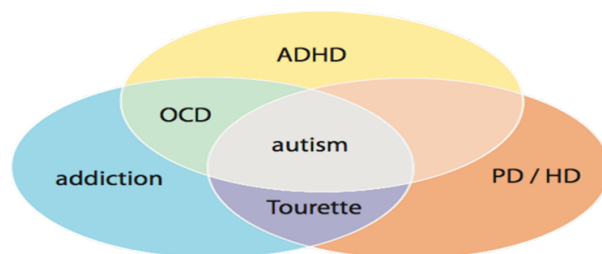
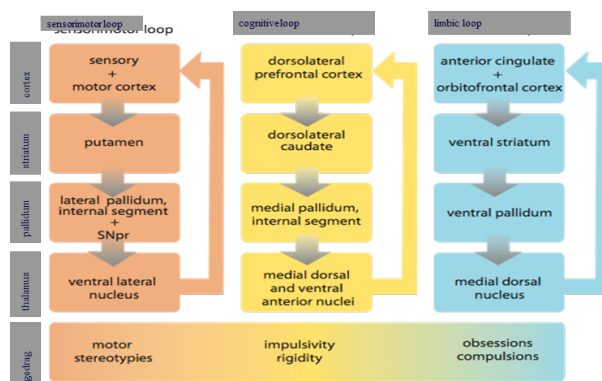


Les circuitries cortico-striatales, l'une limbique qui avait à voir avec les pulsions, l'autre cog-

nitive, l'attention et la dernière sensorimotrice.



Et qui posent un autre regard sur les Comorbidités, qui ont à voir avec le métabolisme de la dopamine.



Au niveau neuropsychologique ?

Ici de nouveau ce sont les profils qui importent : Fonctions exécutives, La Théorie de l'Esprit, La Cohérence Centrale. Ce n'est pas le résultat des tests qui est important, c'est le profil.

Et que nous dit l'épidémiologie ?

Comment en est-on arrivé de 1/2000 (1960) en passant par 0,3% (Camberwell 1979²) à plus de 1% aujourd'hui ??? Il n'y a pas d'épidémie. Le gouverneur Reagan Californie avait un neveu autiste,

1. Langen M1, Kas MJ, Staal WG, van Engeland H, Durston S. La neurobiologie des comportements répétitifs : des souris ... Neurosci Biobehav Rev. 2011 janvier ; 35 (3) : 345-55

2. Wing,L.(1979). Mentally retarded Children in Camberwelle(London). In H. Hafner (Ed.), estimating Needs for Mental Health Care (pp;107-112). Berlin : Springer Verlag. Google Scholar



il souhaitait que les familles avec des enfants avec de l'autisme reçoivent des allocations spécifiques pour les aider à éduquer leurs enfants : tout d'un coup, beaucoup plus de personnes avec de l'autisme en Californie qu'avant. Ce qui est un **bénéfice secondaire**.

Il y a aussi un **meilleur (auto)diagnostic**, parfois un hétéro diagnostic car les femmes reconnaissaient les signes de l'autisme chez leur mari.

Il y a donc des **changements dans la société**. Beaucoup de personnes qui avaient de l'autisme dans les années 60 quand la vie était beaucoup plus structurée, où ça allait moins vite, où il y avait moins de stimuli, elles pouvaient très bien survivre et maintenant elles ne passent même pas l'école.

Classification et Diagnostique

La plupart des chercheurs ont accepté la catégorisation comme quoi l'autisme fût une condition homogène et qu'il y avait une cause. Cette idée a été fortement nourrie aussi bien par les systèmes de classification que par ceux qui proposaient des traitements ! Dans ces conditions comment peut-on s'attendre « *vous ne voyez pas bien* » et la thérapeutique « *portez des lunettes* »

Ce n'est pas la classification qui importe, C'est le diagnostic personnalisé !

Quand on me demande mon métier ? je réponds : « *ma mission est d'imaginer, fabriquer et établir des prothèses invisibles avec et pour mes patients avec des troubles invisibles* »

Seulement pour mes patients ?

Bien sûr il faut nous appliquer à stimuler le développement individuel de nos patients. Il rapporte une anecdote concernant ce qu'il considère comme une des plus grandes bêtises de sa vie : « *on avait une jeune fille avec un syndrome autistique très prononcé qui marchait tout en regardant par terre, alors moi j'ai proposé à l'équipe avec laquelle je travaillais de venir tous les jours avec les mêmes chaussures ; c'était payant parce qu'elle ne connaissait pas nos visages, elle nous connaissait par de bien que nos chaussures et pendant six semaines, on a vu que la fille commençait vraiment à s'épanouir jusqu'à ce que un matin, je me trompe de chaussures : j'arrive avec les mauvais chaussures, elle a fait une rechute incroyable* ». La leçon que j'ai appris ce jour-là,

c'est qu'il est impossible d'adapter le monde aux besoins de la personne avec de l'autisme, donc si c'est impossible, il faut absolument leur apprendre à s'adapter aux situations qui se présentent, donc quand même les exposer au monde neurotypique et à **stimuler le développement individuel de nos patients**.

Sans oublier de les préparer à devoir s'adapter ! « *Ne les rendez pas dépendants à vie en leur donnant de poissons pour manger un jour. Mais appliquons-nous à leur apprendre à pêcher pour promouvoir leur indépendance et leur estime de soi !* » (proverbe chinois). **N'oublions pas les parents qui ont une tâche dure**. Mais appliquons-nous dès le début à discuter avec eux la notion qu'ils doivent accepter et s'approprier partager le fardeau pour ne pas être pris en otage pour le reste de leur vie. **N'oublions pas la fratrie, les grands-parents, famille, amis... L'environnement social...** et il fait référence à son travail avec la police : la police doit apprendre que les personnes avec de l'autisme il faut les approcher de façon différente . . . **Ne négligeons surtout pas les professionnels** qui à chaque fois doivent réapprendre à leur dépens la maxime de Lorna Wing : « *quand vous connaissez une personne avec de l'autisme, vous connaissez une personne avec de l'autisme* » Donc n'avez jamais l'idée que, parce que vous connaissez une personne avec de l'autisme et que ça marche bien, vous allez pouvoir appliquer exactement la même chose avec une autre personne, chaque personne avec de l'autisme est une personne à part entière et a droit à notre attention complète et pas à un programme pré établi.

Comment subvenir aux divers besoins pour garantir une Qualité de Vie

S'engager pour l'individu ?

Sir William Osler disait toujours « écoutez bien votre patient, et il vous dira son diagnostic » Demandez-vous s'il y a vraiment un gain à acquérir en faisant venir les patients avec de l'autisme chez vous. Moi maintenant je prends mon téléphone et je rends visite, et tout d'un coup on voit que dans la salle de séjour, il y a une grand-mère paralysée, cette grand-mère ne vient jamais dans mon cabinet et si je ne demande pas, personne n'en parle et tout d'un coup on se rend compte qu'il y a d'autres problèmes que les parents ou d'autres chats à fouetter.

S'atteler ensemble pour créer et soutenir des structures et possibilités qui stimulent les personnes avec de l'autisme à devenir aussi indépendants que possible, en leur donnant confiance et estime-de-soi dans le monde réel.

En utilisant tous les moyens modernes pour les épauler et faciliter leur communication, leur insertion et en leur apprenant à demander aux autres le respect qui leur est dû pour parer à leurs particularités propres. Donc en envisageant pour chacun une habitation et occupation valable et socialement acceptée et relations.

Où en sommes-nous après 30 ans d'ARAPI?

Vous le savez mieux que moi, je donne donc une réponse personnelle :

Nous ne voyons plus l'autisme comme une condition monolithique.

Nous nous appliquons à forger, ensemble avec nos patients et leurs proches, des approches appropriées avec l'aide de toutes les couleurs que nous avons sur notre palette thérapeutique. Nous appliquons la phrase clef du serment du médecin (Genève 2017¹)

" J'écoute bien mes patients, et respecte leur point de vue ! "

Pour terminer : « *Ayons foi dans le potentiel de chacun !* » La vie est un processus développemental interactif et permanent. Le combat pour la justice social continue.



1. <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-geneve/>

Place de la qualité de vie dans la stratégie Autisme

*Delphine Corlay*¹ - résumé par *Eric Lemonnier et Sophie Biette* - relecture et validation *Delphine Corlay*

Delphine Corlay, membre de la délégation Interministérielle autisme, introduit son discours, en affirmant l'importance de l'arapi qui symbolise l'alliance entre les chercheurs, les cliniciens, et les familles. Elle rappelle que l'ARAPI a des responsabilités dans le cadre de l'installation du Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) mis en cadre dans le cadre de la Stratégie Nationale Autisme au sein des TND.

La notion de qualité de vie, thème de cette Université d'Automne, quand on aborde une politique publique peut sembler être une question piège. En effet, très rapidement, la construction d'une politique aboutit à parler de financements, de décrets, de loi, de dispositifs, bref, de beaucoup de strates juridico-financières, qui parlent bien peu aux gens et malheureusement échouent encore si souvent à répondre à leurs besoins.

L'enjeu de l'ensemble de la Stratégie Nationale est bien d'offrir une meilleure qualité de vie aux personnes et à leurs familles. Cela n'apparaît cependant pas immédiatement à la lecture : Il n'y a pas un axe, un engagement, une mesure qui s'intitule « qualité de vie ». Une des explications tient à l'aspect multidimensionnel de la notion de qualité : elle ne peut être abordée de la même manière selon les âges, les capacités de la personne, et son environnement. La Stratégie s'attache à suivre la personne tout au long de sa vie. Et pour assurer une qualité de vie, il s'agit à chacune de ces étapes, de calibrer la politique publique en réponse aux besoins identifiés.

En premier lieu, la période du repérage au diagnostic. Malgré les efforts non négligeables du 3ème plan pour structurer les parcours et l'offre de services, force a été de constater que les récits des parents demeuraient dramatiques, avec des diagnostics tardifs après des parcours chaotiques et maltraitants. La Stratégie vise à structurer le parcours diagnos-

tique et les interventions précoces. Ensuite, elle vise l'accès aux apprentissages, en construisant des parcours de scolarisation adaptés aux besoins et en donnant accès à l'école ordinaire.

L'engagement de la Stratégie visant à « permettre l'accès à la pleine citoyenneté des adultes autistes » couvre le logement, l'emploi, l'accompagnement, l'accès aux soins, l'entraide, l'accès à la culture et au sport, etc.. L'enjeu est bien de permettre un parcours qui corresponde aux souhaits de la personne et réponde à ses besoins. Il n'y a pas de parcours de qualité sans prise en compte de l'environnement familial et de ses besoins, sans reconnaissance de l'expertise des aidants et sans le pouvoir d'agir de la personne et de son entourage. La Stratégie vise à renforcer le pouvoir d'agir des personnes et de leur famille, par l'information, la formation, la guidance. La notion de qualité renvoie aux enjeux de mesure des résultats. La centaine d'indicateurs de la Stratégie est très ciblée : nombre d'UEMA créées, nombre de plateformes créées, moyens... Mais aucun ne porte précisément sur la qualité en tant que telle.

Selon Delphine Corlay, chacune des briques de la Stratégie contribue à la qualité, mais tous cumulés, les indicateurs collectés ne diront pas la vie quotidienne des personnes et des familles est de bonne qualité. Interroger les très nombreuses cibles (familles, personnes, professionnels), est un exercice redoutable. La mesure de satisfaction des personnes (y compris les plus handicapées) et des familles demeure clé. Le thermomètre reste à construire. Des pratiques obsolètes, ou inadéquates, perdurent dans les établissements et services. Il s'agit de résistance au changement, de refus de l'application des recommandations des bonnes pratiques, mais aussi de méconnaissance et d'incompétence. L'enjeu de la formation et de la conduite du changement est d'en restreindre le nombre. Sur un territoire donné, chaque acteur doit exercer ses missions dans le respect, des

1. conseillère spéciale auprès de la déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme

besoins spécifiques des personnes, de l'état de la science et des droits des personnes et de leur famille.

Pour emmener tout le monde dans ce cercle vertueux, où la question de la mise en œuvre des bonnes pratiques ne devrait plus se poser, plusieurs leviers seront utilisés : les certifications, la supervision, le recours à des expertises, un circuit structuré d'alerte, etc. En effet, la conduite du changement c'est aussi la légitimité à protester et alerter, à demander des comptes (sortir du seul reporting) et à transformer les organisations institutionnelles et territoriales.

La qualité de vie, c'est l'accès à l'information des droits, y compris dans des moments de très grande vulnérabilité et le respect des droits des personnes (accès au dossier médical, aux comptes rendus d'intervention, participation aux interventions,

etc.). La qualité de vie c'est aussi que les personnes aient le choix. Or, ce choix n'est pas encore possible, les dispositifs sont trop rares, pris d'assaut, et les familles restent à la merci de procédures inadaptées.

Pour conclure, Delphine Corlay rappelle que l'association des personnes et des familles à chaque étape de la construction de la politique publique en cours, est un principe auquel la Délégation Interministérielle Autisme est très attachée. Elle remercie les familles, personnes autistes, professionnels et chercheurs, qui ont su se mobiliser, souvent dans des délais très contraints, pour produire des textes fondamentaux et des procédures de déploiement. L'énergie de tous sera nécessaire pour conduire efficacement le changement.



Pour une stratégie nationale de l'intervention précoce : qui, où, quand, comment ?

Catherine Barthélémy¹ - résumé par Vincent Grimaldi de Puget et Jean-Louis Agard - validé par Catherine Barthélémy

Mots-clés : Autisme, Enfance, Plan stratégique, Qualité de vie, Gouvernement, France

EN 1983, quand l'ARAPI a été fondée, on n'imaginait pas à quel point la convergence des scientifiques, des familles et des politiques publiques, allait prendre de l'ampleur pour changer notre pays. Pour un futur meilleur, pour les personnes autistes concernées et leurs familles, nous avons une récente feuille de route : il s'agit des 125 pages du rapport de la Stratégie nationale pour l'Autisme (4ème Plan, 2018-2020), décrivant 101 mesures, annoncée comme un véritable changement de donne.

La prise de conscience est à différents niveaux. C'est le premier ministre Édouard Philippe qui a introduit la nouvelle Stratégie Autisme et son discours a commencé sur une anecdote personnelle en tant que Maire du Havre : il avait, en effet, été frappé par des enfants autistes qui ne pouvaient s'inscrire dans les écoles publiques de sa ville, ou ne pouvaient obtenir une carte nationale d'identité parce qu'ils ne voulaient pas se faire photographier. On le voit, de près ou de loin, nous sommes tous touchés par l'autisme.

Outre le gouvernement, l'Académie nationale de médecine s'est aussi emparée de la question du trouble du neuro-développement et de l'autisme, en particuliers. De nombreuses institutions universitaires, de Régions françaises et de pays ont aussi soutenu la mise en œuvre de cette stratégie, qui place la recherche et l'innovation au cœur du changement d'un système.

Dans cet exposé, le Pr. Barthélémy a choisi de parler d'autistes au sens de personne souffrant d'un trouble du spectre autistique (TSA), quelles que

soient leurs capacités. En France, on compte ainsi 700.000 autistes dont 100.000 jeunes de moins de 20 ans. Et chaque année, 7.500 bébés naissent avec un TSA qui apparaîtra un peu plus tard, parmi les 35.000 nouveau-nés ayant un trouble du neuro-développement. La prise en compte de tous ces troubles est aussi une spécificité de la nouvelle stratégie. Elle n'exclut personne.

La nouvelle Stratégie nationale pour l'Autisme fait non seulement écho aux cris de douleur mais aussi aux pratiques qui marchent bien en France

La concertation nationale « ascendante », lancée le 6 juillet 2017 pour donner cette stratégie, est fondée sur les expériences et propositions des territoires (ARS, rectorats), des groupes de travail, des recommandations (HAS, 2018), et de rapports avisés (Cour des comptes, Aviesan, ...).

Il s'agit non seulement de faire écho aux cris de douleur mais aussi aux pratiques qui marchent bien en France. Ainsi, le rapport de la Stratégie Autisme décrit 5 engagements et 20 principales mesures, pour un budget de 397M alloués sur 5 ans.

Parmi ces engagements, mentionnons :

- **Intervenir précocement auprès des enfants** : parcours de soins coordonnés et fluides pour les 0-4 ans, forfait intervention précoce. Ceci permet de mobiliser une communauté qui était en relation de façon informelle pour un parcours plus fluide.

- **Soutenir la pleine citoyenneté des adultes** : repérage et diagnostic, alternatives aux longs séjours en psychiatrie. Cette nouvelle Stratégie n'a pas oublié les adolescents, les adultes et le grand âge, qui doivent pouvoir bénéficier de dispositifs similaires à

1. Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste. Professeur émérite à la faculté de Médecine de Tours, Chef de Service honoraire au CHRU.

ceux développés pour les petits.

· **Remettre la science au cœur de la politique de l'autisme** : structuration, appels à projet, bases de données et innovations. Cette stratégie vise ainsi à mobiliser et à donner les moyens à une communauté scientifique très investie dans les progrès des connaissances et des actions.

Qui sont ces enfants, adolescents et adultes ?

Pour répondre à cette question, il faut rappeler que l'autisme est aux confins de troubles associés ou confondus du neuro-développement :

- Troubles spécifiques des apprentissages ;
- Trouble de la communication ;
- TDAH (50-70% de corrélation avec TSA) ;
- Troubles moteurs ;
- Déficience intellectuelle (30 à 50% de corrélation avec TSA) ;
- Dyspraxies, trouble du développement des coordinations (30 à 50% de corrélation avec TSA) ;
- Trouble des comportements et des conduites ;
- Troubles anxieux ;
- Troubles obsessionnels.

En somme, le trouble du spectre autistique doit se voir comme un trouble du développement et du fonctionnement cérébral. On se situe donc dans la toute petite enfance, voire l'adolescence, lorsque l'enfant est en transformation rapide. La préoccupation des parents, ce n'est pas nécessairement le diagnostic de l'autisme, mais c'est de comprendre pourquoi leur enfant ne peut couper sa viande ou pourquoi n'arrive-t-il pas à apprendre à lire et à compter !

Notre approche neuro-développementale est donc une opportunité de sortir le trouble d'une catégorie médicale, pour véritablement s'intéresser aux besoins d'une personne. Il s'agit d'un diagnostic fonctionnel qui nous installe au cœur de l'organisme

de la personne, au sens personnel et social. Ainsi, les grilles fonctionnelles proposées, ne sont pas les classifications diagnostiques. Ce sont des outils mettant en exergue les points forts et points faibles, permettant de mieux accompagner la personne.

Cette approche développementale permet de mieux se concentrer sur une fenêtre critique pour rattraper les troubles entre 0 et 24 mois, c'est-à-dire une intervention précoce.

Prenons l'exemple d'une maman qui échange avec son nourrisson. On observe qu'elle accentue la mélodie de sa voix et qu'elle mime le bébé en vue de l'encourager à poursuivre ses expressions sociales infantiles. Cela se produit dans toutes les langues et dans toutes les cultures. Or, ce moment est une fenêtre d'opportunité pour les praticiens des tout petits qui pourront y déceler les décalages, les retards et troubles très précoces éventuels du développement. Dès qu'une maman court à sa PMI (établissement de la Protection maternelle et infantile) pour l'interpeller que quelque-chose « cloche », c'est donc le moment sensible où il faut absolument être en position d'intervenir. C'est un enjeu de notre pratique médicale et de tous. Ce repérage est essentiel. Selon les recommandations nationales, on a toutes les possibilités de faire un chaînage depuis la maman qui se pose des questions jusqu'aux équipes compétentes dans les troubles du neuro-développement.

Ce chaînage comprend trois lignes d'intervention :

- 1ère ligne – PMI, école, médecins, professionnels de santé libéraux : Ils doivent être formés pour écouter les parents et identifier les problèmes du neuro-développement.
- 2ème ligne – Réseau de soin : Équipes pluri-professionnelles formées aux troubles du neuro-développement (CMP, CAMSP, CMPP, réseaux de soins). Ils doivent être impliqués dès qu'un trouble est décelé par la 1ère ligne.
- 3ème ligne – Centre de Ressources Autisme (CRA) ou Hôpital pour diagnostics complexes.

Concernant les adultes, on pourrait croire que la Stratégie Autisme les fait passer après les tout petits enfants. Cependant, l'idée est que les dispositifs d'intervention visant les bébés puissent être reproduits pour les adultes.

Ainsi, la nouvelle Stratégie Autisme dégage 53M d'euros notamment pour :

- Mettre fin aux hospitalisations inadéquates : Notamment par une évolution des unités de séjour en psychiatrie, le développement d'équipes mobiles et d'interfaces sanitaire/médico-social.

- Accompagner l'autonomie en proposant un logement adapté : 10.000 logements accompagnés sont prévus.

- Insérer les personnes en milieu professionnel.

Les solutions ne viendront pas que de la France, elles viendront du monde entier. Mais pour cela, il nous faut être en mesure de détecter les troubles aussi précocement que possible.

Politiques scientifiques convergeantes

Pour conclure, le Pr. Barthélémy annonce que la Stratégie Autisme au sein des troubles du neuro-développement comprend aussi un volet de politique scientifique.

En effet, 14M d'euros sont alloués à la recherche et l'innovation. Il est formidable que la communauté scientifique française ait pu se structurer autour d'un projet commun, c'est à dire changer la donne pour ces personnes. En particulier, la Stratégie a créé le GIS (Groupement d'intérêt scientifique) « autisme et troubles du neurodéveloppement » pour regrouper les expertises scientifiques françaises en ce domaine et échanger avec les collègues étrangers de haut niveau. C'est un acte fondateur qui va offrir les moyens pour avoir toutes les expertises scientifiques. Le GIS doit être un catalyseur pour favoriser la recherche pluridisciplinaire et plus de 50 équipes labélisées en font déjà partie (INSERM, CNRS, Universités, CHRU, INRA, CEA...). Le GIS a été lancé quelques-jour auparavant, le 1er octobre 2019, et l'ARAPI fait partie de son comité opérationnel.



Troubles du Neurodéveloppement : mieux connaître la personne pour mieux l'accompagner

Professeur Vincent des Portes¹ - résumé par Evelyne Soyez et Pierre Defresne - relecture et validation Vincent des Portes

L'Exposé s'inscrit dans le contexte du lancement des plateformes de repérage, de coordination et d'orientation des enfants présentant un Trouble Neuro-Développemental (TND), en lien avec la Stratégie Nationale pour l'Autisme parmi les TND.

Le professeur des Portes propose d'aborder la question du repérage des TND et des trajectoires développementales.

Mots-clés : Signes d'alerte, Première ligne, Évaluation bio-psycho-sociale, Intervention précoce, Trajectoires

Trois vignettes cliniques, trois trajectoires développementales. Pour illustrer son propos, le Professeur Des Portes commence par décrire trois vignettes cliniques relatant l'histoire de trois jeunes enfants qui ont été amenés tous les trois en consultation avec les mêmes signes d'appel : un retard de motricité (marche après 18 mois) et d'apparition du langage oral (pas de mot à 2 ans), mais dont les trajectoires divergent ensuite, les diagnostics précis ne sont révélant qu'avec le temps.

Le premier enfant a 14 mois et consulte en raison d'un retard postural. Ses antécédents sont marqués par une naissance à terme par césarienne en urgence pour bradycardie et liquide méconial. L'adaptation néonatale a été bonne. L'examen clinique révèle un retard moteur et psychomoteur sans anomalie de l'examen neurologique, avec un bon développement du langage et de la socialisation. Pour le médecin qui l'examine, il est difficile d'affirmer à ce stade s'il s'agit d'une variante de la normale ou d'un développement pathologique et s'il faut s'inquiéter. Par principe, il est pertinent de ne pas banaliser le doute des

parents et, même s'il est imprudent de poser un diagnostic d'emblée, on peut néanmoins toujours proposer une intervention. Cela permet d'ensuite évaluer la trajectoire de développement de l'enfant dans un environnement enrichi par les prises en charge et ainsi juger s'il est équipé sur le plan cognitif, quel que soit le domaine cognitif en jeu.

Si l'enfant présente une simple variante de développement, il rejoindra la courbe de développement des enfants de son âge. Par contre, s'il ne progresse pas suffisamment, on peut alors s'inquiéter davantage. En l'occurrence, dans le cas de cet enfant, une prise en charge en kiné/psychomotricité a été proposée et, parallèlement, une recherche étiologique a été réalisée qui a permis de diagnostiquer un syndrome de Partington, lié à une duplication dans l'exon 2 du gène ARX. Ce syndrome est classiquement associé à une déficience intellectuelle modérée avec d'importantes difficultés des praxies buccolinguales et gestuelles.

Le deuxième enfant a 21 mois quand il est adressé en consultation en raison d'un retard postural, d'un retard de langage oral et de troubles du comportement. Ses antécédents sont marqués par la prise de Sertraline durant la grossesse, un accouchement sans problème et la découverte d'une plagiocéphalie positionnelle. Il a fait de nombreuses infections respiratoires et ORL ainsi qu'un épisode unique de convulsions fébriles simples à 19 mois. Les parents se sont inquiétés vers 12 mois en raison d'un retard locomoteur, et ensuite vers 18 mois en raison d'un certain isolement social avec des particularités comportementales et sensorielles, une sélectivité alimentaire, des colères, ...

A 21 mois, l'examen clinique révèle une pauvreté des interactions sociales et une marche instable. Un bilan étiologique est réalisé et une prise en charge

1. Neuropédiatre au CHU de Lyon, Université Lyon 1. Université d'Automne, ARAPI, Le Croisic, octobre 2019.

rééducative est proposée. A 3 ans et 2 mois, une évaluation intellectuelle avec la WPPSI-IV démontre de bonnes capacités intellectuelles mais des compétences sociales déficitaires à la Vineland II. Une ADOS 1 est alors passée et il obtient un score de 12, confirmant le diagnostic d'autisme. Un trouble d'acquisition de la coordination est également mis en évidence. Par contre, le bilan étiologique est non-contributif.

Le troisième enfant consulte à 5 ans en raison d'un retard psychomoteur. Les antécédents sont marqués par un accouchement à terme par césarienne en urgence sur bradycardie mais une bonne adaptation néonatale, ainsi que des otites à répétition. Il a marché à 19 mois et présente des difficultés de coordination de la motricité globale et fine ainsi qu'un retard de langage. A 5 ans, le tableau clinique associe d'importants troubles phonologiques et syntaxiques à un comportement hyperactif et à quelques difficultés d'ajustement social.

L'examen neurologique n'est pas contributif et le bilan complémentaire met en évidence une anomalie génétique avec une duplication en 7q11.23. Son bilan intellectuel, réalisé à l'âge de 8 ans à l'aide de la WISC V, montre de bonnes compétences intellectuelles, mais des résultats hétérogènes avec des difficultés prédominant sur le plan verbal et dans les épreuves de vitesse de traitement. Dans ce cas, on connaît donc la cause de son TND mais le diagnostic fonctionnel est complexe, associant un trouble de développement du langage oral, un TDAH et un trouble des interactions sociales faisant évoquer un léger TSA.

Discussion

Ces histoires permettent de retenir trois leçons importantes :

1. les TND sont le plus souvent associés et intriqués, au point qu'il est parfois illusoire de vouloir les démêler. Bien souvent, dans le domaine du neuro-développement, la complexité du tableau clinique représente davantage que la somme des diagnostics catégoriels. Comme précisé dans les dernières classifications diagnostiques, les différents TND représentent une constellation chevauchante de diagnostics (*figure 1*).

Troubles du Neuro Développement : TND (DSM-5)

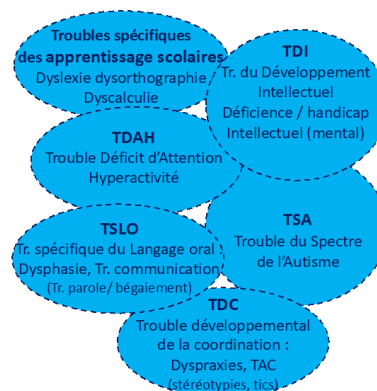


Figure 1

Les TSA sont associés dans 30-40% des cas à une DI, dans 40-60% des cas à un autre TND (Trouble d'acquisition de la coordination, trouble de développement du langage oral, Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, troubles spécifiques des apprentissages – dyslexie, dysorthographe, dyscalculie) et dans 10-15% des cas à une épilepsie. A ces différentes entités, on peut ajouter les troubles mnésiques et les troubles dysexécutifs, les troubles sensoriels, les troubles émotionnels (anxiété, dépression), les troubles alimentaires, les troubles de sommeil. De plus, ces diagnostics complexes et intriqués sont souvent dynamiques : ils peuvent se modifier au fil du développement et des progrès des enfants. Il est donc important de ne pas réduire l'enfant à un diagnostic simple et définitif. Il convient également d'intégrer l'influence des facteurs d'environnement qui peuvent être facilitateurs ou, au contraire, entraver l'évolution.

2. Le repérage et l'intervention précoces sont utiles pour tous les enfants, même si, au début, l'établissement d'un diagnostic n'est pas toujours possible. C'est l'inquiétude des parents et des soignants qui doit être prise au sérieux. La phase diagnostique est importante mais elle prend du temps et ne doit pas retarder la mise en place d'une intervention qui pourra elle-même permettre d'affiner le diagnostic. C'est l'esprit de la « Stratégie Nationale » qui vise à améliorer le repérage précoce des enfants présentant un développement « inhabituel », à permettre la mise en place rapide d'interventions adaptées, d'ensuite confirmer ou pas l'existence d'un TND, d'en préciser le type et d'en rechercher la ou les causes. Un important groupe de travail multi-disciplinaire impliquant notamment les

professionnels de la petite enfance a élaboré un outil d'aide au « Repérage d'un risque de TND (incluant les TSA) » dans la population générale, avant l'âge de 7 ans. Son objectif est d'aider les médecins de première ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaires) à orienter les jeunes enfants, le cas échéant, vers des plateformes de coordination. Un des enjeux de cette méthodologie qui sera évaluée au fur et à mesure est de ne pas laisser de côté trop d'enfants avec un TND (une bonne sensibilité) et, à l'inverse de ne pas saturer le dispositif avec des enfants présentant une simple variante du développement (une bonne spécificité). En plus les examens du carnet de santé (4-9-24 mois) qui restent très utiles, mais parfois peu discriminants, les âges-clefs retenus pour le repérage sont 6-12-18-24-36 mois, et 4-5-6 ans. Pour chacun de ces âges, des signes d'alerte sont listés, correspondant à des compétences qui en principe sont acquises chez 90% à 97% (selon les items) des enfants ayant atteint l'âge cible.. Quel que soit l'âge, une régression doit toujours être considérée comme un signe d'alerte majeur. Une attention doit également être portée sur certains facteurs de haut risque de TND (*tableau 1*) ainsi qu'une série de petit signes instinctuels, sensoriels ou émotionnels (troubles de sommeil ou d'alimentation, particularités sensorielles ou sensori-motrices, troubles de la régulation émotionnelle) qui sont souvent peu spécifiques mais qui peuvent être significatifs lorsqu'ils sont sévères, multiples et persistants.

- Frère ou sœur ou parent de 1^{er} degré ayant un TND
- Exposition prénatale à un toxique majeur du neuro-développement (alcool, certains anti-épileptiques, etc.)
- Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)
- Poids de naissance inférieur à 1500g
- Encéphalopathies aiguës néonatales (incluant des convulsions)
- Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie du corps calleux, etc.)
- Microcéphalie (PC < -2DS, congénitale ou secondaire)
- Infections congénitales ou néonatales (CMV, toxoplasmose, rubéole, méningites-encéphalites, etc.)
- Syndromes génétiques pouvant affecter le neuro-développement
- Cardiopathies congénitales complexes opérées
- Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)
- Ictère néonatal sévère y compris à terme (bilirubine > 400 micromol/l)

Tableau 1 : Facteurs de haut risque de présenter un Trouble du Neuro-développement (TND)
HAS, 2019 <http://www.handicap.gouv.fr/plateformes-nd>

3. Le terme « diagnostic » comprend plusieurs questions bien distinctes. La première question est le « **quoi** » : l'enfant présente-t-il une variante du développement ou un réel TND. C'est souvent une question à laquelle on ne peut répondre qu'au terme d'un suivi de sa trajectoire de développement car il s'agit d'un processus dynamique et le

diagnostic se construit, se précise au fil du temps. De plus, il faudra préciser le type de TND en prenant notamment en compte les diagnostics associés éventuels. La deuxième question est celle du « **comment** », c'est-à-dire le diagnostic fonctionnel qui représente probablement la dimension la plus importante du processus diagnostic. Il est illustré dans la (*figure 2*).

Il s'agit d'un diagnostic multi-dimensionnel qui part des signes cliniques, des déficits, des limitations mais également des forces de l'enfant, et qui prend en compte les facteurs d'environnement. Une évaluation précise et détaillée permet d'étudier les processus cognitifs impliqués dans les difficultés de l'enfant.

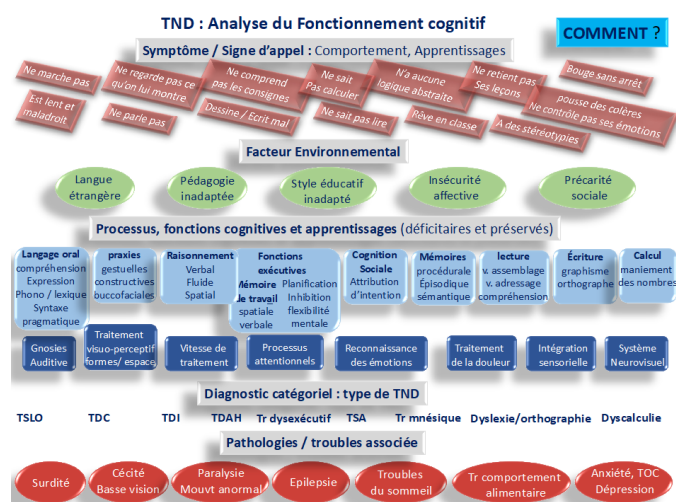


Figure 2

Ce n'est qu'ensuite que l'on peut tenter de préciser un ou plusieurs diagnostics catégoriels, ainsi que les diagnostics associés éventuels. Cette démarche analytique, individuelle, multi-disciplinaire est capitale car elle permet d'orienter les stratégies de rééducation et d'accompagnement de l'enfant à partir des compétences en émergence.

La troisième question est le « **pourquoi** », et concerne la recherche d'une étiologie qui revêt une importance particulière pour certains parents, qui permet parfois de délivrer un conseil génétique, éviter des sur-handicaps (déficit hormonal, épilepsie, trouble du sommeil plus fréquents dans certains syndromes), mais également dans certains cas d'orienter l'intervention, dans la mesure où certaines anomalies génétiques sont associés à des profils cognitifs particuliers. Plus rarement, pour certaines maladies génétiques des thérapeutiques spécifiques (régime, pharmacologie, enzymothérapie, etc. . .) peuvent modifier la trajectoire développementale.

4. En toute fin d'intervention, Vincent des Portes a rapidement évoqué l'importance de **la régulation socio-émotionnelle**, qui peut être altérée dans tous les TND. Les compétences socio-émotionnelles influencent les capacités d'apprentissages ainsi que l'ajustement du comportement et des interactions sociales. Pour développer une bonne régulation socio-émotionnelle, des compétences cognitives performantes impliquant le langage, les fonctions exécutives et la cognition sociale sont nécessaires.

De plus, certains facteurs émotionnels (anxiété, troubles thymiques,...) ou d'environnement (environnement trop exigeant, surprotecteur ou insécure,...) peuvent interagir et moduler la régulation socio-émotionnelle (cfr les travaux de Nader-Grosbois et coll.). Des difficultés de régulation socio-émotionnelle sont fréquemment présentes chez les personnes avec un TSA mais peuvent également se rencontrer dans d'autres TND. Elles doivent faire l'objet d'une évaluation car des pistes d'intervention existent également dans ce domaine.

conclusion

L'expérience clinique auprès de jeunes enfants nous apprend qu'il peut s'avérer difficile de distinguer précocement une simple variante de dévelop-

pement d'un TND avéré et que l'établissement d'un diagnostic précis et précoce de TND, y compris de TSA, est souvent difficile. Par contre, il est du devoir des médecins de première ligne de répondre aux questions et inquiétudes des parents concernant le développement précoce et le comportement de leur jeune enfant, ainsi que de repérer d'éventuels signes d'alerte pour un TND aux différents âges de la vie. C'est afin d'aider les médecins à remplir ce rôle que la « Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND » a soutenu la conception d'un outil d'aide au repérage précoce d'un développement inhabituel avant l'âge de 7 ans et la mise en place de plateformes de coordination. Même en l'absence d'un diagnostic précis, une intervention précoce est possible et souvent utile. Elle permettra de contribuer à évaluer la trajectoire individuelle de développement de chaque enfant. En parallèle, la réalisation d'une évaluation multi-dimensionnelle extensive permettra de préciser le fonctionnement de l'enfant sur le plan neuro-cognitif, les facteurs d'environnement en jeu et d'éventuels facteurs étiologiques. C'est sur cette évaluation bio-psycho-sociale que reposera ensuite le programme d'intervention et d'accompagnement. Les TND nécessitent une approche trans-disciplinaire, impliquant de nombreux acteurs professionnels dans le champ du sanitaire, du médico-social et du pédagogique, mais également les parents.



L'autisme, un trouble progressif et multi-stade du développement foetal : implications pour le dépistage précoce et pour les traitements

Eric Courchesne¹ - résumé par Magali Batty et Jacqueline Nadel

Nous savons que l'autisme est fortement héréditaire (81% d'héritabilité), mais que savons-nous des différences génétiques qui provoquent l'autisme? Cette question, qui est au cœur des travaux d'Eric Courchesne, est l'objet de la conférence.

Depuis une quinzaine d'années, les connaissances concernant le développement postnatal dans l'autisme ont progressé. Mais jusqu'à présent, on ne savait rien ou presque, concernant le développement foetal à la période où se développent les neurones. On notait juste un excès de croissance cérébrale précoce chez un grand nombre de personnes ayant un autisme. Cette observation a été confirmée récemment par l'IRM de 3000 sujets, et l'examen du périmètre crânien de 5000 sujets. Le cerveau grossit trop et on sait maintenant, grâce à l'analyse de ces 8000 sujets que l'effet est le plus important aux premiers âges de la vie.

Pourquoi le cerveau est-il trop gros? Pourquoi devient-il aussi gros aussi tôt?

Nous avons étudié cela en partant de l'hypothèse qu'il s'agit d'un excès de neurones. Les neurones migrent vers le cortex cérébral où ils s'installent ensuite et forment des couches puis envoient des connexions d'axones. Ces connexions d'axones établissent un contact, des synapses, afin de produire une fonction de réseau neuronal normal.

I. Etudes en post-mortem

En examinant post-mortem les cerveaux de sujets autistes et de sujets témoins âgés de 2 à 16 ans, 79% de neurones en plus de la normale ont été trou-

vés dans le cortex frontal régulant les fonctions exécutives, et 29% de neurones en plus dans le cortex préfrontal, impliqué dans les fonctions cognitives, sociales, émotionnelles et linguistiques. Chez certains individus âgés de 2 à 3 ans, on a trouvé presque deux fois plus de neurones dans leur cortex frontal que la norme typique. Ainsi, à un stade précoce du développement, il y a une énorme augmentation du nombre total de cellules cérébrales. A cause de cette prolifération excessive, le cerveau est gros. Dans la toute première étape de la formation du cerveau, il faut le nombre adéquat de cellules cérébrales. Mais dans l'autisme, il y a un excès de cellules cérébrales produites au cours du premier et du deuxième trimestre foetal. Et à la naissance, le cerveau autiste a beaucoup plus de neurones que le cerveau contrôle. Donc, c'est durant le développement foetal que l'autisme commence. L'étape suivante dans la construction d'un cerveau, une fois les neurones créés, est leur migration vers le site où ils vont résider pour le restant de leur vie. La migration a lieu à la fin du premier trimestre et au cours du second trimestre.

La migration est-elle affectée?

En explorant les zones où il y a trop de cellules cérébrales, notre équipe a découvert par endroits un défaut de la disposition normale des couches sur l'ensemble du cortex.

Comment se forment les connexions?

L'utilisation d'une technique spéciale appelée ITD (Imagerie du Tenseur de Diffusion) a permis d'examiner différentes voies de connexion dans le cerveau - des voies impliquées dans la cognition,

1. Professeur de Neurosciences - Co-Directeur du " Autism Center of Excellence" - Université de Californie, San Diego

la mémoire, les émotions, le langage, le contrôle des comportements complexes- et chacune de ces voies d'ordre supérieur est apparue avoir un nombre d'axones plus important que ce qu'il devrait y avoir. Et bien entendu, la raison pour laquelle il y a un nombre plus important d'axones, c'est qu'il y a un nombre plus important de neurones. Mais, parce qu'il y a plus de neurones et que ces neurones sont plus petits que la moyenne, ces neurones plus petits créent des axones plus petits. Des axones plus petits transmettent l'information plus lentement et avec moins de fiabilité. Ainsi, nous avons établi que l'excroissance de neurites et d'axones est une troisième étape des problèmes qui se produisent au cours de la vie fœtale dans l'autisme.

L'activité fonctionnelle est-elle affectée ?

Si on a un ensemble normal de neurones, un ensemble normal de connexions, un ensemble normal d'axones, alors, on devrait avoir un ensemble normal d'activité.

Nous avons présenté des stimuli linguistiques à des enfants de 1 à 2 ans ayant un autisme, et à des enfants au développement typique pendant leur sommeil. Nous avons constaté que chez certains individus autistes, il y avait une activation des zones du langage tandis que chez d'autres, il n'y avait pas d'activation. A 3 ans, ceux qui avaient présenté une activation avaient un bon développement et ceux qui n'avaient pas présenté d'activation avaient un développement médiocre en termes de langage. Ainsi, nous pouvons déduire de l'activation déjà présente, quelles personnes autistes sont prêtes pour l'apprentissage du langage et lesquelles ne le sont pas. C'est donc un outil pronostique d'identification de marqueurs du développement du langage.

Mais par ailleurs, nous avons mené une autre expérimentation avec des personnes autistes et des sujets contrôle à qui nous avons parlé en "mamanais". Dans toutes les cultures, cette voix chantante active fortement les zones du langage chez les enfants dont le développement est typique. Mais les sujets autistes de 1 à 2 ans n'y réagissent pas. Ils ont donc une organisation différente déjà intégrée qui atténue la réponse à la communication maternelle normale sur le plan social et émotionnel.

Ces études nous ont amenés à la conclusion que l'autisme est un trouble du développement fœtal. Plusieurs étapes sont impliquées. Nous avons apporté la preuve que ceci commence au cours du 1er trimestre avec la prolifération excessive des cellules cérébrales qui ne grossissent pas autant, n'ont pas autant de connections ni aussi larges, et ne sont pas aussi actives, comparées aux contrôles. En poursuivant l'analyse, on observe que les synapses sont plus petites et moins nombreuses comparées au cerveau dont le développement est typique. Mais cela est basé sur une imagerie d'IRM à partir de tissu post-mortem.

II. Etudes sur les cellules souche

En utilisant une nouvelle technologie appelée recherche sur les cellules souches, l'idée a été d'étudier l'autisme, non plus sur du tissu post-mortem, mais chez des sujets autistes vivants. Dans cette forme de recherche, on peut utiliser des prélèvements de sang ou des échantillons de peau. On peut prendre ces cellules souches, les reprogrammer pour en faire des cellules du cerveau et observer comment se passe la croissance de cellules cérébrales, jusqu'à quelle taille elles grandissent, à quoi ressemble leur excroissance de neurites, comment se passe leur activité. Cela permet d'avoir une meilleure idée de ce qui se passe pendant le développement fœtal du cerveau.

Avec cette procédure, on a recherché s'il y a une différence entre le nombre de cellules cérébrales générées dans les cellules souches d'un enfant autiste par rapport au cerveau modèle. Y a-t-il une différence d'activité ? Y a-t-il une différence au niveau des synapses ? Et ce que nous avons trouvé, c'est qu'un nombre excessif de neurones est produit chez les sujets autistes par rapport aux sujets typiques. Cet excès était corrélé à la taille du cerveau. Le modèle cellulaire prédit la taille que va avoir le cerveau d'un enfant. C'est très fortement prédictif. Il est donc vrai que dans l'autisme, plus le cerveau est gros, plus il y a de cellules cérébrales. Et c'est un événement qui se produit au cours du 1er et du 2ème trimestre. Chez chaque enfant avec autisme, il y avait un excès et une production plus rapide de neurones que chez un enfant typique. Donc, ce sont 100% des autistes qui

présentent cet effet.

Nous avons ensuite constaté que les cellules des cerveaux typiques sont très actives, à la différence des cellules cérébrales des sujets ayant un TSA. Ceci est vrai pour chaque enfant autiste. Le développement synaptique typique est robuste, alors qu'on note un nombre réduit de synapses chez chaque enfant autiste dont on a prélevé des cellules-souches, même s'il y en a un nombre différent selon les individus. Ainsi, on peut parler d'hétérogénéité entre les individus, mais au niveau du groupe, les mêmes caractéristiques se manifestent, et à tous les stades du développement cellulaire. Il s'agit bien d'un trouble fœtal progressif, continu, à stades multiples, qui s'avère affecter chaque enfant.

Développement cellulaire et génétique de l'autisme

Il faut noter que les enfants que nous étudions ont un autisme idiopathique. Cela signifie que la cause n'en est pas connue, même si l'origine est génétique puisque l'autisme est héréditaire à 81%. Ainsi, la génétique a un rôle à jouer et nous savons désormais quelles sont les anomalies cellulaires sous-jacentes affectant la vaste majorité des personnes autistes. Mais nous savons également qu'en plus de la haute héritabilité de l'autisme, un sous-ensemble d'individus autistes, environ 10%, présente des mutations. Donc, à chaque fois que vous lisez un article de journal qui clame « Découverte d'un gène de l'autisme ! », si on fait l'addition de toutes ces découvertes, ça représente environ 10%, ce qui laisse la vaste majorité sans explication.

Nous avons trouvé que 94% des gènes de l'autisme sont le plus actifs dans la période prénatale. Ils sont impliqués dans la prolifération, la migration, le développement des axones et des synapses. Mais ils sont surtout importants pour la prolifération, au moment de la création des premières structures formelles, les structures principales du cerveau. Le nombre de neurones, le site où ces neurones s'installent et les connexions qu'ils commencent à établir, sont décisifs. Ensuite nous avons aussi des gènes qui créent des synapses, mais ils interviennent plus tard, une fois formée la structure principale du cerveau. Il y a

donc deux périodes de développement du cerveau, et ces deux périodes sont affectées dans l'autisme, mais par des gènes différents. Or 80% de tous ces gènes sont "à expression large" c'est-à-dire qu'ils s'expriment dans différentes parties du corps (poumon, vessie, sang ...) et pas seulement dans le cerveau. L'autisme commence donc comme un problème touchant les gènes exprimés largement dans le corps aussi bien que dans le cerveau. Donc, si ça affecte le développement cérébral, ça affecte le développement dans les autres organes et tissus. Et il faut comprendre que les nombreux signes et symptômes qui se manifestent au-delà du cerveau chez un enfant présentant un autisme ont peut-être à voir avec le fait qu'au début, ces gènes "à expression large" ont affecté le développement d'autres organes aussi bien que celui du cerveau.

Ce qui est intéressant concernant ces gènes "à expression large", c'est qu'ils sont actifs principalement dans le cerveau avant la naissance et qu'ensuite, ils se désactivent. En outre, il s'agit de gènes régulateurs. Ce sont des gènes qui régulent l'activité d'autres gènes qui régulent l'activité d'autres gènes. Ainsi, ces gènes influencent largement le niveau général d'activité dans des zones importantes de fonctionnement généraliste. Ils ne sont pas spécifiques du cerveau. Ils sont régulateurs. Ils s'allument ou s'éteignent. En cas de mutation, leur mise au point est perdue et cela peut entraîner que des gènes qui se trouvent en aval, des gènes qui ont à voir avec la production de cellules cérébrales, soient dysrégulés ou suractivés, induisant la production d'un excès de neurones.

Ainsi le fait que la majorité des gènes de l'autisme soient des gènes régulateurs est crucial pour la compréhension de l'autisme. C'est crucial parce que les gènes régulateurs affectés sont différents d'un enfant autiste à l'autre. C'est pourquoi il a été si difficile de comprendre la génétique de l'autisme.

Les informations en provenance des gènes à expression large sont canalisées vers la voie de signalisation. C'est comme une sorte d'entonnoir d'informations qui ensuite régule positivement ou négativement l'activité des gènes dans une cascade

d'informations de signalisation. À la base de la cascade, on trouve la prolifération, la différenciation, la migration de neurones, l'excroissance de neurites, l'excroissance des axones, la synaptogénèse et la fonction neurale. Ainsi, tous ces gènes à expression large signalent et régulent la voie de signalisation. Et leur travail est de déclencher les bonnes étapes de développement spécifiques au cerveau. Ces voies sont également impliquées dans de nombreux autres types de cellules du corps. Si elles sont dysrégulées, elles iront dysréguler d'autres activités dans d'autres tissus organiques du corps. Cette voie de signalisation a une activité cruciale et généraliste à ce moment précis dans le temps.

A partir de prélèvement sanguin, nous avons étudié un large panel constitué d'enfants de 1 à 2 ans présentant un développement autistique et d'enfants de 1 à 2 ans présentant un développement typique. Nous avons commencé par chercher des gènes qui soient très différents dans leur expression par rapport au développement typique (DE : "differentially expressed"). Nous avons ensuite observé les réseaux qu'ils créent et nous avons mené quelques analyses bio-informatiques spécifiques, en s'assurant de ne garder que les gènes qui étaient clairement actifs et clairement connectés à d'autres gènes. Et à partir de là, nous avons trouvé 2 réseaux différents. Nous avons trouvé un réseau impliquant des individus au développement typique (TD), et un réseau impliquant des individus autistes. Des gènes à risque affectent le réseau impliquant des individus avec TSA. Donc, s'il y a une mutation dans les gènes à risque d'autisme, on perd leur activité de signalisation et ainsi, le réseau devient suractif. On doit pouvoir dé-

tecter cette suractivité, détecter la régulation négative de ces gènes et la régulation positive des gènes du réseau de l'autisme.

Ceci a des implications très importantes en termes de traitement. Ça ne va pas être possible de traiter l'autisme en modifiant les gènes qui sont dysrégulés chez Pierre parce que Paul a d'autres gènes dysrégulés et Jacques d'autres encore. Quand on les étudie, ils sont individualisés. Ce qui est en commun, c'est le fait que leurs différentes dysrégulations se canalisent vers cette voie commune. Ainsi, si on mesure le signal dans cette voie commune, on peut mesurer le signal de rupture que cette voie crée à de nombreux stades importants du développement cérébral du fœtus. Si on peut mesurer cette voie, on peut la modifier.

On développe des méthodes pour tester cette voie, la cibler en modifier l'activité. Il se pourrait que ce soit une des approches les plus efficaces du traitement de l'autisme.

Maintenant, nous avons un moyen de comprendre la biologie de la cellule et la biologie moléculaire qui mène à l'autisme chez la majorité de personnes autistes qui sont idiopathiques, c'est-à-dire qui ont une base génétique mais qui n'a pas été découverte, et qui n'ont pas une mutation clairement définie. Ainsi, pour la première fois, il est possible de comprendre la biologie cellulaire et la biologie moléculaire d'enfants autistes vivants de 1 à 2 ans.

■

Cohortes internationales et trajectoires critiques à l'adolescence

*Jean-Luc Martinot*¹ - résumé par : *Jeanne Kruck et Clara Bled* - relecture et validation *Jean-Luc Martinot*

Selon l'OMS, la moitié des troubles psychiatriques débute vers l'âge de 14 ans. En effet, l'adolescence est la deuxième grande période de maturation cérébrale. Or, les syndromes dépressifs, les troubles de l'humeur et les addictions représentent trois coûts majeurs pour la société. Et cela va s'aggraver car le système de soin est saturé, et il n'y a pas d'avancées majeure en psychopharmacologie. Nous avons donc besoin d'informations afin de mettre en place des préventions lors de cette période critique.

Trois grandes questions se posent : Que se passe-t-il dans le cerveau à l'adolescence ? Quels sont les facteurs prédictifs de maladies mentales ? Quelles sont les modifications, liées à la maturation cérébrale, qui peuvent être associées à l'apparition de troubles psychiatriques ? Pour y répondre, il est nécessaire de rassembler une grande quantité de mesures multidisciplinaires et cela, chez des sujets suivis dans le temps grâce à des cohortes.

La cohorte «IMAGEN» dont nous sommes cofondateurs, regroupe 8 centres de recrutement et une dizaine de partenaires en Europe. Cette cohorte, conçue à partir de 2005, a commencé les recrutements en 2009 et a produit ses premiers résultats en 2014. Environ 2000 adolescents ont été suivis à partir de 2011. Aujourd'hui encore, 1200 jeunes entre 22 et 23 ans sont suivis.

Les méthodes de recrutement et de test sont standardisées au niveau européen. Le recrutement s'est fait auprès de jeunes en classe de 4ème ou 5ème et les méthodes de mesures utilisées sont multidisciplinaires : épidémiologie, psychométrie, neuropsychologie, neuro-imagerie et prélèvements biologiques

(génétique). Beaucoup d'outils sont informatisés afin de pouvoir permettre aux adolescents de répondre en ligne.

Cette cohorte a permis plus d'une centaine de publications avec notamment une étude de 2014 qui a illustré la complexité des facteurs prédictifs (à 14 ans) de l'alcoolisme à 16 ans. Le facteur ayant le poids prédictif le plus important correspond aux « événements de vie » avec notamment les ruptures amoureuses. Les autres facteurs prédictifs sont certains traits de personnalité ainsi que le volume du parenchyme cérébral (observé en neuro-imagerie). Les facteurs génétiques, eux, ont un poids prédictif plus faible. D'autres traits de personnalité sont eux des facteurs protection ("conscientiousness", le fait d'être consciencieux, par exemple) (Whelan et al., 2014). Une recherche sur un facteur unique ne permet donc pas d'expliquer l'apparition d'une pathologie. Les poids des différents facteurs s'accumulent et favorisent le déclenchement de pathologies.

Certaines cohortes sont dérivées d'«IMAGEN». En Inde, par exemple, la cohorte « cVEDA » a recruté des enfants dans environ 10.000 familles pour investiguer les impacts des facteurs environnementaux (pollution, etc.). Aux Etats Unis, le « ENIGMA Consortium », à Los Angeles, rassemble des données d'imagerie cérébrale et génétiques chez des personnes présentant des pathologies et chez des sujets sains. Elle travaille, par exemple, sur les gènes impliqués dans le volume des régions sous-corticales (impliquées dans le contrôle comportemental) et sur les associations existantes entre ces gènes. Aux Etats-Unis toujours, la cohorte « ABCD » a recruté environ 12.000 sujets entre 9 et 10 ans qui vont être suivis pendant 10 ans afin d'étudier le rôle de facteurs multi-disciplinaires.

1. Directeur de recherche INSERM, pédopsychiatre, INSERM Research Unit 1000 DIGITEO labs - Claude Shannon, Université Paris Saclay Gif sur Yvette France

Cela nécessite une grande organisation entre les centres de recrutement, les centres de contrôle des données et les centres d'analyse. Cette méthodologie a également été reprise par des chercheurs en Chine avec la cohorte « CHIMGEN », dont l'objectif est d'étudier environ 30.000 enfants, pendant 12 ans, sur la question de la lecture et de l'écriture. Un exemple de résultats obtenus avec cette approche est une modélisation de l'influence environnementale sur le développement du cerveau à l'adolescence : certains scores d'urbanisation influencent la connectivité fonctionnelle entre l'âge de 14 et 18 ans.

Que se passe-t-il dans le cerveau à l'adolescence : En France, 15 à 17% des jeunes traversent un épisode dépressif caractérisé, trouble anxieux, idées suicidaires (D'après Un autre regard, Unafam, N1, 2018). Selon le modèle dual, à l'adolescence les noyaux gris centraux se développent plus vite que les régions corticales. L'activité est donc plus instinctuelle avec des circuits de récompense qui sont matures plus tôt que les zones corticales du cerveau (en particulier les régions frontales) qui permettent le contrôle comportemental et l'inhibition. Il existe des différences entre les garçons et les filles au niveau de la maturation de la matière grise. Les « traits de personnalité positifs » (facteur de protection) corréleront négativement avec les « scores de puberté » et, à puberté égale, cette mesure diminue chez les femmes et augmente chez les hommes. Ce trait de caractère est d'ailleurs modulé par le volume de certaines zones cérébrales (complexe amygdalo-hippocampique). En conséquence, il existe des différences d'évolution des traits de personnalité positifs entre les filles et les garçons et ces différences sont médiées par les variations de l'amygdale limbique entre 14 et 16 ans (Bezivin et al., 2020). Il s'agirait alors d'un potentiel facteur de risque pour les troubles anxio-dépressifs chez les filles.

Quelles sont les modifications, liées à la maturation cérébrale, qui peuvent être associées à l'apparition de troubles psychiatriques :

Concernant la dépression, nous avons observé, au stade subsyndromique, une hypoactivation du système de récompense. Cette hypoactivation à 14 ans a une valeur prédictive de l'apparition d'un trouble dépressif à 16 ans (Stringaris et al., 2015). Des régions sous corticales sont connectées aux zones frontales par des faisceaux de matière blanche. Les mesures

dans les faisceaux de matière blanche paralimbique médient également le risque de dépression entre 14 et 16 ans (Martinot et al., 2014). Ces faisceaux sont donc aussi impliqués dans le risque dépressif et ont une valeur prédictive au niveau du groupe mais également des individus (Vulser et al., 2018). Concernant les addictions, entre 14 et 18 ans, quels sont les facteurs précurseurs ? Des mesures du volume de cingulum (qui est un faisceau) et certains facteurs de personnalité sont prédictifs du fait que les sujets vont spontanément arrêter ou non de consommer entre 14 et 18 ans (Filippi et al., soumis pour publication). Une autre étude a réalisé une classification individuelle pour la prédiction de l'apparition de différents troubles psychiatriques à partir d'imagerie cérébrale fonctionnelle au repos. La fiabilité de cette classification augmente avec l'âge et atteint un plateau vers 18 ans (Kaufman et al., 2017). Il est donc possible de stratifier les individus par des techniques d'apprentissage informatique et c'est une voie innovante pour contribuer à la recherche d'interventions préventives mieux ciblées vers les adolescents à risques.

En conclusion,

l'adolescence est une période critique car il existe une sensibilité particulière notamment entre 14 et 16 ans. Il est donc important d'être capable de caractériser des sous-groupes vulnérables et d'avoir des techniques de prévention ciblées.

Références

Kaufmann, T., Alnæs, D., Doan, N. et al. Delayed stabilization and individualization in connectome development are related to psychiatric disorders. *Nat Neurosci* 20, 513–515 (2017) doi :10.1038/nn.4511

Martinot, M. P., Lemaitre, H., Artiges, E., Miranda, R., Goodman, R., Penttilä, J., ... Conrod, P. (2014). White-matter microstructure and gray-matter volumes in adolescents with subthreshold bipolar symptoms. *Molecular psychiatry*, 19(4), 462.

Stringaris, A., Vidal-Ribas Belil, P., Artiges, E., Lemaitre, H., Gollier-Briant, F., Wolke, S., ... Fadai, T. (2015). The brain's response to reward anticipation and depression in adolescence : dimensionality, specificity, and longitudinal predictions in a community-based sample. *American Journal of Psychiatry*, 172(12), 1215-1223.

Vulser, H., Paillère Martinot, M.-L., Artiges, E., Miranda, R., Penttilä, J., Grimmer, Y., ... for the IMAGEN Consortium. (2018). Early Variations in White Matter Microstructure and Depression Outcome in Adolescents With Subthreshold Depression. *American Journal of Psychiatry*, 175(12), 1255–1264. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2018.17070825>

Whelan, R., Watts, R., Orr, C. A., Althoff, R. R., Artiges, E., Banaschewski, T., ... Conrod, P. J. (2014). Neuropsychosocial profiles of current and future adolescent alcohol misusers. *Nature*, 512(7513), 185.

Bezivin et al.; Neuroimage 2020, in press

Filippi et al., soumis pour publication

Un autre regard, **Unafam**, N1, 2018



Comment inclure des étudiants avec Autisme ?

Bertrand Monthubert¹ - résumé par Jeanne Kruck et Ghislain Magerotte-relecture et validation Bertrand Monthubert

LE projet "Construire une Université Aspie-Friendly" fait partie de la Stratégie Nationale pour l'Autisme, financé par le Programme Investissements d'Avenir 3 dans le cadre de l'AAP « Nouveaux Coursus à l'Université » ANR-17-NCUN-0017. Il a débuté en 2018 pour une durée de 10 ans.

La réussite universitaire et l'intégration des jeunes à besoins éducatifs particuliers (malades, en situation de handicap, salarié-e-s, etc.) est encore mal assurée dans l'enseignement supérieur, malgré les efforts et les progrès réalisés ces dernières années. Un groupe nous a paru justifier une expérience nationale, à vocation d'essai : les personnes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle (qui s'auto-désignent souvent comme « Aspies » : nous retenons cette désignation sans la limiter au syndrome d'Asperger). Leur présence dans l'enseignement supérieur fait apparaître un très fort déficit par rapport à ce que la prévalence de ce trouble dans la population devrait entraîner. Tout pousse aujourd'hui à ne plus se satisfaire d'une telle situation : la richesse intellectuelle et d'innovation que représentent les Aspies, et plus généralement les étudiant-e-s à besoins éducatifs particuliers, en même temps que l'augmentation rapide de leur nombre ; les expériences étrangères ; les succès de la fondation de recherche « FondaMental » qui, depuis 2007, allie soins et recherche de pointe pour promouvoir une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire des troubles psychiatriques sévères ; la création de la société Auticonsult qui propose des emplois à des personnes atteintes du spectre de l'autisme dans les métiers du numérique ; le lancement du 4ème plan autisme et la remise du rapport de Josef Schovanec, lui-même Aspie, sur le devenir professionnel des autistes et sur leur intégration et leur réussite dans l'enseignement supérieur ; et les

profondes transformations pédagogiques en cours dans l'enseignement supérieur.

Par ailleurs, le coût de l'inaction est considérable : pour le Royaume-Uni, la London School of Economics a évalué à 32 milliards de livres le coût de l'autisme ; il pourrait être fortement réduit grâce à de nouvelles approches, conduisant notamment à une meilleure insertion professionnelle. C'est une véritable "orchestration de l'accessibilité" qui doit être mise en place, associant universités, chercheurs, professionnels du handicap, psychologues et psychiatres, associations et entreprises dans un projet « plurimétiers » et multidimensionnel, en même temps projet de recherche, permettant une étude d'impact fine et la validation de dispositifs reproductibles. Ce projet portera sur : le diagnostic de situation, le parcours ante-bac, l'information et l'orientation en vue de l'accès à l'enseignement supérieur ; l'accueil et l'accompagnement dans la « vie étudiante » et pour une citoyenneté autonome ; l'assouplissement et l'adaptation des parcours universitaires, en lien avec les problématiques d'employabilité et le recours à la Validation des Acquis de l'Expérience ; la diversification des modalités d'enseignement exploitant toutes les ressources de l'innovation pédagogique et du numérique ; l'insertion professionnelle ; la formation et l'information du milieu universitaire, l'acculturation de la communauté étudiante aux troubles mentaux. Ce projet partira des cursus scientifiques, en particulier en math-info, pour s'élargir ensuite aux autres disciplines et à d'autres troubles ou besoins particuliers. L'approche Aspie-Friendly participe fortement à la construction d'une université inclusive pour tou-te-s.

Les personnes avec TSA ont un besoin de prise en charge globale définie en fonction des caractéristiques qui affectent toutes les composantes de la vie étudiante telles que le logement, transport, restauration, vie affective ...

1. Professeur, porteur de projet "Construire une Université Aspie-Friendly"

... mais également la pédagogie tout en tenant compte d'éléments qui peuvent masquer les difficultés comme la fatigabilité, la difficulté à effectuer certaines actions (stages, IP...). . . . L'objectif du projet est de permettre, à terme, de proposer un parcours individualisé à chaque étudiant.e avec autisme. Il s'agit, en fonction de ses caractéristiques personnelles, de construire un projet de transition vers l'enseignement supérieur, de définir les adaptations pédagogiques nécessaires pour sa réussite, de travailler la manière dont il ou elle est accompagné.e au-delà du seul cadre pédagogique, de préparer l'insertion sociale et professionnelle. Ce parcours est construit avec la participation de l'étudiant.e, de l'équipe locale "Aspie-Friendly" et de l'équipe pédagogique de la formation concernée.

Le programme Aspie-Friendly a développé un réseau de partenaires dont l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées est l'établissement coordinateur du projet et seize établissements d'enseignement supérieur et de recherche sont parties prenantes de même que Microsoft France, AutiConsult, le Ministère des Armées, etc. Le fonctionnement du réseau s'organise autour d'actions destinées à améliorer l'accompagnement des personnes autistes de l'accès à la formation jusqu'à l'insertion professionnelle. Cela passe par de l'innovation pédagogique, la formation des acteurs, le développement de nouveaux partenariats. Ce projet fait l'objet d'une évaluation de son impact et doit essaimer dans d'autres universités.



Figure 1 : Répartition des établissements d'enseignement supérieur partenaire du programme Aspie-Friendly

Débuté en 2018, ce dispositif a d'ores et déjà permis d'améliorer l'inclusion de quelques étudiants à l'université. Quelques situations sont ici présentées.

Cas 1 : Mlle A est âgée de 30 ans. Elle n'a quasiment pas été scolarisée au cours de son enfance. Elle a obtenu un diagnostic de TSA à l'âge de 28 ans. Autodidacte elle a acquis de multiples compétences et connaissances. Le dispositif lui a permis de faire une inscription DAEU B, à distance et de valider le diplôme. Cela a nécessité une sensibilisation aux TSA et un suivi de l'équipe pédagogique, un suivi étroit et une adaptation des examens en termes de contenu et de modalités.

Cas 2 : Mr B est âgé de 18 ans, déscolarisé en 1ère S, et diagnostiqué à l'âge de 15 ans. Des troubles anxieux généralisés sont associés à son TSA. Le dispositif lui a permis de faire une inscription DAEU B, et de valider le diplôme avec mention TB. Il a fait le choix de ne pas poursuivre les études pour le moment. Au préalable des entretiens ont été menés. Un accompagnement régulier a permis de soutenir sa motivation et de travailler sur son orientation en cours de réflexion.

Cas 3 : Mlle G. est âgée de 23 ans et vient tout juste d'obtenir un diagnostic. Elle a suivi une scolarité classique et a obtenu un Bac S mention TB. En L3 sciences, elle « ne comprenait pas la moitié des cours » mais souhaitait faire une école d'ingénieurs. Le dispositif a analysé ses difficultés, ce qui a permis une sensibilisation de l'équipe, une adaptation des évaluations et une information à l'équipe du concours d'entrée en école d'ingénieurs.

Des situations individuelles d'étudiants TSA il ressort l'importance de la transition (passage du lycée à l'université, de l'université au milieu professionnel...). Des difficultés se révèlent souvent au cours du cursus (passage Licence, Master, stages...). Des adaptations pédagogiques, des transmissions d'information et la sensibilisation sont indispensables et relèvent de la spécificité du projet. Pour mettre en œuvre ce dispositif, lui donner du sens et permettre à l'étudiant d'être acteur de son cursus universitaire, le dispositif constate la bienveillance globale des équipes et des enseignants.

Il a aussi permis la création d'une Association d'étudiants Aspies. Des formations adaptées sur le TSA dans différents contextes sont proposées et un continuum d'accompagnement (tutorat, coaching) est mobilisé.



Schéma des actions du dispositif

Responsables des actions :

Hervé Luga (Toulouse)

Christophe Morin (Créteil)

Philippe Brun (Rouen)

Patrick Chambres (Clermont-Ferrand)

David Da Fonseca (Marseille)

Simone Bonnafous (Paris)

Serge Ebersold (Paris)/Jean-François Camps (Toulouse)

Jeanne Kruck (Toulouse)/ Federica Cilia (Amiens)

Alicia Le Bras (Paris)

Dans 10 ans le dispositif espère avoir permis un grand pas pour l'inclusion des Aspies, mais plus largement un pas pour tous les étudiants à besoins particuliers, et au-delà pour l'ensemble des étudiants. Agir pour l'autisme, c'est agir pour nous tous !



Les comportements sexuels défaits des personnes avec Autisme : comment les gérer ?

Izabela Fornalik¹ - résumé par Marie Schuster et Francesc Cuxart

Lorsqu'on aborde la question de la qualité de vie, on ne peut négliger la question de la sexualité. En effet, la sexualité représente un aspect important de la vie adulte. Néanmoins, aborder cette question est difficile car cela nécessite de bien connaître ce sujet et ce qu'il englobe : le plaisir, l'intimité, la question du genre, etc. De plus, la sexualité s'exprime au travers de différents domaines tels que les pensées, les désirs ou bien encore les fantasmes, et est influencée par de nombreux facteurs (biologiques, culturels, etc.).

C'est donc un sujet complexe à résumer et Izabela Fornalik a choisi d'aborder plus spécifiquement la question des comportements-défais qui concernent la sexualité chez les personnes adultes avec autisme. Elle insiste sur le fait que la sexualité ne doit pas être perçue comme problématique pour les personnes avec autisme, cependant ce sont les problèmes dans l'expression de cette sexualité qui sont le principal motif de consultation dans sa pratique de psychologue. En consultation, Izabela Fornalik reçoit des personnes adultes avec autisme qui cherchent de l'aide pour gérer leurs comportements ou des parents qui rencontrent des difficultés à gérer les comportements sexuels de leur enfant. Les principaux comportements-défais rencontrés peuvent être dirigés vers la personne elle-même, telle que la masturbation inadaptée, mais également dirigés vers les autres ; ces comportements sont généralement plus dangereux et plus impactant négativement car ils outre-passent les frontières de l'autre. Ces comportements-défais sont fortement influencés par des facteurs liés à la symptomatologie autistique tels que la sensorialité ou les intérêts restreints.

La sexualité et les particularités du fonctionnement de la personne avec autisme

Si l'on considère l'altération de la théorie de l'esprit, celle-ci va impacter l'aspect social de la sexualité. Izabela Fornalik illustre ses propos en rapportant le cas d'un patient venu consulter pour lui demander d'avoir une relation sexuelle avec elle. Si cette demande est inadaptée, elle est surtout la résultante d'un manque de connaissance et de compréhension des signaux implicites émis par une personne pour signifier qu'elle souhaite, ou non, avoir une relation sexuelle. Elle aborde ce déficit avec une approche comportementale et a proposé au patient une liste d'éléments à cocher comme aide à la décision pour savoir si la personne est consentante. Grâce à cet outil, le patient a pu conclure qu'elle n'était pas consentante. Cependant, il est resté convaincu que cela était envisageable, considérant que l'intérêt porté par Izabela Fornalik à son égard, le contact visuel établi, les postures, étaient des signaux implicites de consentement. Ce type de situation illustre bien l'incapacité pour ce patient de se mettre à la place de l'autre et les comportements sexuels inadaptés qui peuvent en découler. On peut également mettre en lien ces difficultés avec l'altération de la reconnaissance et de la compréhension des émotions chez les personnes avec autisme. On comprend ainsi comment les personnes adultes avec autisme peuvent se mettre en position de harceler certaines personnes mais également, et surtout, d'être victimes de harcèlement.

Les particularités du traitement de l'information sensorielle rencontrées par les personnes avec autisme peuvent quant à elle entraîner des pratiques masturbatoires particulières, en lien avec un besoin de stimulation plus important, et qui prend des formes non conventionnelles.

1. Psychologue, Varsovie, Pologne

Ces pratiques peuvent alors générer des comportements sexuels socialement complexes et dangereux pour la personne elle-même.

En ce qui concerne les intérêts restreints, il est important de différencier les fixations et les obsessions. Une fixation peut être joyeuse alors qu'une obsession va entraîner une anxiété majeure. Izabela Fornalik rapporte le cas d'un patient qui collectionne des objets pornographiques mais sans les utiliser car cela représente uniquement un intérêt restreint (qui n'est pas source d'excitation). Néanmoins, cela va être problématique car cet intérêt porte sur objets prohibés. Un autre patient va quant à lui chercher à toucher les pieds des femmes, mais cela relève d'un TOC et non pas d'une paraphilie. Dans ce type de situation, il est très important de se dire que même si l'intérêt n'est pas typique, il n'est pas forcément dysfonctionnel d'un point de vue clinique, il diffère simplement des normes en vigueur. Ainsi, devoir toucher une chaussure pour se masturber ne va pas être pas être considéré comme un fonctionnement déviant, mais comme une particularité du fonctionnement de la personne avec autisme.

Les comportements-défis sexuels : 2 vignettes cliniques

Il est fondamental de bien comprendre que l'on n'intervient pas directement sur des comportements mais sur des personnes avec autisme qui présentent des comportements-défis.

Anna 23 ans

Elle rencontre des difficultés car elle se masturbe jusqu'à 5 fois par jour, en appuyant son sexe sur le dossier des chaises, ce qui provoque des douleurs, et sur lesquelles elle urine. Ce comportement est problématique pour elle et sa famille. Anna rapporte également qu'elle se pose beaucoup de questions concernant son orientation sexuelle, elle redoute d'être bisexuelle car cela est mal perçu par sa famille. Le diagnostic posé est celui d'un syndrome post-traumatique (consécutif à une agression pendant l'enfance), avec une anxiété majeure, des troubles du sommeil avec cauchemars et des attaques de panique. Afin de mieux comprendre la nature des comportements-défis rencontrés et de proposer une intervention efficace, Izabela Fornalik a développé

un outil de « diagnostic fonctionnel ». Cette grille permet notamment de faire des hypothèses sur la fonction du comportement.

En effet, contrairement à ce qu'on peut penser, la masturbation chez les personnes avec autisme n'a pas toujours comme fonction d'obtenir un plaisir ou de soulager une tension sexuelle, elle est très souvent « occupationnelle », en réponse à des temps d'inactivité trop longs. Globalement, on constate qu'il y a de nombreuses fonctions non sexuelles de se masturber chez les personnes avec autisme. Et pourtant, la demande est souvent d'empêcher la masturbation, sans chercher à en identifier la fonction. Concernant Anna, les comportements de masturbation lui apportent parfois du plaisir mais ils sont à mettre en lien avec un profil sensoriel particulier, un manque d'éducation sexuelle (interdite en Pologne) et l'anxiété massive perçue. Donc il faut mettre en place des interventions concernant la sexualité mais également traiter la question de l'anxiété.

L'analyse fonctionnelle est réalisée avec une grille **ABCD** :

A (Antécédents) : Anna regarde une vidéo

B (Pensées automatiques) : Anna imagine un couple dans la réalité

C (Emotions ressenties) : Anna ressent du plaisir en se masturbant

D (Comportement) : Anna appuie son sexe sur une chaise

Suite à cela, sont mis en place avec Anna :

- Une éducation sexuelle, avec des outils spécifiques, afin de parler du corps, des objets qui peuvent être utilisés pour la masturbation et comment le faire sans danger (avec la proposition d'un outil à mettre sur son doigt afin d'augmenter le niveau de stimulation).
- Un contrat comportemental pour encadrer la masturbation à une fois par jour, dans la chambre, jamais si une anxiété préalable est ressentie, et en allant toujours aux toilettes avant.
- Un apprentissage de techniques de relaxation, basé sur la respiration et le Mindfulness.
- Un programme d'activité qui propose du sport, des activités sociales, des activités domestiques, etc.

L'intervention proposée a été assez longue car il a également fallu traiter le TOC et le syndrome post-traumatique, avec un protocole de prévention de la réponse et exposition. Un travail a également été fait sur la question de l'orientation sexuelle afin qu'Anna accepte son incertitude et comprenne qu'il n'est pas forcément nécessaire d'y répondre, le principal était davantage d'être amoureux et heureux. Concernant l'orientation sexuelle, les recherches montrent que les personnes avec autisme sont plus souples concernant leur orientation sexuelle, il y a 4 fois plus de personnes bisexuelles chez les personnes avec autisme que dans la population neurotypique. Suite à ces interventions, Anna est parvenue à se masturber de manière appropriée. Son anxiété a diminué et elle accepte l'incertitude concernant son orientation sexuelle.

Marc 22 ans

Marc se masturbe très fréquemment et regarde des vidéos à contenu pornographique. Il rapporte des pensées sexuelles irrépressibles et ne peut s'empêcher de parler de sexualité. Après analyse, ces comportements ne sont pas de réels fantasmes sexuels mais des symptômes d'un TOC avec des obsessions d'impulsion et des images négatives et des compulsions de secouage de tête pour chasser ces idées. Au niveau émotionnel, on relève de l'anxiété et du dégoût. Le soulagement est possible grâce à des pensées particulières. L'analyse fonctionnelle met en exergue une boucle de renforcement avec les compulsions mises en place.

Ce tableau clinique amène à un diagnostic d'hypersexualité (CIM). On a tendance à penser que ce diagnostic est en lien avec un haut niveau d'excitation mais cela se rapporte davantage à des difficultés d'inhibition de la sexualité, en lien avec la solitude, la faible estime de soi, l'anxiété, etc.

On a fréquemment tendance à poser, à tort, un diagnostic de paraphilie chez les personnes avec autisme mais la symptomatologie en place, notamment chez les personnes présentant une déficience intellectuelle associée, s'explique davantage par les particularités du fonctionnement autistique. Peu de recherches ont été menées sur ce sujet, selon Schotte et al. (2017), on retrouve davantage de paraphilie

et d'hypersexualité chez les hommes avec autisme. Les intérêts sexuels sont souvent différents chez les personnes avec autisme; cela s'explique en partie par les particularités du traitement sensoriel et par les intérêts restreints, qui ne sont pas sexuels pendant l'enfance mais qui peuvent le devenir à l'adolescence. De plus, la sexualité des personnes avec autisme se développe en tenant moins compte des normes sociales et en s'exprimant de manière plus indépendante.

Concernant Marc, les comportements sexuels sont déviants mais ce qu'il souhaite concernant sa sexualité est assez classique : rencontrer une femme, lui tenir la main et avoir parfois des relations sexuelles avec elle. Le développement de ses fantasmes est en lien avec les vidéos qu'il regarde, depuis l'adolescence, et qui sont finalement son unique expérience connue concernant la sexualité. C'est ce manque d'expérience et de connaissance sur la sexualité qui prédispose les personnes avec autisme à développer des comportements sexuels déviants.

L'analyse factorielle des comportements-défis de Marc est donc la suivante :

- A** (Antécédents) : Marc regarde une vidéo pornographique
- B** (Sensoriel) : Marc a besoin d'une forte intensité de stimulation
- C** (Emotions ressenties) : Anxiété et dégoût
- D** (Comportement) : Exhibitionnisme impulsif

L'intervention comportementale porte donc sur :

- L'éducation sexuelle concernant la pornographie et pour construire en séance des fantasmes appropriés, à appliquer à domicile afin de déclencher la masturbation. On propose également à Marc des supports visuels pour soutenir l'hygiène et pour comprendre si une personne s'intéresse à lui ou non.
- Un programme d'activité pour prévenir la masturbation occupationnelle et détourner les comportements-défis en proposant du sport, pour diminuer les obsessions et pour gérer la sur charge émotionnelle.
- Le traitement de la « paraphilie » en remplaçant les fantasmes déviants par des fantasmes appropriés.

Conclusion

La sexualité est très liée au contexte individuel et social de la personne. Dans l'accompagnement proposé, il est important d'avoir une approche positive et non pas centrée sur les comportements inadaptés. C'est en soutenant la personne avec autisme, en lui enseignant des compétences et stratégies pour comprendre et agir, que l'on va être efficace dans notre

intervention.

La sexualité doit être belle et excitante, mais si on ne la soutient pas de manière appropriée, en tenant compte des particularités de fonctionnement des personnes avec autisme, elle peut malheureusement avoir des conséquences très néfastes sur leur vie et la qualité de celle-ci.



Qualité de vie des personnes autistes : de quoi parle-t-on ?

Stéfany Bonnot-Briey¹ - résumé par Vincent Grimaldi de Puget et Séverine Recordon

Mots-clés : Autisme, Handicap, Qualité de vie

Parler de la qualité de vie des personnes autistes, comme le propose le thème de l'Université d'Automne de l'ARAPI, nécessite de se référer aux droits fondamentaux de la qualité de vie pour tout un chacun. On en oublie parfois que les droits spécifiques sont là pour accéder aux droits fondamentaux. Ainsi, la première chose qui contribue à notre qualité de vie en tant que personne autiste est une reconnaissance, un respect et un accompagnement dans le cadre de notre fonctionnement. Or, on observe que, au-delà de la symptomatologie, il reste encore beaucoup de chemin à faire pour comprendre le fonctionnement interne de l'autisme. Actuellement, nous n'avons pas encore de marqueurs avérés pour mesurer ce mode de fonctionnement. De ce fait, il est utile de rappeler que la qualité de vie concerne tout un spectre. Il faut donc s'arrêter sur chaque aspect propre à l'individu concerné et ses choix, y compris pour les personnes qui ont besoin d'accompagnement soutenu. Or, en France, on parle d'autisme « sévère » pour ces derniers, ce qui est déjà en soi discriminant. Même eux doivent pouvoir faire des choix personnels sans se les voir imposés.

On en oublie parfois que les droits spécifiques sont là pour accéder aux droits fondamentaux

On peut raisonnablement articuler la qualité de vie de la personne autiste autour de quatre grands axes : Santé, Autonomie, Estime de soi, et Participation sociale au sens large.

La SANTÉ est, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « un état complet

de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. ». S'il est vrai que l'autisme n'est pas une maladie, cela n'empêche pas la personne autiste de pouvoir tomber malade. Il ne faudrait pas que le patient autiste ne reçoive pas de soins parce que l'on confondrait ses maux somatiques avec son handicap. Or, force est de constater qu'il existe actuellement très peu de médecins capables de soigner ce qui relève du somatique tout en tenant compte parallèlement du fonctionnement du « patient » autiste. L'accès à la santé est donc une vaste problématique et un enjeu essentiel pour la qualité de vie.

L'AUTONOMIE est un sujet qui prête malheureusement à interprétation, particulièrement dans le domaine de l'autisme. Sur le fond, rares sont ceux qui ne sont pas d'accord avec le principe. Dans les faits, il existe cependant des difficultés d'harmonisation dans l'accompagnement et même dans les objectifs à atteindre. Or, l'autonomie ne peut être réservée à une élite du spectre : « l'autonomie concerne tout le monde ! ». Il conviendrait d'ailleurs de parler de « processus d'autonomisation », ce qui focaliserait davantage l'attention sur sa mise en œuvre.

L'ESTIME DE SOI, que l'on a tendance à oublier, est aussi un axe de la qualité de vie. Comme pour l'autonomie, ce n'est pas l'apanage de personnes à haut niveau de fonctionnement. Elle se construit chez tout le monde mais elle n'est pas appréhendée par chacun de la même façon. Certains ont certes la capacité d'analyse de leur situation mais, même lorsqu'on ne dispose pas de cette capacité d'analyse, on en garde la perception. Rappelons d'ailleurs que, souvent, le vécu de l'estime de soi est tout autant fragilisé chez les personnes aux « capacités cognitives préservées ».

1. Personne et Professionnelle TSA - CO-fondatrice et consultante associée "Ingénierie de projet et formation" société VIA - Chargée de développement qualité siège AFG-AUTISME - Co-fondatrice et co-présidente association PAARI

La PARTICIPATION SOCIALE, qu'elle s'exprime par la notion de travail pour les adultes, ou la vie d'écolier pour les enfants, est un élément dont on parle beaucoup. Il ne faut pas se limiter à l'inclusion professionnelle seule, mais aussi à la participation sociale au sens large. Même pour les personnes qui sont en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) et en Maison d'accueil spécialisée (MAS), 30% à 40% d'entre elles sont en capacité de contribuer à une « production ».

Qu' appelle-t-on qualité de vie et comment l'atteindre ?

La qualité de vie ne peut se limiter à débattre autour d'une définition identifiant la place de l'individu. Avant tout, la qualité de vie concerne un état de bien-être et de satisfaction, et ne peut se ramener à un débat philosophique, aussi intéressant soit-il. On entend pourtant beaucoup de motifs d'exclusions. Par exemple, on rencontre fréquemment le raccourci « vous n'avez pas de théorie de l'esprit, donc vous n'avez pas d'empathie, donc vous n'avez pas d'émotion ». Or, non seulement la théorie de l'esprit est un très vaste sujet, mais même lorsqu'une personne présente un réel déficit en la matière, cela ne la prive pas d'avoir des émotions. On ne peut donc exclure une catégorie de la population parce qu'elle ne peut ni analyser des concepts, ni, a priori, exprimer ses émotions ! Ne pas pouvoir exprimer ses émotions ne signifie pas que l'on n'a pas d'émotions ! Il faut donc accepter de donner à chacun les moyens d'atteindre un état de bien être au quotidien. La pyramide de Maslow est, à ce sujet, une inspiration constante. Ce qui vaut dans ce cadre pour tout individu vaut aussi pour les personnes TSA ! Que l'on soit sur le spectre ou non, tout le monde a des besoins et aspire à une évolution de sa situation, depuis ses besoins physiologiques de base, vers sa sécurité (corporelle, emploi, santé, propriété), ses rapports sociaux (amour, amitié, appartenance, intimité), l'estime de soi (confiance, respect), et son accomplissement personnel.

De la théorie à la pratique

Nous avons vu que la qualité de vie entre clairement dans la définition de « santé » de l'OMS. La Convention relative aux droits des personnes handicapées abonde dans le même sens. Cette conven-

tion a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Par personne handicapée, on parle de personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. On le voit, la stratégie est tracée depuis longtemps, mais c'est sa mise en œuvre qui pose problème. Par exemple, lorsqu'on va voir un spécialiste, s'interroge-t-il sur le fait que ceci ou cela va améliorer la qualité de vie de la personne autiste ? Le diagnostic médical est une chose, le diagnostic fonctionnel en est une autre et cela demande à ce que des moyens sérieux soient mobilisés. Derrière les droits spécifiques des autistes, on butte très vite sur le respect de droits fondamentaux dont les personnes autistes sont facilement privées. Cependant, attention aux clichés, car il y a tout un spectre de l'autisme qui englobe des situations et des parcours différents. La parole des personnes autistes de haut niveau doit notamment trouver une place légitime au sein d'une société française où la représentation du handicap reste archaïque. Pour autant, elle ne doit pas couvrir la voix de ceux qui ont le plus de mal à se faire entendre.

Conclusion

Deux approches se rejoignent dans une même conclusion, les « disability studies » et « l'éthique du care », qui sont souvent opposées alors qu'elles se révèlent très complémentaires. Il faut passer d'une société individualiste à une société du « care », selon le mot anglais que l'on pourrait traduire par « le soin mutuel ». Pour cela, il faut identifier non seulement les besoins mais aussi les capacités (ou « capacités »). On a le réflexe de se concentrer sur les différences (« ils ne sont pas comme nous ») et sur ce qui ne va pas, alors qu'une démarche positive serait bénéfique pour tous. Prendre soin ne consiste pas à donner tout en laissant le sujet passif, mais à solliciter la participation active d'autrui ; aucun individu n'est totalement « déficient » ! Autrement dit, le « care » est une relation entre plusieurs acteurs, sans survaloriser ni diminuer la personne. De même, les « disability studies » se penchent sur la capacité des

personnes handicapées à décider pour et par elles-mêmes et ainsi contrôler leur vie : « Nothing about us without us » [NDT : Rien nous concernant sans notre acquiescement]. Il s'agit d'un modèle social du handicap qui vise à faire évoluer la société, parfois par la critique de ses échecs. Des associations telles que l'ARAPI ont un rôle à jouer dans ces « disability studies », autant en encourageant l'évolu-

tion d'une société inclusive que dans l'orientation de la recherche scientifique vers le « care » et la personnalisation des process d'autodétermination. Cela permettrait aussi de rappeler que l'objectif ultime du « care » est bien de « mettre fin » à une situation de dépendance – qu'on y parvienne totalement ou pas.



Qualité de vie des familles

Amaria Bagdadli¹-résumé par Bernadette Salmon et Claire Degenne - relecture et validation Amaria Bagdadli

Concept et définition de la qualité de vie

CE concept remonte à la philosophie d'Aristote pour qui le bonheur était un bien souverain : à savoir chacun de nous, quel que soit son appartenance, sa culture, son état aspire au bonheur.

Ce concept a sans doute permis à l'organisation mondiale de la santé de définir le concept de "santé" à partir de l'année 1947. La santé n'est pas seulement de ne pas avoir de handicap (invalidité ou maladie étaient les termes employés à l'époque) mais recouvre le bien-être physique, mental et social. La notion de qualité de vie est apparue dans les années 70 avec l'évolution de la conception des soins dans la société industrialisée où il ne suffit plus de traiter un patient mais de lui permettre de vivre le mieux possible.

Amaria Bagdadli, au milieu de multiples définitions retient celle de Nordenfelt en 1994 : "la qualité de vie (QDV) c'est le degré de satisfaction et de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie." On voit ici le caractère auto-subjectif et autoévalué de la qualité de vie, il est donc impossible de vouloir le bien-être d'une personne sans lui demander ce qui correspond au bien-être pour elle.

La limite de cette définition : elle ne prend pas en compte les conditions de vie réelles. D'autres auteurs ont proposé un concept de QDV poly-dimensionnel, qui devait tenir compte de dimensions subjectives et de dimensions plus objectives.



La QDV est devenue un indicateur économique et social des pays au même titre que le Produit Intérieur Brut.

Intégrée en 1997 par l'OMS dans sa définition de la santé, elle est aujourd'hui au cœur des préoccupations des professionnels de santé notamment en cas de maladies chroniques et de handicaps. Elle s'impose d'autant plus que l'espérance de vie s'allonge dans la population générale ou celle porteuse d'un handicap ; la qualité de la vie est devenue aussi importante que sa durée.

La qualité de vie des familles est un concept plus récent

La situation des familles est surtout étudiée au travers du stress ou la satisfaction.

Elle est définie comme le « **degré auxquels sont assurés les besoins des membres d'une famille, la façon dont ils peuvent passer du temps ensemble et faire les choses importantes pour eux.** » (Brown et al., 2003 ; Poston et al., 2003).

Elle est influencée par l'interaction entre dif-

1. Responsable du CRA et du département de pédopsychiatrie, Université et CHU de Montpellier Responsable scientifique du centre d'excellence sur l'autisme et les Troubles du neurodéveloppement, CHU et Université de Montpellier Chevalier de l'ordre de la légion d'honneur en 2014

férentes variables familiales (structuration, interactions au sein de la famille), des paramètres individuels (maladies, croyances, valeurs) et sociales (ex : aides ; réseau social).

De manière générale, la désinstitutionnalisation actuelle, bien qu'elle soit une notion positive, fait peser de plus en plus l'aide à la personne handicapée ou en perte d'autonomie sur les aidants familiaux, ce qui peut avoir un impact sur leur qualité de vie. Le fait de s'occuper d'une personne de sa famille peut contribuer à une image de soi positive, à un sentiment de compétence mais quand l'aide à apporter dépasse les ressources personnelles de l'aidant familial, on peut aboutir à un sentiment de stress, d'impuissance, d'inutilité pouvant aller jusqu'à l'anxiété et la dépression. Le stress résulte aussi de l'incertitude des familles sur les besoins de soins de la personne à aider sur une période longue et indéfinie.

Dans les troubles neuro-développementaux, les aidants familiaux ont une moins bonne qualité de vie.

Elle est liée à la sévérité des troubles (polyhandicap, troubles du développement de l'intelligence) et impactée aussi par les difficultés économiques. La qualité de vie est améliorée seulement si l'aide des services et des professionnels est centrée réellement sur l'analyse des besoins de la famille.

Dans l'autisme, étudier la qualité de vie est un challenge : nombre de familles rapportent des troubles sévères débutant tôt et impactant toute la vie avec des moments plus ou moins critiques, pas de traitement curatif et des interventions parfois de faible efficacité.

Les familles sont très mobilisées dans les soins si bien que de plus en plus, les services spécialisés intègrent la place des aidants et incluent la qualité de vie de la famille comme un indicateur de la qualité de leurs services.

Les parents d'enfants autistes apportent une aide plus ou moins importante à leur enfant impliquant un investissement moral, humain, financier ayant des conséquences psychologiques, sociales, professionnelles et affectives. Il y a un risque que cet investissement s'arrête s'il y a épuisement de la famille avec pour conséquence une rupture de parcours de l'enfant aidé. Les parents d'enfants autistes ont un niveau de stress plus élevé que dans d'autres troubles neuro développementaux (X fra et T21) ou mala-

dies chroniques (Lewis, 2006 ; Sheve, 2007). L'autisme est associé chez ces parents à plus de troubles du sommeil et de fatigue que dans d'autres troubles (Lopez-Wagner, 2008, Seymour et al., 2013). Les mères expriment plus de plaintes somatiques et de détresse psychologique (Kheir et al., 2012). Ce stress baisse avec les progrès de l'enfant (Carter et al., 2009).

Ce stress important diminue la qualité de vie des familles (Tung, 2014) qui est plus faible que dans d'autres troubles (déficience intellectuelle, troubles moteur, maladies chroniques) (Allik et al., 2006 ; Altieri et al., 2009 ; Cappe, 2011).

La qualité de vie des mères serait moins bonne du fait de leur forte sollicitation dans les soins quotidiens (Mugno et al., 2007 ; Dabrowska et al., 2010) mais ce résultat n'est pas toujours répliqué dans le TSA (Rimmermann et al., 2003, Hastings et al., 2005) et il est retrouvé en population générale.

Quels sont les facteurs liés à la qualité de vie de la famille ?

Les caractéristiques des enfants : sévérité du TSA (Ingersoll Hambrick, 2011 ; Tung et al., 2014) ; comportement- problèmes (Baghdadli, Pry, Michelson, Rattaz, 2014 ; Huang et al., 2014) ; troubles psychiatriques associés (Eapen Guan, 2016).

Les caractéristiques des parents : genre ; statut professionnel : pouvoir garder son métier (Dardas Ahmad, 2014) ainsi qu'avoir une charge financière pas trop élevée (Prado, 2013) préservent la qualité de vie.

Mais beaucoup de variables ne sont pas étudiées : prises en charge de l'enfant, adhésion des parents à des associations, formations et psychoéducation des parents.

Illustration au travers de résultats d'études de cohortes : épithète (cohortes d'adolescents et d'adultes) et ELENA (cohorte d'enfants) de la qualité de vie des familles

La cohorte EpiTED, mise en place dans les années 90 par Charles Aussilloux, concerne 106 enfants diagnostiqués suivis de 5 ans à 20 ans. Cette étude s'intéressait aux trajectoires développementales jusqu'à l'âge adulte mais une partie de l'étude concernait la qualité de vie des familles. Il n'existait à l'époque pas de questionnaire spécifique de la mesure de l'impact des difficultés rencontrées par les familles sur leur qualité de vie ; des questionnaires

ont été adaptés comme le PAR-DD-Qol qui est une échelle d'évaluation de l'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des familles, inspirée d'une échelle évaluant la qualité de vie des parents dont l'enfant a une maladie chronique somatique (Berdeaux et al., 1998 ; Raysse, 2011).

Actuellement :
du fait des troubles de votre enfant, ...

veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation

	pas du tout		un peu		moyennement		beaucoup		énormément	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Vous faites-vous du souci ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Cela affecte-t-il votre moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Avez-vous des frais à votre charge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est	inchangée		un peu dégradée		moyennement dégradée		beaucoup dégradée		énormément dégradée	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2- Scores

2 sous-scores :

- émotionnel

- vie quotidienne

1 score global sur 100 (moyenne 40)

Plusieurs scores ont été calculés : qualité de vie émotionnelle, qualité de vie dans le quotidien et un score global. Au-dessus de 40, la qualité de vie est plus faible que dans la population générale.

L'étude d'Amaria Baghdadli, Cécile Michelon, Cécile Rattaz et René Pry en 2014 sur l'impact de l'autisme à l'adolescence montre que la qualité de vie des familles est liée au niveau d'autonomie, à l'intensité des symptômes d'autisme, au niveau de langage et à la présence de troubles du comportement. Ces variables sont très importantes à prendre en compte et elles doivent alerter sur les besoins plus soutenus de la famille en termes de qualité de vie.

Ni le sexe, ni l'âge des enfants, ni la précocité ou la quantité des prises en charge proposées n'intervenaient dans la qualité de vie des parents. De même, l'âge des parents, n'intervenait pas dans la qualité de vie de la famille. En revanche, la présence d'autres enfants non atteints dans la fratrie permettraient aux

parents de restaurer un niveau leur sentiment de compétence parentale.

Il apparaît un continuum de difficultés entre l'adolescence et l'âge adulte en termes de qualité de vie, cet enjeu de la qualité de vie doit donc rester une préoccupation tout au long du parcours des familles.

La cohorte ELENA, cohorte prospective sur un suivi de plus de 6 ans a réuni 850 enfants (13 centres) de 2 à 16 ans 11 mois, son but étant d'identifier les trajectoires évolutives et leurs facteurs pronostics.

Dans cette cohorte, Cristelle Vernet docteur en psychologie a comparé la qualité de vie des mères/pères et a étudié les facteurs associés. 130 pères /mères ont répondu aux différents questionnaires :

Parental-Developmental Disorder-Quality of Life (Par-DD-Qol) (Baghdadli et al., 2014) : auto-questionnaire évaluant l'impact du TSA chez l'enfant sur la QDV des parents : il en résulte un score global et 2 sous-scores (émotionnel et vie quotidienne).

Questionnaires sociodémographiques et prises en charge Child Behavior Checklist (CBCL) (Achenbach Edelbrock, 1983) : Questionnaire parental sur les comorbidités psychiatriques. **Aberrant Behavior Checklist (ABC)** (Aman, Singh, Stewart Field, 1985) : Questionnaire parental sur les comportements problèmes.

Sur tous les scores, les résultats montrent un impact des difficultés rencontrées au quotidien plus important chez les mères. Il semblerait que cela soit lié à la quantité de temps que les mères passent avec leur enfant. 64% des mères versus 5% des pères cessent de travailler et 35% des mères versus 5% des pères réduisent le temps de travail.

Les troubles du comportement en particulier les stéréotypies, jouent un rôle sur la qualité de vie mais ce sont les comportements externalisés (opposition) et les comportements internalisés (anxiété, problèmes affectifs) qui influencent davantage la qualité de vie.

Enfin, un résultat surprenant : lorsque les pères font partie d'une association, leur qualité de vie est moins bonne et cette diminution de la QDV est également observée pour les mères ayant reçu des formations : ce résultat est sans doute lié au fait que ce sont des parents d'enfants jeunes, avec une symptomatologie plutôt sévère qui ont répondu, qui conduit ces familles à chercher de l'aide dans le milieu associatif.

Tous ces résultats montrent qu'il faut :

- questionner les familles pour leur proposer un accompagnement centré sur leur besoins éducatifs et émotionnels, leurs attentes et leur QDV et pas agir en fonction de principes ou culture d'établissement,
- adapter cet accompagnement aux caractéristiques de l'enfant (ex : comportement, comorbidités psychiatriques associées) connues pour altérer la QDV-F,
- être vigilant à la possibilité d'un plus fort impact des difficultés sur la QDV des mères en individualisant le soutien proposé,
- intégrer aux programmes éducatifs parentaux les stratégies de coping efficaces (le coping désigne les réactions et les stratégies d'adaptation en réponse à un stress : stratégies de résolution de problèmes pour améliorer la situation, gestion du stress et du fardeau émotionnel, recherche de soutien social et interpersonnel).

Les parents ressentent une meilleure qualité de vie si les services se centrent sur l'évaluation de leurs besoins ; les interventions précoces (Warren et al., 2011) sont plus efficaces quand parents et professionnels utilisent les mêmes stratégies, soulignant l'intérêt de la guidance et de la formation des parents.

Les parents ont besoin de conseils, d'aide émotionnelle et matérielle (Cappe, 2016) et d'échanger avec d'autres parents (Derguy et al., 2015).

Leur perception de la situation et leur engagement dans les soins sont améliorés quand ils sont accompagnés à des étapes sensibles (ex : annonce diagnostique), (Rattaz, 2014) ce qui montre la nécessité de cet accompagnement.

Perspectives de dispositifs qui essaient de répondre aux besoins, demande et attente des familles au service d'une meilleure qualité de vie

Le Pr Amaria Baghdadli propose un modèle de programme éducatif pour les parents, fondé sur l'état des connaissances, qui apporte de l'information théorique, permet un échange entre familles. Ce programme est proposé gratuitement à des groupes de 7 familles domiciliées en Occitanie, il se déroule sur 5 mois à raison d'une journée par mois, il est animé par deux spécialistes des TSA et de l'éducation thérapeutique des familles (ETP). Cette éducation thérapeutique permet aux familles d'être actrices en s'impliquant dans la prise en charge. Les objectifs sont généraux : comportementaux (s'adapter au fonctionnement des enfants avec TSA) ; psycho affectifs (ressentir moins de stress, améliorer sa QDV) ; cognitifs (connaître les difficultés des enfants avec TSA)

Ils sont aussi spécifiques, propres à chacun et adaptés aux résultats du bilan éducatif partagé (questionnaire pour les familles : qu'est-ce qui les inquiète le plus, sur quelles compétences de l'enfant peut-on s'appuyer?).

Le déroulement type d'une session comprend le matin, une partie théorique ; l'après-midi, une mise en pratique ; entre les sessions, il y a des exercices à réaliser à domicile comme dans les programmes de TCC et la possibilité de faire appel à l'aide des animateurs.

En conclusion,

La qualité de vie des familles est multidimensionnelle, déterminée par des facteurs individuels, familiaux et sociaux qu'il faut connaître si on veut adapter l'accompagnement. Améliorer la QDV des familles est indispensable si l'on veut augmenter l'efficacité de l'accompagnement mais le fait-on vraiment ?

La culture professionnelle centrée sur les besoins des familles avec un vrai partage entre professionnels et famille est à développer peut-être par des crédits fléchés et des dispositifs innovants. L'ETP, inscrit dans le droit commun, vraiment centré sur

l'évaluation des besoins dans plusieurs dimensions est un dispositif intéressant qui pourrait être démocratisé.

Un exemple est le dispositif mis en place en Occitanie. Son enjeu est la fluidification du parcours diagnostic autour de l'annonce, avec le dispositif DIAD :

Dispositif d'Intervention Autour du Diagnostic mis en place avec l'aide de l'ARS.

C'est un dispositif spécifique qui intervient dans la coordination du parcours diagnostic et la guidance des parents : pratiques d'infirmières avancées qui coordonnent les parcours des familles dès le premier contact. Elles constituent le fil rouge pour accompagner les familles afin de limiter leur stress dans l'ensemble des démarches et toute la durée du processus diagnostic (durée maximum : un an).

Un programme d'ETP a été développée, tout le monde a été formé au sein du département de pédopsychiatrie car c'est un outil que l'on peut s'approprier et adapter dans le cadre du TSA mais aussi d'autres TND (comme le TDAH par exemple).

Toutefois, un constat a été fait : beaucoup de familles ne pouvaient bénéficier de ce dispositif en raison de l'éloignement et de la difficulté à organiser la garde de leurs enfants. Afin de faciliter l'accès aux soins un programme de web éducation thérapeutique sur internet, par petits groupes de 5 à 6, auxquels on propose un programme adapté, reprenant les éléments du programme proposé en présentiel dans le service, a été mis en place.

Il est également nécessaire de proposer aux équipes de niveau 2 (CMP, CMPP, CAMSP) de la formation à l'ETP et aux interventions précoces (PACT, DENVER) leur permettant de guider les familles vers une meilleure réponse aux particularités de fonctionnement de leur enfant : un binôme de professionnels se rend dans les établissements et services de la région pour faire des formations de formateurs.

L'ETP est considérée dans la stratégie nationale pour l'autisme comme un levier dans l'aide aux aidants et fait l'objet de la mesure 56 qui propose de dresser un état des lieux en France de l'ETP proposée aux personnes et aux familles, de définir les objectifs pédagogiques et les contenus de formation et de préparer les conditions d'appels à projet régionaux pour le déploiement de cette offre en France.



Déficience intellectuelle, phénotypes comportementaux et autisme

Chris Oliver¹ - résumé par René Cassou et Emmanuelle Prudhon

EN introduction de sa conférence, le Pr Chris Oliver a défini ce qu'est un syndrome génétique, qui est défini par une cause génétique clairement identifiée, alors que l'autisme est un trouble dont les causes sont multiples (et peuvent être génétiques) mais qui se définit par ses caractéristiques comportementales. Il se propose d'aborder la question du chevauchement entre les syndromes génétiques et les troubles du spectre de l'autisme.

Il existe de très nombreux syndromes génétiques, que ce soit par perte ou changement significatifs de l'information génétique. Le matériel génétique peut être affecté de trois façons différentes : un nombre anormal de chromosomes comme dans la trisomie 21, une anomalie structurelle comme dans les syndromes de Cornelia de Lange, Prader-Willi, Angelman, ou encore une atteinte d'un seul gène comme dans le syndrome de l'X fragile. Certains syndromes génétiques sont associés à, ou s'expriment par, une déficience intellectuelle. La liste de ces syndromes s'étoffe de jour en jour avec les avancées de la recherche.

Certains syndromes génétiques partagent avec les troubles du spectre de l'autisme certains comportements, de même que la déficience intellectuelle et les troubles sensoriels. Cette constatation amène une question fondamentale pour les chercheurs : est-ce qu'il s'agit de d'entités distinctes ? Existe-t-il un chevauchement entre syndrome génétique et autisme ? En effet, parmi les personnes autistes, un grand nombre auront un syndrome génétique particulier et ce syndrome génétique se superposera également avec une déficience intellectuelle sévère

et beaucoup de ces personnes auront également des problèmes sensoriels d'ordre visuel ou auditif. Cette question théorique sur les limites entre syndrome génétique et trouble du spectre de l'autisme a, pour les cliniciens, des implications dans la pratique du diagnostic et de l'évaluation.

Ainsi, les recherches menées par le Pr Oliver et ses collègues ont évalué le taux de prévalence de l'autisme dans 19 syndromes génétiques à l'aide de l'Autism Screening Questionnaire (ASQ) (Berument et al., 1999). Même si celui-ci est un outil de dépistage et non de diagnostic, il permet de différencier l'autisme des troubles du spectre de l'autisme. Les résultats sont transcrits dans la figure 1, ci-dessous. Environ 50% des personnes porteuses du syndrome de l'X fragile ou du syndrome de Cornelia de Lange répondent au diagnostic d'autisme alors que c'est le cas pour seulement 8% des personnes qui ont une trisomie 21 ou un syndrome du cri du chat. La prévalence de l'autisme et la déficience intellectuelle ne sont donc pas liées. Mais dans chacun de ces syndromes, la prévalence de l'autisme est différente. Cela va donc avoir des répercussions sur l'évaluation, l'intervention et le pronostic.

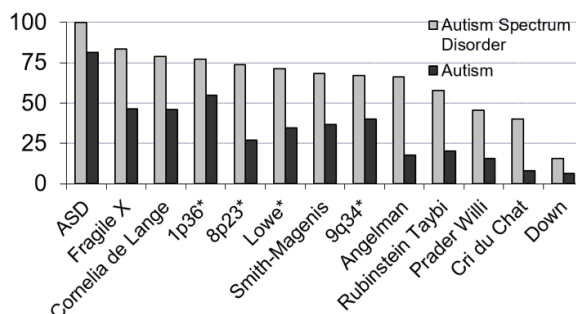


Figure 1 : Pourcentage des groupes obtenant un score supérieur aux seuils pour l'autisme et pour les troubles du spectre de l'autisme à l'ASQ.

1. Professor, BSc, MPhil, PhD, CPsychol - Centre "Cerebra" pour les désordres neurodéveloppementaux - Ecole de psychologie, Université de Birmingham, Birmingham, RU

La même équipe de chercheurs s'est intéressée de plus près à l'autisme dans cinq syndromes : la trisomie 21, le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Cornelia de Lange, le syndrome du cri du chat et en dernier, le syndrome de Rubinstein Taybi. Pour cela, ils ont utilisé le Social Communication Questionnaire (SCQ) (Berument et al., 1999), un outil de dépistage et l'ADOS-2 (Lord et al., 2012), un outil de diagnostic. Voici les résultats obtenus dans la figure 2.

GROUPE	N	Age moyen (SD)	% de TSA au SCQ (seuil à 15)	% de TSA à l'ADOS CSS (seuil à 4)
Syndrome de Down (DS)	48	11.6 (3.0)	43	48
Syndrome Cornelia de Lange (CdLS)	59	11.81 (6.9)	63	61
Syndrome du Cri du Chat (CdC)	25	9.80 (3.7)	40	76
Syndrome de l'X fragile (FXS)	51	17.50 (12.1)	76	83
Syndrome de Rubinstein-Taybi (RTS)	28	15.39 (12.5)	75	78
Total	206	13.24 (8.6)	62	67

Figure 2 : Résultats obtenus au SCQ et à l'ADOS-2

Ce que ne montre pas la figure 2, c'est si les personnes qui cotent pour le SCQ sont les mêmes que celles qui cotent pour l'ADOS-2. Une étude plus détaillée montre qu'il y a seulement 48 % de concordance de diagnostic entre les deux mesures (SCQ et ADOS-2). Ce taux de concordance n'est pas assez élevé et cela pose des problèmes lorsque l'on utilise ces mesures dans la pratique clinique.

Par exemple, l'ADOS-2 et le SCQ évaluent tous les deux le contact visuel. Il s'agit de préciser si le contact visuel est approprié. Dans le syndrome de l'X fragile, tout comme dans l'autisme et le syndrome d'Angelman, le contact visuel n'est pas approprié. Une personne porteuse d'un X fragile serrera la main en évitant le regard de son interlocuteur alors que la personne autiste lui serrera la main et pourra regarder son interlocuteur mais se focalisera moins sur les yeux, comme le montre l'« eye-tracking ». En revanche, la personne qui a un syndrome

d'Angelman restera fixée sur les yeux de son interlocuteur. Si la cotation est identique dans les trois syndromes, la cause en est différente.

Nous retrouvons des effets similaires en ce qui concerne le mutisme sélectif, c'est-à-dire le fait de ne pas parler dans certains environnements alors que le langage est présent par ailleurs. Les personnes qui ont un syndrome de Cornelia de Lange présentent un très haut niveau de mutisme sélectif avec des personnes non familières et/ou dans des environnements non familiaux. Ceci est dû à un déficit de certaines fonctions exécutives. Lors d'une évaluation pour un diagnostic d'autisme, la présentation d'un enfant porteur d'un syndrome de Cornelia de Lange sera celle d'un enfant qui ne parle pas ou ne parle peu. Pourtant, les raisons n'en seront peut-être pas les mêmes que pour un enfant autiste. Il importe donc d'aller regarder plus finement le fonctionnement des personnes derrière les scores obtenus aux évaluations de dépistage ou de diagnostic.

Une autre recherche (Moss et al. 2013) menée alors que l'autisme était défini par une triade, concerne le détail, pour chacun des trois domaines, de la cotation à l'ASQ de différents syndromes génétiques. Comme le montre la figure 3, les profils obtenus sont très divers. Par exemple, dans le syndrome de Cornelia de Lange, c'est l'aspect social qui contribue le plus au diagnostic d'autisme alors que dans le syndrome de l'X fragile, ce sont les comportements répétitifs. Dans le syndrome d'Angelman, c'est le trouble social qui prime, même s'il diffère de celui observé cliniquement dans l'autisme.

	% d'autisme	Social	Communication	Comportements répétitifs
Angelman (15q11-q13)	17,8	++	+	-
Cri du chat (5p 15.2-15.3)	8,0	----	-----	-
Cornelia de Lange (5p 13.1)	45,9	++	+	0
X fragile (Xq27.3)	46,3	++	++	++++
Prader-Willi (15q11-q13)	15,5	----	-	--
Lowe (Xq26.1)	34,6	0	+	+
Smith Magenis (17p 11.2)	36,8	0	0	++

Figure 3 : Importance relative des scores obtenus à l'ASQ dans chacun des domaines de la triade autistique

Cette recherche a été complétée par l'examen attentif des ADOS conduisant à un diagnostic d'autisme chez des enfants qui ont un syndrome de Cornelia de Lange. Ainsi, il a pu être mis en évidence chez les personnes présentant un syndrome de Cornelia de Lange que les phrases étranges et stéréotypées sont significativement plus rares, que le contact visuel n'est pas altéré, même dans un contexte d'anxiété sociale et de mutisme sélectif, qu'il n'y a pas d'intérêt sensoriel particulier et que les gestes sont moins altérés que dans l'autisme. Certaines caractéristiques de l'autisme sont présentes mais pas toutes.

Ceci amène à un point de réflexion crucial pour la recherche et la clinique : celui de l'étude détaillée des différents syndromes génétiques pouvant amener par des profils comportementaux spécifiques (importance relative des scores) à un diagnostic d'autisme. Maintenant, il convient de fractionner chaque critère diagnostique pour obtenir un profil plus précis des ressemblances et des différences entre chaque syndrome génétique et l'autisme.

Pour le domaine sensoriel, l'étude de Heald, Adams et Oliver en 2019 a permis de mettre en évidence que l'hyporéactivité est plus importante dans le syndrome de Cornelia de Lange que dans l'autisme mais que l'hyper-réactivité est comparable. Le syndrome d'Angelman, lui, se distingue uniquement par davantage de recherches sensorielles. Ainsi, pour un même domaine, la sensorialité, des scores identiques peuvent être obtenus mais les raisons de l'atteinte du seuil d'autisme, elles, diffèrent.

En 2009, Moss et al., ont mesuré 19 types de comportements répétitifs dans différents syndromes à l'aide du Repetitive Behaviour Questionnaire (RBQ) (Moss et Oliver, 2008). La figure 4 montre les profils obtenus pour certains de ces syndromes. Ainsi, il est possible de noter qu'il n'y a pas d'écholalie dans le syndrome de Cornelia de Lange alors que c'est le cas dans l'autisme et dans le syndrome de l'X fragile. Les profils de chaque syndrome diffèrent substantiellement les uns des autres. Le degré de déficience intellectuelle pourrait avoir un impact sur ces profils.

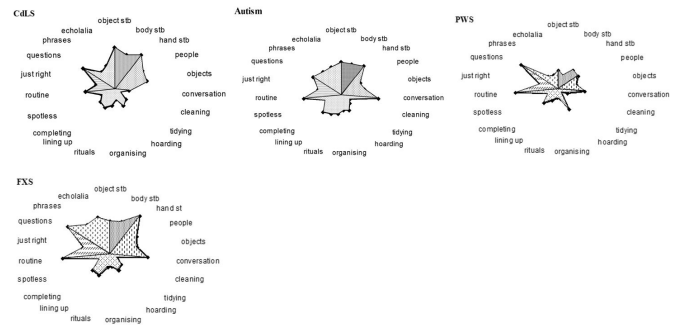


Figure 4 : Scores moyens pour chaque item du Repetitive Behaviour Questionnaire pour les syndromes de l'X fragile (FXS), de Cornelia de Lange (CdLS), de Prader-Willi (PWS) et l'autisme, (Moss et Oliver, 2008)

Le profil du syndrome de Prader-Willi est également très intéressant à examiner : les comportements répétitifs les plus présents sont le questionnement récurrent, l'attachement aux routines et l'accumulation compulsive. Les autres comportements répétitifs sont négligeables. L'équipe de recherche du Pr Oliver a présenté, en laboratoire, d'autres tâches à des enfants porteurs d'un syndrome de Prader-Willi. Ainsi, à une tâche de flexibilité mentale 505 pendant laquelle on mesure le temps de réaction lors d'un changement de critère de désignation (d'abord la couleur puis la forme), les enfants atteints du syndrome de Prader-Willi ont un temps de réaction plus long que des enfants qui leur sont appariés au niveau développemental. Ceci nous indique que la capacité à passer d'un aspect d'un stimulus à un autre (la flexibilité mentale) est compromise. Mais le plus important a été la découverte d'une corrélation entre ce temps de réaction, la quantité de questions récurrentes et le degré d'attachement aux routines, constatés au quotidien. Cette tâche de laboratoire rend donc compte d'un problème cognitif spécifique qui permet de mieux décrire le fonctionnement des enfants atteints d'un syndrome de Prader-Willi et d'éviter les jugements de valeur de type « il est têtard », « il est obstiné ». Ce n'est pas parce que l'enfant ne veut pas réaliser la tâche qu'il ne la fait pas mais parce que cette tâche est trop complexe et qu'il ne peut pas la réaliser. L'équipe du Pr Oliver (Woodcock et al., in press) a ensuite demandé aux enfants de réaliser les tâches de flexibilité mentale mais dans une machine de neuro-imagerie. Il a ainsi pu être constaté que le nombre d'enfants atteints d'un syndrome de Prader-Willi qui menait la tâche jusqu'à sa fin était supérieur à celui des enfants au développement typique du groupe contrôle. La neuro-imagerie

a montré que chez les enfants au développement typique, la zone fronto-pariétale augmentait son activité pendant le changement de critère de désignation alors que ce n'est pas le cas chez les enfants atteints du syndrome de Prader-Willi. La différence génétique sur le chromosome 15 induit une dysfonction fronto-pariétale qui correspond à un problème spécifique de flexibilité attentionnelle. Dans le quotidien, cela se traduit par le fait que les changements de routine sont plus difficiles pour les enfants porteurs d'un syndrome de Prader-Willi. Le changement va entraîner une surcharge cognitive qui, elle-même, induit des comportements difficiles, de l'anxiété et de la colère.

Le fractionnement d'un des critères diagnostiques, ici les comportements stéréotypés, permet d'étudier plus précisément un comportement particulier et de construire des modèles de fonctionnement qui pourront, éventuellement, servir à la fois dans un syndrome génétique et dans l'autisme. Dans tous les cas, l'étude détaillée d'un fonctionnement, nous permet de mieux comprendre au quotidien les personnes et parfois même de pouvoir les accompagner différemment. Ainsi, on a pu montrer, grâce à des travaux de neuro-imagerie, que la boulimie des personnes atteintes de Prader-Willi était due à une absence de satiété (et pas à une prise alimentaire compulsive). L'attachement aux routines des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi a pu être utilisé pour contrôler la suralimentation due à une absence de satiété. Des programmes de ce type ont été conçus aux Etats-Unis et, même s'ils nous paraissent très restrictifs, ils remportent l'adhésion des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi et leur bénéficient sur le plan de la santé, en évitant une obésité morbide.

L'étude des trajectoires développementales des personnes qui ont un syndrome génétique est également intéressante. Le Pr Oliver et son équipe (Cochrane et al., 2015) se sont particulièrement intéressés au syndrome de Cornélia de Lange et à l'automutilation présente dans ce syndrome. Ils ont trouvé que l'automutilation était souvent en lien avec la douleur provoquée par un trouble gastro-intestinal, comme cela pourrait être le cas chez certaines personnes autistes. Mais au fur et à mesure que ces comportements s'atténuent, les parents de ces enfants décrivaient l'apparition de troubles autistiques.

Des comportements caractéristiques de l'autisme semblent se développer chez ces enfants entre 12 et 21 ans. Il est donc important de pouvoir accéder au diagnostic d'autisme ultérieurement et non seulement de façon très précoce. Cette étude a donné lieu à d'autres résultats importants également : l'intérêt et le plaisir déclinent fortement à l'adolescence dans le syndrome de Cornélia de Lange. Cela est à mettre en lien avec un changement qui se produit dans les lobes frontaux et qui altère les fonctions exécutives. Cela se traduit dans le quotidien par un attachement croissant aux routines, l'apparition de comportements autistiques et une anxiété face aux changements de routines. Cette apparition tardive de comportements autistiques coïncide avec l'âge où ils quittent l'école et où leur routine change de manière significative et constitue un facteur de stress majeur pour ces personnes en particulier.

En conclusion,

Le Pr Oliver insiste sur le fait qu'on ne peut pas exclure les syndromes génétiques du diagnostic d'autisme car celui-ci se fait sur des critères comportementaux, même si les comportements observés peuvent correspondre à des mécanismes différents. Il défend une approche pragmatique où ce qui importe, c'est comment les services proposés à des personnes autistes peuvent également bénéficier à des personnes porteuses de syndromes génétiques présentant des comportements similaires. Dès l'instant où l'on remplit ces critères comportementaux, le diagnostic d'autisme peut être posé et on peut dire aux familles : « On sait que chez votre enfant, ce n'est pas exactement de l'autisme. Ce n'est pas tout à fait juste, mais en fait, ce diagnostic est bénéfique ». La connaissance de la prévalence de l'autisme dans les syndromes génétiques permet de préparer les parents à l'avenir de leur enfant, en raison de la fréquence avec laquelle les troubles du spectre de l'autisme sont associés à ces syndromes, et, comme nous l'avons vu pour le syndrome de Cornélia de Lange, ces troubles peuvent ne se manifester que plus tardivement dans le développement.

Enfin, il est intéressant de constater que l'étude des syndromes génétiques nous permet de comprendre l'autisme, peut-être parfois mieux que d'étudier l'autisme lui-même, parce qu'on peut dissocier les différents éléments des troubles et mieux com-

prendre les mécanismes sous-jacents.

L'ensemble des informations présentées peuvent être retrouvées sur <https://www.findresources.co.uk/>.

Ce site, avec le soutien de différentes associations, met à disposition et dans plusieurs langues différentes les évaluations (comportements défis, humeur, intérêts, comportements répétitifs...), un guide pour les parents, des descriptions de différents syndromes génétiques, des témoignages.

Références

- Berument, S.K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A. Bailey, A. (1999).** Autism screening questionnaire : diagnostic validity. *The British Journal of Psychiatry*, 175 : 444-451
- Cochran, L., Moss, J., Nelson, L., Oliver, C. (2015, June).** Contrasting age related changes in autism spectrum disorder phenomenology in Cornelia de Lange, fragile X, and Cri du Chat syndromes : results from a 2.5 year follow-up. In *American Journal of Medical Genetics Part C : Seminars in Medical Genetics* (Vol. 169, No. 2, pp. 188-197).
- Heald, M., Adams, D., Oliver, C. (2019).** Profiles of atypical sensory processing in Angelman, Cornelia de Lange and Fragile X syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. (2012).** Autism diagnostic observation schedule–2nd edition (ADOS-2). Los Angeles, CA : Western Psychological Corporation.
- Moss, J., Oliver, C. (2008).** The Repetitive Behaviour Scale. Manual for administration and scorer interpretation. University of Birmingham, Birmingham.
- Moss, J., Oliver, C., Arron, K., Burbidge, C., Berg, K. (2009).** The prevalence and phenomenology of repetitive behavior in genetic syndromes. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(4), 572-588.
- Moss, J., Oliver, C., Nelson, L., Richards, C., Hall, S. (2013).** Delineating the profile of autism spectrum disorder characteristics in Cornelia de Lange and fragile X syndromes. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 55-73.
- Woodcock, K., Oliver, C. Humphreys, G.W. (In press).** Task-switching deficits and repetitive behaviour in genetic neurodevelopmental disorders : Data from children with Prader-Willi syndrome chromosome 15q11-q13 deletion and boys with Fragile X syndrome. *Cognitive Neuropsychology*.



Accès aux soins

Dominique Fiard¹ - résumé par Pierre Defresne et René Tuffreau

LE docteur Fiard propose une conférence qui s'appuie sur la longue expérience de l'équipe du « centre expertise autisme adultes » (CEAA) et le dispositif « HandiSanté » du CH de Niort, dans la mise en place de modalités de soins somatiques adaptées pour les personnes avec handicap sévère notamment l'autisme.

Il tient d'abord à rappeler que son exposé s'inscrit dans le cadre d'une session thématique consacrée aux « oubliés de la recherche ». Tout au long de son parcours professionnel, il a constaté des oublis : les adultes avec problématique autistique, les personnes avec déficience intellectuelle, les notions de troubles neurodéveloppementaux, d'intégration-inclusion-autonomie... les choses évoluent, même si des groupes spécifiques et des thématiques restent actuellement « laissés pour compte » dans les paroles et les actes : les questions des médicaments psychotropes et du vieillissement ou encore les « situations très complexes » avec notamment le problème des comportements-défis.

Actuellement l'accès aux soins somatiques sort de cet oubli et devient une préoccupation à part entière parmi l'ensemble des soins. Un exemple en est l'expérience du CH de Niort qui a démarré en 2010 au CEAA suite à de nombreuses demandes d'évaluation et de prise en charge de personnes avec autisme présentant des troubles du comportement pour lesquelles la prise en compte de problèmes somatiques s'est avérée rapidement nécessaire. Il en est découlé une pratique systématique de recherche de points d'appel somatique dans l'évaluation fonctionnelle des troubles du comportement particulièrement pour les personnes « dyscommunicantes et dyscompliantes ». On sait que chez les personnes avec autisme, la prévalence des troubles associés est importante, aussi bien sur le plan somatique (morta-

lité, épilepsie, troubles gastro-intestinaux, syndrome métabolique...) que sur le plan psychique (anxiété, dépression, schizophrénie, TDAH, tentatives de suicide, ...).

Une étude rétrospective a été réalisée à partir de l'expérience niortaise et a repris les dossiers de 150 personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme avec déficience intellectuelle grave ou profonde accueillies au CEAA ces dernières années, en raison de troubles du comportement avec agressivité. Il a été mis en évidence des anomalies biologiques chez 51 % des personnes et une moyenne de 3,4 occurrences somatiques par personne, essentiellement au niveau gastro-intestinal, dentaire, cutané et ORL. Par ailleurs, 98% de celles-ci était polymédiqué (en moyenne 3,9 molécules par personne) alors qu'une problématique somatique n'était suspectée que chez 4% de ces personnes. Au niveau national, en 2018 a été publié un rapport sur « l'accès aux droits et aux soins somatiques chez les personnes en situation de handicap et de précarité » qui pointait les difficultés d'accès et de continuité des soins courants et qui proposait d'une part le développement de consultations et des structures-ressources dédiées à ces soins, et d'autre part de valoriser les prestations en fonction du temps nécessaire et de la complexité des situations.

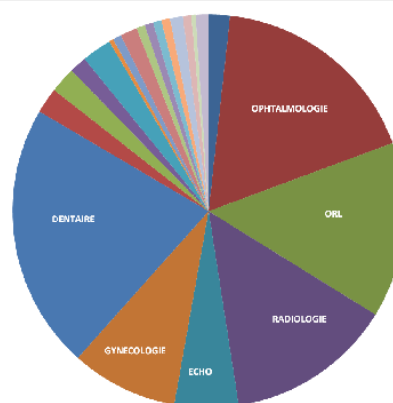
L'intérêt d'étendre le dispositif niortais au-delà du CEAA est apparu et a donné lieu à la création d'une structure complémentaire « HandiSanté ». Elle a accueilli plus de 1200 consultations en 2018. Cela a permis d'étendre les prestations aux situations moins complexes, de réduire les délais de consultation et de banaliser les démarches.

Les indications aux prestations « HandiSanté » sont d'une part l'existence d'un point d'appel somatique, d'une douleur ou d'un inconfort somatique, d'autre part l'apparition soudaine de troubles graves du comportement, et enfin la réalisation d'examen de santé systématiques à titre préventif particulièrement pour

1. Responsable Institut du handicap physique (IHP) Centre Hospitalier de Niort

les personnes les plus démunies dans l'expression. « HandiSanté » se trouve au cœur de l'hôpital, ce qui facilite l'accès aux consultations spécialisées y compris en médecine dentaire. La structure dispose d'une équipe dédiée, expérimentée et motivée, de locaux spécifiques avec un environnement apaisé. Le temps alloué aux examens est majoré et le matériel adapté (thermomètre flash, saturation en oxygène, ECG, fauteuil de pesée, ...) Les prestations nécessitent un accord du représentant légal se font en collaboration avec le médecin traitant. Un travail préparatoire important est réalisé en amont afin d'organiser les investigations et les soins, de coupler certains examens sous anesthésie et d'organiser l'accompagnement des personnes. Les consultations spécialisées sont très diverses (tableau 1). Les leviers pour que cette clinique, qui reste difficile, soit possible sont d'ordre technique (utilisation du MEOPA ou du midazolam par exemple) mais surtout d'ordre organisationnel et humain : information des partenaires, priorité donnée aux soins ordinaires et préventifs, répétition des actes qui permet d'améliorer l'expérience et surtout conviction des soignants participant au dispositif. L'hyperadaptation de l'environnement est particulièrement souhaitable pour que le patient ait de moindres efforts à fournir.

REPARTITIONS DES CONSULTATIONS PAR SPECIALITES
LORS DES HOSPITALISATIONS DE JOUR (CEAA)



Le docteur Fiard développe en fin d'exposé le point particulièrement sensible de l'usage des psychotropes. On sait que la prescription augmente de façon significative en fonction de l'âge et est surtout motivée par les problématiques de comportement. Il reprend quelques principes de prescription qui sont notamment issus des recommandations de l'Anesm et de la HAS (2017) dont les références sont reprises ci-dessous.

Tableau 2 : Principes de prescription des psychotropes (D. Fiard)

- Ne pas multiplier les produits,
 - Pas de changement trop rapide,
 - Diversifier les familles thérapeutiques,
 - Evaluer les traitements,
 - Si pas de résultat, arrêt du traitement,
 - Augmentation et baisse progressive,
 - Ne pas résumer l'évolution de la personne au facteur de prescription médicamenteuse,
 - Attention aux effets secondaires
- Exemple des neuroleptiques : dyskinésies, sédation, troubles de l'accommodation, dysurie, constipation, sécheresse de bouche...



Plus de 90% de chômage chez les personnes autistes : c'est cruel, idiot et économiquement intenable !

Jean-François Dufresne¹-résumé par Laurence Melloul-Piou et René Cassou

Jean-François Dufresne, dirigeant de la société Andros et père d'un jeune adulte autiste, a présenté, à l'occasion de cette université d'automne, une expérience d'inclusion en entreprise qu'il a illustré par un film réalisé par Sophie Robert qui présente cette expérience

Film disponible ici :²

Ce film montre l'inclusion de travailleurs présentant un trouble du spectre de l'autisme qui, selon lui, peut-être qualifié de sévère, dans une usine de la société Andros, associée à un hébergement à « La Maison du Parc », dans le cadre de l'expérience « Vivre et travailler autrement »³.

Jean-François Dufresne a mené ce projet en refusant les limites qui, à priori pourraient être posées sur la possibilité pour une personne autiste de travailler en entreprise. Dans l'expérience qu'il rapporte, même si des aménagements sont nécessaires, ils s'inscrivent sans difficulté dans le fonctionnement de l'usine, et les solutions trouvées bénéficient à l'ensemble des salariés de l'entreprise, avec une productivité des personnes autistes comparables à celle des autres employés.

Cette expérience a été menée avec plusieurs principes : Toute personne autiste a droit à un travail (en milieu ordinaire) susceptible de donner un sens à sa vie, L'autonomie de toute personne autiste est un droit et doit être encouragé (Jean-François Dufresne dit qu'il interdit à ses employés de faire à la place d'une personne autiste, et qu'il a construit son projet en contrepoint de ce qu'il a pu observer dans des institutions médicosociales accueillant des personnes autistes, où malgré la qualité des services proposés et la compétence des intervenants, les professionnels ont trop souvent tendance à « faire à la place » de la personne).

Il n'y a pas de limite à la possibilité d'accueillir une personne autiste en entreprise : cet accueil est un levier pour l'acquisition et le développement de l'autonomie. Une approche pragmatique doit primer sur le regard des spécialistes, qui peut être un frein à l'inclusion. A partir de la question « quelle vie offrir à mon fils autiste ? », Jean-François Dufresne s'est posé la question « quelle vie offrir aux personnes autistes ? ». Il pense que plusieurs centaines de milliers de personnes autistes peuvent être incluses dans les entreprises et que le frein ne vient pas des entreprises qui refuseraient de les accueillir, mais plutôt de nous, de la société dans son ensemble, qui ne sait pas avoir le rêve d'une autre vie pour ces personnes.



1. Un des dirigeants du Groupe agroalimentaire Andros, Père de Luc, autiste.

2. <https://www.youtube.com/watch?v=Lp7e2FqkKp0&list=PL5znZR1McbuI8qGoRwTQC4JVIB8M8HZ8Q&index=6>

3. <http://www.autismcanwork.org/>

Modèle d'inclusion professionnelle de collaborateurs ayant un Trouble du Spectre Autistique sans déficience intellectuelle, ausein des métiers du numérique.

Laurent Delannoy¹ - résumé par Morgane Phélep et René Tuffreau

L'accès à l'emploi constitue à l'heure actuelle un véritable challenge pour les personnes autistes qui doivent faire face à de très nombreux obstacles, tant pour trouver un travail que pour s'y maintenir, en dépit de formidables compétences et atouts.

En 2016, Laurent DELANNOY et Laurence VANBERGUE décident de relever le défi en développant AVENCOD, une entreprise adaptée niçoise, spécialisée dans le développement et le test d'applications numériques. Cette start-up recrute en grande majorité des personnes autistes. Les fondateurs souhaitent qu'à travers leur entreprise les talents des personnes autistes puissent être reconnus au sein de la société. Ils ont pour but de mettre en valeur leurs compétences encore trop peu exploitées : leur souci du détail, leur rigueur ou encore leurs grandes capacités d'analyse. Cette entreprise adaptée se veut être une passerelle permettant aux collaborateurs recrutés chez AVENCOD de pouvoir, après deux ou trois ans, prétendre à des postes dans des entreprises du milieu ordinaire.

L'objectif visé par AVENCOD est double : - faire reconnaître que le travail avec des personnes autistes est possible et que cela fonctionne très bien ; - permettre à des personnes éloignées de l'emploi d'intégrer les métiers du numérique, métiers pour lesquels il est actuellement difficile de recruter des collaborateurs.

L'environnement de travail

Les fondateurs ont voulu créer un environne-

ment de travail permettant d'augmenter l'employabilité des collaborateurs recrutés chez AVENCOD. Le fonctionnement de l'entreprise est donc pensé de manière à correspondre à celui des personnes autistes. A titre d'exemple, il n'existe pas de téléphone dans l'entreprise afin de favoriser la concentration sur le poste de travail ; lors des temps de réunions, afin que la communication soit, il est tenu de la façon dont les collaborateurs vont à l'essentiel de façon concrète, ce qui permet de résoudre très vite des problèmes.

Une grande importance est également accordée à l'ambiance au travail. Les fondateurs sont attentifs aux demandes de leurs collaborateurs. Par exemple, au début de cette organisation, les bureaux étaient séparés les uns des autres par des cloisons. Au bout de quelques mois, les collaborateurs ont demandé à les supprimer afin de pouvoir travailler ensemble.

Laurent Delannoy observe que, dans la mesure où les personnes autistes forment l'essentiel de l'effectif de l'entreprise, l'effort pour s'adapter les uns aux autres est moindre de jour en jour, contribuant à améliorer le bien-être au travail. Il existe une grande solidarité entre les personnes travaillant chez AVENCOD, ce qui permet aux fondateurs d'être très vite informés (en seulement quelques minutes) des problèmes rencontrés par les collaborateurs.

Les modalités de fonctionnement

Lors de la phase d'embauche, les fondateurs cherchent avant tout à identifier l'appétence de la personne pour l'informatique et sa capacité à monter en compétence. Ils recrutent deux types de métiers,

1. co-fondateur et Président de l'entreprise adaptée AVENCOD

à savoir développeur informatique et testeur. Si le premier correspond à un bac +2, le second nécessite un bac + 5 (c'est du moins ce qui est habituellement recherché par les employeurs). Les fondateurs d'AVENCOD, quant à eux, proposent ces postes de testeurs à des personnes autistes ayant un niveau bac. Ils ont conscience de leur potentiel à pouvoir exercer ce type de poste, en dépit de l'absence de diplôme. Les collaborateurs candidats sont accueillis pour une période de mise en situation en milieu professionnel (PMSMP). Les candidats peuvent découvrir le cadre d'un travail en équipe. Les fondateurs peuvent évaluer les modes de fonctionnement des candidats dans l'entreprise. Une fois recrutés, les collaborateurs bénéficient d'un coaching par une personne autiste, complété par l'accompagnement de neuropsychologues. Dans un premier temps, ceux-ci réalisent chez le collaborateur une série de tests d'évaluation intellectuelle, cognitive et fonctionnelle. Ensuite, ils rencontrent les neuropsychologues une fois par mois avec trois objectifs :

1. Apprendre à communiquer avec la personne autiste pour qu'elle puisse s'exprimer librement : la personne doit comprendre qu'elle peut s'adresser au

neuropsychologue mais aussi aux fondateurs ou encore à son coach pour obtenir du soutien.

2. Travailler sur des axes : le collaborateur doit pouvoir se rendre compte des décalages existant entre le fonctionnement du milieu professionnel et son propre fonctionnement. Le but n'est pas de le faire changer mais bien de l'aider à développer des stratégies pour faire face aux problèmes rencontrés et les surmonter.

3. Se sentir force de proposition : apprendre que dans milieu professionnel il n'est pas là seulement là pour exécuter mais également pour participer à l'organisation ; le collaborateur doit pouvoir comprendre qu'il a le droit d'exposer ses idées.

Après trois ans et demi de fonctionnement, vingt-deux postes ont été créés et AVENCOD travaille auprès de grands groupes tels qu'Amadeus, Dassault, deux entités du groupe Thalès, General Electric Health Care, En outre, les fondateurs ont mis en place, en mars 2019, une nouvelle agence sur Marseille.



Technique de remédiation cognitive et thérapies psychosociales

*Isabelle Amado*¹ - résumé par Marie Schuster et Claire Degenne - relecture et validation Isabelle Amado

Introduction

LE C3RP, Centre de Ressource en Remédiation Cognitive et Réhabilitation Psychosociale, est un des deux centres nationaux existant. Il inscrit sa pratique dans le cadre de la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins), et notamment au travers de la lettre de cadrage (Janvier 2019) pour la promotion des thérapies psychosociales. Cette lettre de cadrage promeut un travail en réseau pour soutenir un projet global de réhabilitation, et ce, de manière précoce. La co-construction du projet avec le patient et les proches doit être soutenue et doit se développer grâce à des connexions entre le sanitaire et des structures sociales et médico-sociales. Enfin, les personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) doivent pouvoir bénéficier de ce type de suivi en fonction des indications posées.

Les particularités du fonctionnement cognitif dans l'autisme

Concernant la symptomatologie autistique, on constate que les troubles de la communication et des interactions sociales persistent à l'âge adulte. En ce qui concerne le fonctionnement cognitif, on observe des difficultés de reconnaissance des émotions, de théorie de l'esprit, d'empathie et de compréhension des conventions sociales. De plus, les difficultés de cognition sociale rencontrées sont souvent renforcées par des expériences traumatiques de rejet ou d'exclusion à l'école ou dans le milieu social. On constate également une persistance de troubles des apprentissages et de difficultés psychomotrices. Les troubles des fonctions exécutives sont importants et entraînent un manque de flexibilité, des difficultés à prioriser ou planifier les actions, ou à inhiber certains comportements (Happé, 2006). Concernant les

troubles associés, les difficultés attentionnelles pourraient concerner plus de 70% des personnes avec TSA (Joshi, 2017) et le retard cognitif est très fréquent. L'ensemble de ces particularités cognitives a des répercussions fortes sur la vie quotidienne, l'autonomie et l'insertion sociale.

Autisme et qualité de vie

On constate que les personnes adultes avec autisme ont des scores de qualité de vie plus bas que dans la population générale, et ce même chez les personnes autistes avec un haut niveau de fonctionnement et les personnes qui vivent de manière indépendante (Bishop-Fitzpatrick et al., 2016). Cela s'explique en partie par le fait qu'un QI élevé entraîne des risques d'anxiété, de dépression et de difficultés en ce qui concerne la communication sociale (Kraepel et al., 2017) et par l'impact péjoratif de l'anxiété sociale, de la dépression et des difficultés d'empathie sur le pronostic fonctionnel (Baron-Cohen et Wheelwright, 2004). Il apparaît donc nécessaire de mettre en place des thérapies psychosociales afin lutter contre l'anxiété et améliorer les compétences en vie quotidienne.

Autisme et les troubles développementaux complexes

Un certain nombre de personnes avec TSA présente également des mutations génétiques rares (CNV). Il est important d'aller les rechercher de manière systématique car elles peuvent entraîner des difficultés neurocognitives et de cognition sociale ainsi que des complications somatiques et des éléments dysmorphiques. Nous avons donc besoin de développer des programmes d'investigation et d'orientation pour l'inclusion sociale encore plus in-

1. Praticien hospitalier, MD, PhD - membre fondatrice de l'association francophone de Remédiation Cognitive

dividualisés, en faisant le lien avec des plateformes de recherche en génétique et en imagerie.

Les principes des programmes de remédiation cognitive

1) L'entraînement cognitif : consiste à améliorer les performances sur une fonction spécifique pour laquelle le patient présente au départ des difficultés. Il faut être attentif car ces entraînements ciblés peuvent améliorer les performances cognitives sans pour autant amener une amélioration au niveau global. Il faut donc également enseigner des stratégies globales

2) L'apprentissage de stratégies de remédiation, notamment pour la résolution de problèmes complexes. C'est la base de la remédiation cognitive (Perry et al., 2001). En cas de déficit cognitif, on va enseigner (en individuel ou en groupe) des stratégies pour une résolution de la tâche, en verbalisant les instructions, en proposant un apprentissage sans erreur et en donnant un feedback positif.

3) L'adaptation de l'environnement pratique ou social du sujet.

Des méthodes personnalisées en fonction du profil de la personne avec autisme

Les objectifs sont de pallier au déficit, de construire le partenariat puis de transférer les acquis au quotidien (notamment avec des tâches à faire à domicile). Pour ce faire, le suivi ambulatoire se met en place en tenant du profil de la personne, quelles sévérités concernant les difficultés d'autonomie et de cognition, et éventuellement la présence d'une déficience intellectuelle associée.

- L'IPT (Integrated Psychological Treatment) est indiqué pour les personnes autistes avec déficience intellectuelle associée. Cette méthode, basée sur des techniques de TCC, est administrée en groupe et va aborder un large champ, de la neurocognition à la cognition sociale.

- Le Jeu Mathurin (Amado et al., 2016) est un jeu de navigation dans une ville virtuelle, qui se pratique en groupe. Il a été développé pour travailler sur la planification et afin d'acquérir des principes importants d'autonomie à transférer en milieu écologique.

- La CRT, Cognitive Remediation Therapy, (Wykes 2002) permet d'accompagner des personnes présentant des troubles cognitifs multiples et/ou une

déficience intellectuelle légère. Cette méthode papier/crayon se pratique en individuel avec la passation de plusieurs modules (attention, mémoire, planification) visant l'amélioration des dysfonctionnements cognitifs frontaux.

- RECOS (Vianin, 2011) est une méthode indiquée pour des personnes présentant une certaine désorganisation, elle se pratique en individuel. Elle se focalise sur certaines dimensions et est assez ludique, alternant entre des exercices sur ordinateur et d'autres en papier/crayon.

- NEAR (Medalia, 2002) est une méthode de groupe en 3 temps. Elle propose des exercices neuropsychologiques, sur ordinateur, en fonction du profil cognitif de chaque participant. Suite à ces exercices, les participants partagent leurs stratégies (dans une optique Montessori) puis travaillent sur le transfert au quotidien de ce qui a été appris en terme de fonctions cognitives.

Les programmes de Cognition Sociale proposés dans l'autisme

- GAIA est une méthode individuelle qui entraîne la reconnaissance des émotions faciales (Gaudelus et al., 2013) et va donc être indiquée pour le traitement des troubles de la reconnaissance des émotions.

- Le programme SCIT, Social Cognition and Interaction Training, est un dispositif groupal prenant en compte les troubles de la cognition sociale et les biais de raisonnement afin de répondre aux anomalies en Théorie de l'Esprit (TOM). Les groupes sont formés en fonction des profils des personnes, qui peuvent être « HypoTOM » ou « HyperTOM ». Ce programme allie exercices classiques et réalité virtuelle.

- Le programme RC2S, Remédiation Cognitive de la Cognition Sociale, se focalise sur les anomalies multiples de la cognition sociale et sur les interactions sociales complexes. Il utilise notamment des techniques de jeux de rôles et la réalité virtuelle, et se pratique en individuel.

Afin de sélectionner le programme le plus pertinent pour chaque personne, des outils ont été développés pour évaluer les différentes composantes de la cognition sociale : la reconnaissance des émotions, la Théorie de l'Esprit, le style attributionnel, la perception et les connaissances sociales, et l'autoévaluation de la cognition sociale. Ces outils permettent d'affiner le profil cognitif de la personne, d'établir un

diagnostic précis et d'appliquer un schéma décisionnel pour sélectionner le programme le plus adapté. A la suite de celui-ci un Entraînement aux Habilités Sociales est proposé pour prolonger le suivi.

Les méthodes pour l'enfant

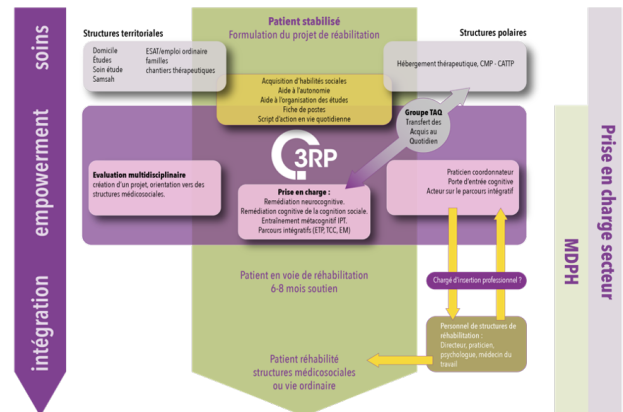
- Cognitus et moi (Demily et al., 2016) : ce programme cible les troubles attentionnels et visuo-spatiaux et peut être proposé aux enfants avec déficience intellectuelle légère.

- La CRT enfant a été validée pour les enfants avec autisme sans déficience intellectuelle (Hajri et al., 2016). Un projet d'étude pilote est en cours pour une adaptation de la CRT enfant pour les adultes avec autisme et déficience intellectuelle.

Modélisation et prise en charge en réhabilitation

Les difficultés cognitives sont un trait transnosographique. En se focalisant sur les fonctions cognitives, on peut adopter une même clé pour décrire des difficultés sur plusieurs dimensions et on va pouvoir « jouer la même partition ». L'objectif est donc de se coordonner autour d'un projet de remédiation cognitive ou de réhabilitation, avec un coordinateur de parcours, qui peut avoir différents profils (il faut simplement qu'il soit en accord avec le participant pour guider le projet). L'enjeu est d'envisager une trajectoire qui fait passer du soin à l'empowerment, pour le rétablissement. On va soutenir cette transition grâce à des parcours intégratifs soutenus par la sectorisation et des liens forts sur le territoire. L'empowerment va quant à lui soutenu par les outils et techniques suivantes : la psychoéducation, l'aide aux aidants, la TCC, l'entretien motivationnel, les EHS, le logement inclusif, les activités physiques adaptées (validation en cours d'un programme de Remédiation Cognitive « incarnée » de l'activité physique adaptée), le soutien à l'emploi et la remédiation cognitive prévue dans une dynamique temporelle d'insertion. Une attention particulière doit être portée au transfert des acquis. Les partenariats qui peuvent être établis, avec des ESAT notamment, vont permettre de mettre en place des stratégies pour augmenter le temps de travail en entraînant des tâches faites à l'ESAT ou en créant des supports visuels adaptés ou bien encore en travaillant la rotation visuo-spatiale ou la vitesse de traitement.

Modèle Tremplin pour le rétablissement



On commence par établir un rétro-planning puis on débute la remédiation cognitive au bon moment, c'est un peu la rampe de lancement après laquelle on continue de mobiliser la personne, placée dans une certaine dynamique. Le C3RP a pour cela créé un réseau qui réunit tous les partenaires parisiens engagés sur la réhabilitation psycho-sociale. La mise en place de staff a ainsi permis de valider certaines pratiques cliniques avec les partenaires, pour imaginer par la suite d'autres dispositifs innovants afin de promouvoir l'insertion. Afin d'aller encore plus loin, un tutorat se développe pour aider à la création de nouvelles plateformes au niveau national.

Ouvertures vers l'Autisme

En ce qui concerne plus spécifiquement la question de l'autisme, les pistes de développement concernent : - la création en cours d'un DU (Diplôme Universitaire) Autisme de l'adulte à Paris, Tours et Lyon, - la rédaction d'un texte fondateur pour des plateformes de réhabilitation ouvertes à l'autisme sur le GHU Paris – Psychiatrie – Neurosciences, - la mise en place d'un comité Enseignement de l'autisme sur le GHU. Concrètement, plusieurs plateformes de réhabilitation en île de France suivent des personnes avec TSA, ou souhaitent se former à cette population. Plusieurs partenaires médicosociaux ouvrent des dispositifs et des parcours d'emploi accompagné pour des personnes autistes. Des partenariats sociaux (entreprise – université) s'établissent et souhaitent se coordonner avec les dispositifs de réhabilitation.

Le C3RP souhaiterait quant à lui, travailler spécifiquement sur le continuum enfant – adulte, en créant un centre de réhabilitation orienté sur cette phase de transition.

Conclusion

La remédiation cognitive est une nouvelle approche psychiatrique qui conjugue les neurosciences, les thérapies psychosociales et les sciences intégratives et qui s'ouvre à l'autisme. L'évolution en réseau, qui est en cours, accélère la dissémination nationale ainsi que des transformations locales

et régionales. On observe donc une évolution de la psychiatrie de secteur vers le territoire, évolution accompagnée et soutenue par les centres de réhabilitation. Parallèlement, le maillage médico-social fructueux permet de démultiplier les efforts. On peut cependant regretter que, malgré le soutien des autorités de tutelle, très peu de moyens sont alloués à la réhabilitation, on constate donc encore de grandes disparités en fonction des régions. De ce fait, l'évolution reste lente, et d'autant plus en ce qui concerne l'accueil des personnes avec autisme.



Troubles du comportement chez l'adulte

Diane Morin¹ - résumé par Didier Lucquiaud et Ghislain Magerotte relecture et validation D.M.

Les troubles du comportement chez les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et particulièrement chez les adultes, constituent un défi majeur tant pour ces personnes que pour leur famille, l'entourage social ainsi que les professionnels. Aussi, après avoir rap- pelé quelques éléments importants, nous détaillerons les services offerts dans ce domaine par la Maison Lily-Butters (MLB) à Saint-Hyacinthe (au Québec), nous présenterons l'évaluation de son implantation et nous apporterons quelques éléments en rapport avec l'efficacité de la démarche proposée.

Tout d'abord, si les personnes avec un TSA ont plus de troubles du comportement (TC) que la population générale, les études concernant la prévalence des TC et en particulier des troubles graves du comportement (TGC) donnent des résultats très différents, en fonction des définitions retenues, des instruments utilisés ainsi que de la méthodologie employée. Ainsi, on observe une prévalence des TC/TGC chez les personnes avec un TSA entre 68 % et 94 % (Jang, Dixon, Tarbox Granpeesheh, 2011 ; Kanne Mazurek, 2011 ; McCarthy et al., 2010). À noter que cette prévalence est plus élevée chez les personnes ayant un TSA associé à une déficience intellectuelle (McCarthy et al., 2010).

Ces TC/TGC ont des impacts importants sur la personne, son entourage et son environnement (Tassé et al., 2010) et constituent notamment une entrave majeure à l'inclusion et à la participation sociale (Joyce, Ditchfield, Harris, 2001 ; Wodehouse McGill, 2009). Ils peuvent déboucher sur des hospitalisations (Joyce, Ditchfield, Harris, 2001 ; Wodehouse McGill, 2009), altérer la santé physique (Tenneij Koot, 2008) et impacter considérablement la qualité de vie de ces personnes. De plus, ils peuvent être suivis

de mesures de contrôle/contention (Fish Culshaw, 2005 ; Jones, Allen, Moore, Phillips, Lowe, 2007), devenir des sources importantes de stress et d'épuisement professionnel (Hastings, 2002 ; Mitchell Hastings, 2001 ; Raczka, 2005), voire même entraîner une judiciarisation.

La première démarche, quand on envisage d'intervenir, consiste à identifier les causes de ces comportements. En effet, ces TC constituent des symptômes, mais de quoi ? Il existe une multitude de causes possibles aux TC (voir p. ex. : L'Abbé et Morin, 2001). Elles peuvent être liées à la personne, soit en tant que variables médicales, troubles de santé mentale ou caractéristiques personnelles.

Elles peuvent aussi être reliées à l'environnement : il s'agit ici de variables écologiques, psychosociales ou encore reliées à la gestion des services offerts. Concrètement, identifier les causes de tels comportements constitue un défi majeur, car un TC n'est pas associé à une seule cause, mais souvent à plusieurs. De plus, ces causes varient d'une personne à l'autre et elles peuvent différer chez une même personne pour le même TC. Donc, si l'on veut intervenir efficacement, il importe d'identifier les causes ou les fonctions du comportement et de procéder à une évaluation fonctionnelle des TC (Willaye et Magerotte, 2013).

À cette fin, l'évaluation fonctionnelle consiste à analyser le contexte dans lequel le TC apparaît, soit les antécédents, en cherchant à identifier ce qui se passait juste avant le comportement. On vérifiera notamment ce que la personne faisait, ce qu'on lui a demandé et avec qui elle se trouvait. L'évaluation fonctionnelle comprend aussi l'identification des facteurs qui maintiennent les comportements, les conséquences. On se questionnera ainsi sur ce que les comportements de la personne lui rapportent et ce qu'ils lui permettent d'éviter.

1. Ph.D. - Mélina Rivard, Ph.D./PsyD., Cécile Bardon, Ph.D., Céline Mercier, Ph.D.

Vous trouverez ci-dessous un tableau reprenant un inventaire de ces variables tiré de L'Abbé et Morin (2001 ; p. 30-31).

VARIABLES RELIÉES À LA PERSONNE

Variables médicales

- Besoins vitaux insatisfaits
- Douleur
- Maladies endocriniennes et troubles du métabolisme
- Syndrome prémenstruel, dysménorrhée et ménopause
- Épilepsie
- Troubles neuropsychologiques ou neuropsychiatriques
- Syndromes
- Déséquilibre neurochimique
- Médicaments et drogues
- Abus d'alcool
- Consommation excessive de café
- Vieillesse
- Etc.

Troubles mentaux

- Troubles anxieux
- Troubles de l'humeur
- Schizophrénie
- Troubles de la personnalité
- Délirium, démence, trouble amnésique et autres troubles cognitifs
- Déficit de l'attention avec hyperactivité
- Troubles envahissants du développement
- Etc.

Caractéristiques personnelles

- Problèmes de communication
- Fonctionnement intellectuel et adaptatif
- Faible capacité d'autocontrôle
- Problèmes d'habiletés sociales
- Difficulté à résoudre des problèmes
- Difficulté à gérer le stress
- Difficulté à discerner et à exprimer ses émotions
- Faible estime de soi
- Étapes de vie difficiles
- Modèles appris de comportements agressifs
- Seuil de motivation aberrant
- Etc.

VARIABLES RELIÉES À L'ENVIRONNEMENT

Variables écologiques

- Caractéristiques de l'environnement
- Environnement pauvre en stimulation
- Changements environnementaux
- Etc.

Variables psychosociales

- Savoir, savoir-faire, savoir-être
- Relations avec les pairs, les amis, la communauté
- Relations avec les intervenants et la famille
- Changements dans l'entourage de la personne
- Environnement pauvre en stimulations sociales
- Pouvoir décisionnel et accès à des choix limités
- Demandes de l'environnement
- Mauvais traitements psychologiques, physiques et sexuels
- Deuils
- Etc.

Gestion

- Qualité de vie et qualité des services
- Respect des droits de la personne
- Supervision et soutien clinique
- Gestion du stress des intervenants
- Formation du personnel
- Modèles de services
- Etc.

Quels sont les services proposés par la Maison Lily-Butters (MLB) pour diminuer les TC/TGC présentés par les personnes avec un TSA ?

Il est parfois nécessaire d'offrir des services d'évaluation, d'intervention et d'orientation afin de diminuer ou d'éviter les hospitalisations (Mackenzie-Davies Mansell, 2007 ; Slevin, McConkey, Truesdale-Kennedy, Taggart, 2008). La MLB offre de tels services afin de favoriser la qualité de vie des personnes, de leur famille et des professionnels concernés par l'accompagnement de ces personnes.

La MLB est une ressource résidentielle temporaire (de 1 à 12 mois) visant à offrir un milieu de vie

sécurisé pour l'observation, l'évaluation et la stabilisation d'adolescents et d'adultes qui ne peuvent plus être maintenus dans leur milieu de vie en raison de leurs TC. Cette ressource a pour objectif d'assurer un meilleur continuum de services pour ces personnes en permettant de fermer le chaînon manquant entre les différents types de milieux de vie dans la communauté et les milieux hospitaliers. La MLB n'est pas seulement une « maison » ; elle dispose aussi d'un programme qui y est associé : Programme d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle — Maison Lily-Butters (Poirier, 2012).

C'est la Fondation Butters qui a financé à la fois la construction de la maison, d'une part, et, d'autre part, la mise en place d'une recherche. Cette recherche comprenait deux volets :

- 1) l'évaluation de l'implantation du programme, et
- 2) l'évaluation de l'efficacité du programme.

Ainsi, avant de pouvoir procéder à l'évaluation de l'efficacité du programme, il était important de vérifier si ce programme avait été implanté tel que prévu. Le mandat de l'évaluation de la MLB a été confié à une équipe de chercheuses spécialisées en DI/TSA et en évaluation de programmes : Diane Morin, Méline Rivard, Céline Mercier et Cécile Bardon.

Si l'objectif général de la MLB est de stabiliser les personnes présentant un TGC et un état de désorganisation important, en vue de les réorienter vers le milieu le plus approprié à leurs besoins, elle a aussi trois objectifs spécifiques : d'une part, évaluer, à partir des principes de l'approche multimodale, les manifestations comportementales excessives, les conditions de vulnérabilité et leurs renforçateurs ; ensuite stabiliser le comportement de la personne par différents moyens tels l'aménagement de l'environnement, le changement de la médication, l'ajustement des routines, etc. ; et enfin, transférer l'expertise au milieu d'accueil afin d'y permettre une intégration réussie répondant aux besoins de la personne (Poirier, 2012).

Évaluation de l'implantation du programme Lily-Butters :

L'évaluation de l'implantation portait sur trois composantes : l'aménagement physique, la structure organisationnelle et le processus clinique. Les aménagements physiques ont été évalués en fonction des

besoins et des caractéristiques des usagers présentant une DI ou un TSA et des TGC, en vue d'assurer le bien-être et la sécurité des usagers et du personnel. Voici quelques exemples d'aménagements physiques qui ont fait l'objet d'une attention particulière : immeuble sur deux étages (avec les professionnels à l'étage) ; deux ailes identiques (accueillant chacune quatre personnes) ; salle commune pour les repas ; gymnase ; couloirs et pièces larges pour faciliter les interventions physiques/fauteuil roulant ; cours extérieures sécuritaires ; fenêtres incassables et stores intégrés ; tables rivées au plancher ; éclairage adapté (pour éviter les néons) ; poignées de porte intégrées ; bouton panique en cas d'urgence (walkie-talkie) ; salle d'isolement capitonnée avec intercom et caméra. L'évaluation de l'implantation démontre que la majorité des aménagements physiques prévus ont été réalisés malgré que certains ajustements aient dû être faits en fonction des besoins particuliers des personnes accueillies.



Intégration résidentielle — Maison Lily-Butters (MLB)

Quant à la structure organisationnelle, les indicateurs retenus concernent la composition et la stabilité de l'équipe à la MLB et la formation du personnel. L'enjeu organisationnel majeur a été le recrutement et la rétention du personnel. En raison de la difficulté de maintenir le personnel en poste, il n'était pas toujours possible de donner la formation aux nouveaux employés avant leur entrée en fonction. De plus, le rôle de chacun des postes à la MLB nécessitait d'être mieux défini.

L'évaluation de l'implantation du processus clinique a été effectuée à partir d'indicateurs reliés aux critères d'accès aux services, à la présence des documents d'évaluation et d'intervention dans les dossiers, aux durées de séjour et au transfert vers

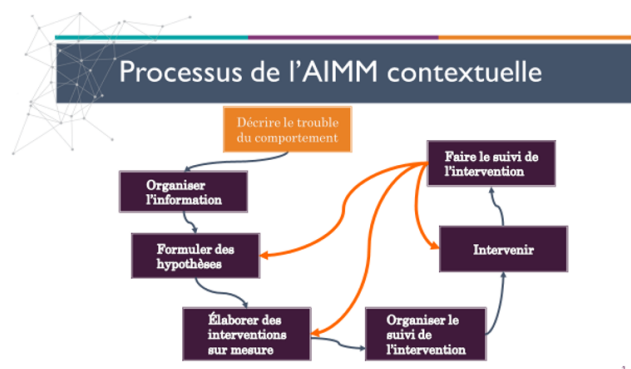
une autre ressource. Quelques différences ont été constatées entre ce qui était prévu et ce qui a été effectivement mis en place. Les critères d'admission n'ont pas toujours été respectés à cause de situations d'urgence. L'implantation du processus clinique a été ralentie entre autres par la pénurie généralisée de main d'œuvre et le manque de places en milieu résidentiel pour des usagers avec des TC.

Le processus clinique préconisé dans le programme de la MLB est celui de l'approche multimodale. Nous présentons ici les étapes du processus clinique comme tel, les trois parties du plan d'action multimodal et enfin la grille d'évaluation multimodale.

Le processus clinique de l'approche multimodale est une séquence de sept étapes qui soutiennent l'analyse de la fonction d'un comportement :

- 1) décrire le ou les troubles du comportement ;
- 2) recueillir et organiser l'information pertinente sur les causes ;
- 3) formuler des hypothèses globales et causales ;
- 4) élaborer des interventions sur mesure ;
- 5) organiser le suivi de ces interventions en planifiant les moyens et en définissant les responsabilités ;
- 6) intervenir ; et
- 7) faire le suivi des interventions (Sabourin et Lapointe, 2014 ; p. 15).

Le processus implique des boucles d'autocorrection permettant des allers-retours entre les étapes lorsque les interventions n'ont pas les effets escomptés.



Tiré de SQETGC (2019) et reproduit avec l'autorisation des auteurs.

Le plan d'action multimodal comprend trois parties : les aménagements préventifs, la prévention

active et les interventions de réadaptation et de traitement. Les aménagements préventifs visent à réduire la probabilité d'apparition d'un comportement ciblé. La prévention active consiste à mettre en place des interventions pour empêcher l'escalade des comportements vers des manifestations plus graves. Enfin, les interventions de réadaptation et de traitement visent à changer des éléments reliés à la personne sur les aspects qui contribuent au comportement cible, incluant l'apprentissage d'habiletés, le traitement de problèmes médicaux ou psychiatriques.



Tiré de SQETGC (2019) et reproduit avec l'autorisation des auteurs.

La grille ci-dessous présente la grille d'analyse multimodale contextuelle qui aide à émettre des hypothèses quant aux causes des TGC (Sabourin et Lapointe, 2014 ; p. 15).

GRILLE D'ANALYSE MULTIMODALE CONTEXTUELLE						
	FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ ↓ Caractéristiques personnelles/diagnostic, déficits préexistants/passés	FACTEURS CONTEXTUELS ↓ CONTRIBUTEURS ↓ Stimuli externes ↓ Début et fin vagues	REÇUS/RENDEZ-VOUS ↓ Stimuli immédiats ↓ Début et fin nets	TRAITEMENT DE L'INFORMATION ↓ Interprétation erronée ↓ par la personne	TROUBLE DU COMPORTEMENT	FACTEURS DE RENFORCEMENT ↓ Augmenter la probabilité Addition (+) / Soustraction (-)
CONTEXTE EXTERNE	ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ↓ Qualité de l'habitat, présence de personnes, bruit, etc.					
	ENVIRONNEMENT SOCIAL ↓ Interactions sociales					
	MANTENUS ET STYLES DE VIE ↓ Habitudes et routines ↓ Appartenance					
CONTEXTE INTERNE	CARACTÉRISTIQUES PSYCHOLOGIQUES ↓ Appartenance ↓ Identité ↓ Auto-évaluation					
	HABILITÉS DÉFICITAIRES ↓ Manque d'habiletés ↓ Manque de connaissances					
	SANTÉ PHYSIQUE ↓ Maladies ↓ États physiologiques					
	SANTÉ MENTALE ↓ Maladies mentales ↓ Troubles affectifs					
	CARACTÉRISTIQUES DES SITUATIONS ↓ MÉTIERS/CONNAISSANCES ↓ Émotions affectives ↓ Interactions sociales					

Une fois l'évaluation de l'implantation terminée et les ajustements opérés, nous avons procédé à l'évaluation de l'efficacité du programme réajusté de la Maison Lily-Butters.

Évaluation de l'efficacité du programme Lilly-Butters :

Les objectifs de la recherche visant l'évaluation de l'efficacité de la MLB étaient les suivants :

- 1) évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB ;
- 2) évaluer la stabilisation des comportements d'usagers ayant fait un séjour à la MLB ;
- 3) évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil ;
- 4) évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME ;
- 5) évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail (Morin, Bardon, Rivard, Robitaille, et Mercier, 2019).

En ce qui concerne l'application de l'approche multimodale (objectif 1), nous avons observé que les principes de cette approche semblent bien compris par les intervenants et que les principales étapes du plan d'action multimodal sont complétées. Toutefois, selon les informations contenues dans les dossiers, il semblerait que les étapes n'ont pas toutes été complétées dans l'ordre attendu et que le suivi des interventions en fonction des hypothèses émises n'est pas toujours fait de façon systématique. Il apparaît essentiel de conserver des traces écrites de l'ensemble du processus clinique.

Stabilisation des TC/TGC (objectif 2) : Si certains usagers ont présenté des améliorations et d'autres non, il est aussi apparu que le concept de la stabilisation des comportements n'était pas bien opérationnalisé. Il importe ainsi de tenir compte que de nouveaux comportements peuvent survenir durant le séjour. Il faut aussi prendre en considération les troubles associés (p. ex. : troubles de santé mentale, troubles du sommeil, hypersensibilités sensorielles) dans l'évaluation de la stabilisation des comportements. Ainsi, peut-on par exemple parler de stabilisation si une personne présente moins de comportements agressifs, mais que ses symptômes dépressifs augmentent ?

Évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil (objectif 3) : On constate une grande satisfaction des milieux d'accueil et des intervenants de la MLB dans le processus de transfert de l'expertise. Toutefois, il

manque souvent des traces écrites dans le dossier de la personne concernant la transition. Un document écrit résumant les hypothèses et les interventions à mettre en place (qui sera conservé au dossier de la personne) est essentiel afin d'assurer la pérennité du savoir qui découle de cette expertise. L'identification préalable du milieu d'accueil répondant le mieux aux besoins de la personne est indispensable avant le transfert de l'usager, comme il est important de bien préparer l'usager à sa nouvelle ressource. La satisfaction des usagers devrait aussi être évaluée.

Évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services (objectif 4) : Cet objectif porte sur la place de la MLB dans le continuum des services. Il apparaît que la MLB répond à un besoin dans le continuum de services puisqu'elle permet 1) de faire des hypothèses solides concernant les TC de l'ensemble des usagers ; 2) de mettre en place des interventions découlant de ces hypothèses ; 3) d'évaluer quelle ressource répondrait le mieux aux besoins de la personne. Il importe toutefois de bien définir les critères d'accès et de fin de services. Un problème réside dans la fluidité des transferts des usagers vers les autres ressources du continuum. Ainsi, pour accueillir un nouvel usager, il est impératif de diriger un usager dans une autre ressource. Les situations d'urgence auxquelles fait régulièrement face la MLB compliquent cette fluidité entre les services.



Tiré de Morin, Bardon Rivard, (juin 2018) et reproduit avec l'autorisation des auteurs.

Évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail (objectif 5) : Les intervenants de la MLB ne présentent pas un risque élevé d'épuisement professionnel et présentent un degré de satisfaction au travail modéré. Sur ce plan, nous formulons l'hypothèse que cette satisfaction est associée à la formation et à la supervision des professionnels, aux stratégies de soutien aux intervenants et en particulier le fait que les professionnels soient à

proximité immédiate des intervenants, puisque leurs bureaux sont à l'étage. On ne peut toutefois ignorer le fait que les TC/TGC ont un impact sur le niveau de stress des intervenants, comme cela a été largement rapporté dans la littérature et qu'il est important d'en tenir compte dans une structure organisationnelle.

Conclusion

Si l'on part du principe qu'il n'y a pas un type de ressource qui répond aux besoins de toutes les personnes, une ressource spécialisée d'évaluation et d'intervention transitoire auprès des personnes avec un TGC peut être nécessaire afin de bien identifier les fonctions du comportement et les besoins de la personne. Ceci nécessite des aménagements physiques afin d'assurer la sécurité de la personne et de son entourage, ainsi qu'une structure organisationnelle et un processus clinique bien définis. Dans l'élaboration d'un programme pour une telle ressource, il est essentiel de s'appuyer sur des assises théoriques, de formuler des objectifs et de prévoir des actions pour atteindre ces objectifs. Il faut aussi s'assurer de préciser le processus et les critères d'accès et de fin de services. En ce qui concerne les ressources humaines, les rôles de chacun doivent être précisés, et de la formation portant sur le processus d'intervention doit être prévue. Enfin, la planification de l'évaluation du programme est indispensable.

Il est essentiel que le personnel soit formé à l'évaluation fonctionnelle et à l'approche positive afin de pouvoir, entre autres, identifier les fonctions du comportement et augmenter le répertoire des habiletés de la personne. Des solutions pour réduire le roulement du personnel, en offrant entre autres des conditions de travail attrayantes, doivent être envisagées, notamment une supervision par des professionnels qualifiés et un soutien du personnel. Enfin, une ressource d'évaluation et d'intervention des TGC doit être considérée dans un contexte de continuum de services et il faut bien évaluer les ressources en amont et en aval afin d'assurer la fluidité entre les services.

Références

- Fish, R., Culshaw, E.** (2005). The last resort? Staff and client perspectives on physical intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 93-107.
- Hastings, R. P.** (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 455-467.
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., Granpeesheh, D.** (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1028-1032.
- Jones, E., Allen, D., Moore, K., Phillips, B., Lowe, K.** (2007). Restraint and self-injury in people with intellectual disabilities : A review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(1), 105-118.
- Joyce, T., Ditchfield, H., Harris, P.** (2001). Challenging behaviour in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 130-138.
- Kanne, S. M., Mazurek, M. O.** (2011). Aggression in children and adolescents with ASD : Prevalence and risk factors. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(7), 926-937.
- L'Abbé, Y., Morin, D.** (2001). Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention : Ed. Behaviora.
- Mackenzie-Davies, N., Mansell, J.** (2007). Assessment and treatment units for people with intellectual disabilities and challenging behaviour in England : an exploratory survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(10), 802-811.
- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N., Tsakanikos, E.** (2010). Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 31(2), 362-366.
- Mitchell, G., Hastings, R. P.** (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 448-459.
- Morin, D., Bardon, C., Rivard, M.** (juin 2018). Challenging behaviors and residential service continuum. Communication par affiche, 142e congrès annuel, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), 25-28 juin 2018, St. Louis (Missouri), États-Unis.
- Morin, D., Bardon, C., Rivard, M., Robitaille, C., Mercier, C.** (2019). Évaluation de l'efficacité de la Maison Lily-Butters. Rapport de recherche. Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal. ISBN : 978-2-923871-24-0.
- Poirier, S.** (2012). Programme Maison Lily-Butters, Services d'évaluation et de stabilisation en milieu résidentiel spécialisé Pour des personnes ayant une DI ou un TED qui présentent un trouble grave du comportement. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est.
- Raczka, R.** (2005). A focus group enquiry into stress experienced by staff working with people with challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 167-177.
- Sabourin, G. et Lapointe, A.** (2014). Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.
- Slevin, E., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Taggart, L.** (2008). People with learning disabilities admitted to an assessment and treatment unit : impact on challenging behaviours and mental health problems. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 15(7), 537-546.
- SQETGC** (2019). Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement (Formation de formateurs). Repéré à : http://sqetgc.org/developper_lexpertise/nos-publications/
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., Lecavalier, L.** (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 42(1), 62.
- Tenneij, N., Koot, H. M.** (2008). Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 114-124.
- Willaye, E., Magerotte, G.** (2013). Évaluation et intervention des comportements-défis- déficience intellectuelle et/ou autisme. (2e éd.). Belgique : de boeck.
- Wodehouse, G., McGill, P.** (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour : What stops it being helpful? *Journal of intellectual Disability Research*, 53, 644-653.

■

Qualité de vie des autistes et nouvelles technologies : principes de conception et de fonctionnement des technologies cognitives adaptées

Charles Tijus¹ -résumé par Jacqueline Nadel et Daniel Lesschaeve

LUTIN est un laboratoire qui concerne les technologies cognitives qui intègrent une connaissance de la personne qui les utilise. Il faut avoir une connaissance de l'humain pour concevoir des technologies cognitives. Cela produit des objets « SMART ».

Nous sommes dans une période d'intense innovation. Le futur est difficilement imaginable. Nous sommes vraiment au début d'une révolution. Nous travaillons sur des tablettes interactives, également sur des vêtements connectés, la voiture autonome, le smart Home, la cité Smart, beaucoup sur la robotique cognitive, également sur les avatars et de nombreux objets connectés.

Le principe est d'avoir des capteurs proches du corps et de l'environnement. Ils peuvent être positionnés sur des T-shirts, des casquettes, des lunettes, ou différents objets. Cela permet de recueillir des données multi-sources : le rythme cardiaque, la température du corps, ou d'autres données physiologiques, le comportement, les émotions, les mouvements, la dynamique du regard (les fixations, les saccades), la cognition, la réaction électro-dermale, etc. Ces données peuvent être analysées simultanément. Par exemple, un vêtement connecté peut s'ouvrir s'il fait chaud, changer de couleur ou de forme.

Nous allons aussi être de plus en plus souvent à l'intérieur de lieux ou d'habitacles qui pourront mettre de plus en plus de services à notre disposition. Il peut aussi s'agir d'un agent virtuel ou d'un robot qui interagit avec un enfant pour lequel on a de plus en plus de possibilités d'apparences et de comportements, d'explications, d'interactions verbales. On a aussi des caméras qui ont la forme d'une brosse

à dents, avec lesquelles on peut filmer ou photographier la cavité buccale. On pourra ensuite demander au dentiste s'il y a une carie. On commence aussi à connaître les applications Google et autres où on demande d'ouvrir la lumière, ou de chercher une information, etc.

On développe aussi la commande oculaire (pouvoir commander à partir des yeux). Par exemple, pour le conducteur d'une voiture autonome, on capte ce qu'il voit, cela repère les obstacles et cela montre par où passer, se faufiler, comment tourner le volant. Ce parcours oculaire est absolument précis, prédictif, et il y a beaucoup d'indications sur la manière dont le cerveau est en train de fonctionner.

Pour une personne autiste, on peut lui apprendre à prendre le bus, comment se déplacer grâce à une interface en environnement virtuel.

Par exemple on indique à quel moment arrive le bus dans lequel il doit monter, comment poinçonner son ticket, aller s'asseoir et puis repérer le moment où il faut descendre. Cela permet de simuler la réalité et de savoir quand la personne a assimilé toute la procédure et si elle est prête à réaliser le déplacement seule. Grâce aux capteurs qui suivent les mouvements du corps, on peut voir, par exemple, une main qui verse du vin. Pour travailler dans un restaurant, il faut savoir servir du vin. On sait donc retrouver les activités d'une personne, les mouvements de sa main. On peut recueillir les informations en 3D pour noter la régularité d'un mouvement, de manière à ce qu'il soit fait de manière élégante. On peut alors étudier les gestes et les qualifier, puis comparer ceux qui ont été faits à ceux qui étaient prévus. Et on peut dire « là tu es allé trop vite », ou encore « tu n'es pas revenu par le même chemin, etc. ». De fait, à partir de toutes ces détections, on peut faire des pré-

1. Spécialiste des sciences et technologies cognitives - Professeur de psychologie cognitive et Directeur du laboratoire "cognitions humaines et artificielles" - Université Prais 8 et Directeur du laboratoire LUTIN - Cité des sciences et de l'industrie

conisations.

Pour tout geste on peut en déduire une procédure et ensuite regarder précisément ce qui se passe. C'est une manière d'extérioriser nos comportements et on peut, à partir du geste, établir comment faire de manière très précise ou faire des diagnostics sur les erreurs commises. Bien sûr cela permet la personnalisation et l'adaptation. Toutes ces possibilités peuvent servir à simplifier un monde absolument complexe. Ces technologies permettent une meilleure qualité de vie des personnes autistes, de favoriser une remédiation cognitive, etc.

C'est ce qui s'est produit pour une petite fille qui est venue à la cité des sciences. On lui avait fourni un stylet électronique pour écrire. Elle commence à écrire et hésite sur l'orthographe. Elle s'arrête à l'endroit où elle peut encore choisir et demander éventuellement à son entourage. On voit sur le tracé que plus c'est rougé et plus l'écriture est rapide. On peut aussi coupler l'activité électrique du cerveau avec les mouvements oculaires. Actuellement nous développons un fauteuil roulant. Ce fauteuil peut aussi être virtuel et se déplacer, par exemple, dans une galerie pour regarder des tableaux. On étudie ce fauteuil avec une tablette et un oculomètre qui va recueillir la position du regard. Une caméra filme l'environnement, et en fonction des fixations du regard dans cet environnement, le fauteuil va se déplacer. On peut aussi travailler sur la compréhension des images et des textes. La compréhension c'est une construction mentale. On peut savoir si une personne a compris une toile, une image, parce qu'on observe, au niveau du cerveau, ses zones d'intérêt. Dans l'observation d'une toile, si on voit que ce sont des images qui racontent une histoire, il faut pouvoir la reconstruire mentalement. Il y a un avant, un maintenant et un après. Quand quelqu'un regarde une toile, il y a une exploration des différentes parties du tableau, sans nécessairement faire la relation entre elles. Puis, brusquement, la personne construit cette relation, la toile est comprise dans son contenu car les zones qu'il fallait mettre en relation ont bien été mises en relation.

Pour comprendre les textes, il y a le système FALC (facile à lire et à comprendre), qui rend les textes plus facilement compréhensibles. Ceci implique des règles à respecter dans la construction du texte. On sait faire maintenant l'analyse d'un texte (un texte administratif par exemple) et on le traduit alors en FALC. On peut aussi faire des analyses comparables sur des images et en mesurer la complexité. On peut

intervenir sur leur complexité.

Toutes ces technologies rendent compte de l'activité cognitive en temps réel. Cela permet de voir par exemple, si les compétences d'un individu ont augmenté. Tout ce qu'on ne pouvait pas faire hier, si on sait le faire maintenant, tout cela sera en ligne et ce sera facilement analysable.

On peut aussi évoquer la géolocalisation. Il est possible, par exemple, de savoir où se trouve une personne à l'intérieur d'un appartement, d'un lieu. Cela permet de connaître les déplacements et les mouvements de la personne.

Nous développons aussi un T-shirt connecté, détecteur de crises. On a enregistré des données multi-sources, physiologiques, environnementales, comportementales, etc. qui permettent de détecter une crise dans la prochaine demi-heure. Par exemple, si l'on considère la violence potentielle qui pourrait émerger, on peut construire un dialogue en prévention pour faire suite à la détection des signes avant-coureurs.

Dans un autre domaine, la voiture autonome, si le conducteur est fatigué la voiture pourrait lui indiquer de faire une pause, ou émettre un message du genre « tu pourrais me laisser conduire ce qui te permettrait de faire une pause ». On peut construire plusieurs sortes de dialogues de telle manière à être le plus convaincant possible.

Différents objets et jeux ont aussi été développés comme le jeu d'emboîtement. Habituellement, c'est la forme seule qui contraint l'emboîtement. L'enfant pense parfois que c'est la couleur et qu'il peut associer des formes avec des couleurs. Son copain lui explique, il lui dit « non, c'est la forme ». L'enfant réessaye la couleur, puis la forme et il va en découler une évolution, un apprentissage dans certains cas. Avec un objet connecté, lorsque l'enfant se trompe, l'objet pourrait se mettre à trembler et dire « tu vois, je ne vais pas là ». Donc les objets eux-mêmes pourraient intervenir dans le développement de l'enfant. Lorsque quelque chose change, soudainement, l'enfant (la personne) autiste peut en être particulièrement perturbé. Dans ce cas, un système automatique pourrait dire à l'enfant de garder son calme. Ce système devient d'une certaine manière, un aidant. Une technologie médiative qui permettrait ainsi l'empathie.



Chatbot pour le dépistage de l'Autisme

Bernadette Rogé¹ et Cyrielle Claverie, Sophie Baduel, Quentin Guillon - résumé par Eric Lemonnier et François Soumille - validé par Bernadette Rogé

L'importance d'un repérage le plus précoce possible de l'autisme fait aujourd'hui consensus car une prise en charge précoce devrait permettre de modifier la trajectoire développementale des enfants concernés. Actuellement en l'absence de marqueurs biologiques fiables, le diagnostic précoce ne peut reposer que sur l'observation du développement des très jeunes enfants et le repérage de signes d'alerte par des professionnels formés.

La recherche présentée vise à améliorer le repérage en population générale, par des professionnels de première ligne, des premiers signes d'alerte en utilisant les ressources de l'intelligence artificielle. Cela nécessite de mettre à disposition des professionnels au contact des jeunes enfants dans des contextes très différents, un outil fiable et simple d'utilisation pour les aider à identifier les anomalies et les déviations observables dans le développement d'un enfant qui s'écarte du développement typique et qui peuvent annoncer l'apparition d'un trouble du neurodéveloppement ou d'un trouble du spectre de l'autisme.

Les outils de repérage dont nous disposons aujourd'hui sont essentiellement, le M-CHAT, la SCQ et la grille de repérage mise en place dans le cadre de la Stratégie Nationale Autisme. Ces outils peuvent être remplis directement sur papier, mais également sur support numérique.

Les auteurs souhaitent aller plus loin qu'une simple digitalisation du M-CHAT, en misant sur les ressources de l'intelligence artificielle pour identifier des combinaisons de facteurs qui pourraient être prédictives d'un TND/TSA. S'appuyant sur des recherches récentes qui montrent que les premiers

signes discrets prédictifs d'un trouble du neurodéveloppement peuvent être observés à partir de 6 mois, les auteurs ont le projet de mettre à la disposition des professionnels de première ligne une application de type Chatbot (robot logiciel dialoguant avec l'utilisateur) qui facilitera le repérage précoce des signes comportementaux et la prise en compte des inquiétudes parentales.

Les algorithmes de ce chatbot (arbre de décision) seront élaborés à partir des données collectées par des professionnels de première ligne en situation de travail auprès des jeunes enfants au travers d'un questionnaire numérique validé par des experts du neurodéveloppement. Ces données seront croisées avec les données issues des observations fournies par les parents et des biomarqueurs.

C'est ainsi qu'a été conçu le dispositif EarlyBot. Ce dispositif repose sur la mise en place d'un consortium qui réunit la Croix-Rouge, le CERESA, le CRPPS, le CRAIF et deux entreprises : BOTdesign et MiPih, qui se chargent du traitement et de la sécurisation des données de santé.

EarlyBot est un questionnaire interactif, basé sur des données scientifiques, avec un recueil sécurisé et des alertes aux âges clés. Il s'agit d'un outil d'aide à la détection des premiers signes et non d'un outil de diagnostic qui devrait présenter un réel intérêt important pour la sensibilisation et la formation des équipes de première ligne. Il est à noter qu'il n'a pas de seuil chiffré (cut-off), ceci afin de laisser la décision concernant le risque au médecin.

Cet outil a été construit par l'équipe de recherche qui en a étudié la faisabilité avec le personnel des crèches, de façon à pouvoir adapter les questions à leurs pratiques quotidiennes et à pouvoir prendre en compte les contraintes professionnelles. Le taux

1. fonction, adresse

d'encadrement est relativement limité et il faut proposer des tests autour d'un âge-clef. Se pose la question de la sécurisation des données avec anonymisation.

Les étapes à venir : d'octobre à décembre 2019 le dispositif est testé dans 3 crèches pour finaliser l'outil. Dans le même temps sera mis en place un circuit de repérage. Puis de 2020 à 2022 il y aura une étude statistique dans environ 50 crèches, qui reposera sur

5000 enfants, avec en complément un travail d'intelligence artificielle de façon à, par l'utilisation d'un algorithme, proposer une combinaison de facteurs qui puisse permettre de repérer ces enfants. Enfin, il s'agira d'adapter l'outil à la diversité des situations, de nouer des partenariats et de trouver un modèle économique viable pour assurer la diffusion et la pérennisation de l'outil.



Troubles du spectre de l'Autisme : L'apport des Technologies Mobiles

Joël Swendsen¹ - résumé par Karima Mahi et Emmanuelle Prudhon relecture et validation Joël Swendsen

Depuis 2008, les publications concernant les nouvelles technologies ne cessent de croître, comme le montre une simple recherche sur Pubmed. Si l'essor des recherches est avéré par le nombre de publications à ce sujet, les troubles du spectre de l'autisme restent en retard dans ce domaine.

Le terme de nouvelles technologies est un terme ombrelle sous lequel se déclinent de nombreux mots-clés : téléphone mobile, application en ligne, Ipad, ordinateur, wifi, etc.

Les nouvelles technologies se répartissent en deux catégories : les technologies fixes et les technologies mobiles ou nomades. Nous n'allons nous intéresser ici qu'aux technologies mobiles car c'est la mobilité même qui fonde la supériorité de ces outils pour la recherche sur des phénomènes chroniques. En effet, les technologies mobiles vont venir pallier les limites de notre mémoire. Nous ne pouvons nous rappeler, dans la routine du quotidien, de ce que nous faisons précisément à une date donnée, à un horaire précis, avec qui nous nous trouvions et quels étaient nos ressentis, nos émotions, nos pensées. Le caractère éphémère et furtif de ces informations les condamne à un oubli définitif.

Ce phénomène induit cinq limites méthodologiques en psychiatrie :

- *La première limite* est que les phénomènes examinés le sont rarement de manière directe. Les informations sont recueillies en réalisant des entretiens sur l'état global de la personne et non sur l'état de la personne à un moment précis de sa vie quotidienne.
- *La seconde limite* concerne l'expression très brève

des phénomènes cliniques dans la vie quotidienne. L'influence d'une variable sur une autre est, en général, de quelques secondes ou de quelques minutes et plus rarement de quelques heures. Or l'étude de ces variables doit être réalisée sur une durée de plusieurs semaines à plusieurs années.

- *La troisième limite* est la difficulté à étudier tout le spectre du phénomène et non seulement les extrêmes ou les phénomènes qui dépassent un seuil. En effet, certains phénomènes sont très subtils mais cliniquement très importants.

- *La quatrième limite* concerne la validité écologique des recherches : est-ce que les observations réalisées en laboratoire ou lors d'une étude clinique sont généralisables ? Les techniques de laboratoire permettent de surmonter certaines variables temporelles mais cela ne garantit pas que le mécanisme étudié est celui mis en œuvre dans la vie quotidienne.

- *La cinquième et dernière limite* concerne les soins : la majorité des progrès doivent être accomplis lorsque le patient n'est pas avec le clinicien. Prenons l'exemple d'une personne suivie de façon hebdomadaire par le clinicien, ce n'est pas le temps passé avec le clinicien qui est en question mais le temps passé sans le clinicien, temps pendant lequel la personne devrait prendre ses médicaments si elle a une prescription, éviter les facteurs de risque, faire ses exercices psychothérapeutiques, etc. Malheureusement, c'est pendant ce laps de temps conséquent que la personne est le moins accompagnée.

Les technologies mobiles permettent de pallier ces limites sans pour autant remplacer le clinicien. Elles viennent accompagner son suivi. Les technologies mobiles ont un intérêt sur deux versants : celui de la recherche et celui des soins.

1. Directeur de Recherches au CNRS - Directeur d'Etudes Cumulant à l'Ecole Pratique des Hautes Etudes (EPHE). Directeur du laboratoire EPHE "Neuroimagerie et Vie Quotidienne"

La recherche

Les technologies mobiles permettent, dans le domaine de la recherche, la collecte ambulatoire des données à de nombreux moments de la journée. Ceci va permettre de collecter un échantillon représentatif des comportements, pensées et symptômes dans des contextes authentiques de la vie quotidienne et d'intervenir au moment où la personne en a le plus besoin et non à distance, lors de son rendez-vous avec le clinicien. Par exemple, dans un but de recherche, l'on confie à la personne un téléphone mobile.

A des temps précis de la journée, le téléphone va sonner et un bref entretien électronique, d'une durée d'une minute trente ou deux minutes sera proposé afin de collecter des données sur les interactions sociales, le niveau de stress, etc. Cet entretien électronique permet de récolter de nombreuses données en un temps très court et peut être répété très régulièrement.

Il permet d'obtenir un échantillonnage des expériences de la personne. Ensuite, ces données vont être traitées pour isoler les variables auxquelles on s'intéresse. On peut ainsi voir les liens dynamiques entre ces variables, dans la vie quotidienne, en temps réel. Les technologies mobiles permettent donc, pour chaque personne, d'examiner les mécanismes de manière directe. Cet apport est inestimable pour la recherche.

Dans la population tout-venant, il est important de souligner que cette façon de procéder a une très bonne acceptabilité : neuf personnes sur dix acceptent. Les pertes de smartphones sont négligeables et la compliance est de 80 % (huit entretiens sur dix sont réalisés). Des études de validation ont été réalisées dans différentes populations (troubles anxieux, schizophrénie, addiction (héroïne, cocaïne), troubles de l'humeur) : les données sont récapitulées dans le tableau 1.

Faisabilité	Sujets Sains n = 280	Troubles Anxieux n = 45	Schizophrénie n = 56	Addiction n = 85	Troubles de l'Humeur n=42
Acceptabilité	93%	89%	96%	98%	90%
Perte	2%	0%	2%	0%	0%
Compliance	83%	73%	69%	80%	86%
Biais méthode	γ SE	γ SE	γ SE	γ SE	γ SE
Fatigue	0.03 0.03	0.02 0.05	-0.04 0.05	0.03 0.03	0.01 0.02
Entraînement	-0.18 0.03**	-0.28 0.05**	-0.31 0.04**	-0.13 0.03**	-0.12 0.02**

Tableau 1 : résultats des études de validation^a

a. (Schizophrenia Bulletin. 2008 ; 34 : 507-14. Drug and Alcohol Dependence. 2009 ; 99 : 322-6. International Journal of Methods in Psychiatric Research. 2009 ; 18 : 48-57. Psychiatry Research. 2010 ; 178 :440-442. Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 2009 ;19 : 41-46 Drug and Alcohol Dependence. 2012 ;126 :118-23. World Psychiatry. 2012 ;11 :196-8)

Le tableau 1 met en évidence un niveau d'acceptabilité important, des pertes négligeables, une compliance importante, quelle que soit la pathologie.

Dans l'autisme, il n'y a que deux études de faisabilité et validité. La plus récente et la plus importante (Kovac M, Mosner M, Miller S, Hanna EK, Dichter GS., 2016) concerne 19 adolescents TSA interrogés 6 fois par jours. On constate une bonne acceptabilité (86 %) et une bonne compliance (85 %), même si cette dernière est moindre que dans la population contrôlée (93 %). Le recueil de données à l'aide de technologies mobiles est donc valide dans l'autisme. Par ailleurs, cette étude pointe que les taux d'activités sociales, non sociales et d'activités individuelles préférées sont assez similaires entre les personnes autistes et la population contrôlée mais que la différence réside dans les émotions vécues lors de ces activités.

Les technologies mobiles de type smartphones peuvent également être couplées avec des objets connectés. Cela permet d'associer des indices physiologiques comme l'activité, la tension artérielle, la fréquence cardiaque aux données récoltées via le smartphone et ainsi de mieux comprendre le comportement observé.

Dans une étude concernant le trouble bipolaire (Merikangas, et al., 2019), avec 242 participants avec un trouble bipolaire I, trouble bipolaire II, dépression, sujets contrôles, quatre entretiens électroniques par jour ont été réalisés pendant 14 jours. Ainsi, 20 000 entretiens électroniques ont été administrés dans des contextes authentiques de la vie quotidienne. De plus, ces mesures ont été couplées à une actigraphie.

Les résultats sont rassemblés dans le graphique suivant :

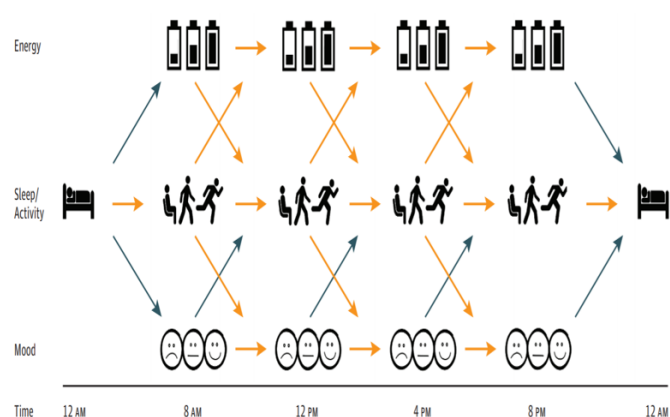


Figure 1 - Graphique issu de l'article de Merikangas, K. et al., 2019

De nombreuses études montrent que les personnes avec un trouble de l'humeur ont un sommeil perturbé : soit elles dorment trop, soit pas assez. Nous savons aussi que le niveau perçu d'énergie, le niveau d'activité et l'humeur varient. Dans les études précédentes, chacun de ces systèmes était étudié de manière individuelle. Dans l'étude de Merikangas et al, 2019, ces systèmes ont été étudiés comme un réseau. Il a été ainsi montré que le sommeil influence sur les émotions, qui elles-mêmes influent sur l'activité, qui elle-même améliore la qualité du sommeil, etc. Nous avons donc là, un réseau interactif d'homéostasie. Cette étude a mis en évidence que seules les personnes avec un trouble bipolaire de type I présentaient des perturbations de ce réseau. Habituellement, les bipolarités I et II sont vues comme un continuum, l'étude de Merikangas et al, 2019 interroge cette perspective : peut-être que la bipolarité I et la bipolarité II sont en réalité deux pathologies différentes. La bipolarité II est très similaire à la dépression profonde, un trouble de l'humeur alors que la bipolarité I est clairement un trouble de l'homéostasie.

Les recherches de ce type commencent à changer notre conceptualisation des diagnostics. Pour le moment, de telles recherches n'existent pas dans le domaine de l'autisme.

Les soins

Seulement cinq études dont un essai randomisé contrôlé sortent d'une recherche Pubmed avec les mots clés suivants (Mobile Application OR Smartphone Application OR Experience Sampling Method OR Ecological Momentary Assessment) AND (Autism OR Autism Spectrum Disorder OR Asperger) AND (Clinical Trial) effectuée début octobre 2019 alors que des milliers d'articles sont identifiés si l'on enlève les mots clés (Autism OR Autism Spectrum Disorder OR Asperger). Ceci signe donc un énorme retard dans les études sur l'utilisation des technologies mobiles dans l'autisme.

Par contre, il existe des sites web avec des informations sur les différents outils qui sont utilisés dans l'autisme et l'on peut, sur ces sites, obtenir les évaluations des parents et des professionnels. Par exemple, on peut trouver sur www.applications-autisme.com, les applications, répertoriées par domaine (communication, habiletés sociales...) avec une description très précise de ce qu'elles proposent. D'autres sites comme www.canalautisme.com, <http://www.autisme.fr>, www.firah.org proposent également des répertoires d'applications. En l'absence d'étude randomisée, les évaluations par les parents et les professionnels sont précieuses car l'on peut trouver pléthore d'applications pour smartphone sur les stores, que ce soient des applications gratuites ou payantes, à destination des parents ou des enfants et des adultes autistes. Rien ne garantit que ces applications apportent un bénéfice à l'utilisateur. Aux États-Unis, la Food and Drug Administration est en train d'essayer de réglementer les applications pour donner des autorisations de mise sur le marché comme outils médicaux.

Le second problème que l'on rencontre avec ces applications est celui de la sécurité des données : en effet, avec l'utilisation d'applications dans le cadre de soins, les données échangées deviennent des données médicales. Or il existe une réglementation très stricte sur les données médicales en France. Malheu-

reusement, certaines applications sont hébergées sur des serveurs américains et la réglementation n'est pas la même qu'en France. Un autre questionnement émerge face à l'utilisation des applications mobiles : est-ce que cela n'est pas un frein pour que la personne aille consulter un médecin ou un spécialiste ? Est-ce que la personne ne va pas penser qu'elle est déjà accompagnée ?

Et enfin dernier point, les évaluations sur les interventions réalisées à l'aide d'applications mobiles, lorsqu'elles sont réalisées, se font sur de courtes durée (au maximum 12 semaines). Nous n'avons aucune donnée nous indiquant si la personne va continuer à utiliser l'application au-delà de son implication dans l'étude.

Les technologies mobiles sont un domaine prometteur, que ce soit pour la recherche ou pour les

soins dans les troubles du spectre de l'autisme mais il reste beaucoup de travail à réaliser pour que les promesses deviennent réalité et que l'utilisation des technologies mobiles se fasse dans des conditions de sécurité et de service rendu avéré.

Références

Kovac, M., Mosner, M., Miller, S., Hanna, E. K., Dichter, G. S. (2016). Experience sampling of positive affect in adolescents with autism : Feasibility and preliminary findings. *Research in autism spectrum disorders*, 29, 57-65.

Merikangas, K. R., Swendsen, J., Hickie, I. B., Cui, L., Shou, H., Merikangas, A. K., ... Zipunnikov, V. (2019). Real-time mobile monitoring of the dynamic associations among motor activity, energy, mood, and sleep in adults with bipolar disorder. *JAMA psychiatry*, 76(2), 190-198.



Défense des droits des personnes et des famille

Patrick Gohet¹ - résumé par Sophie Biette et Jean-Louis Agard -relecture et validation Patrick Gohet

Monsieur Patrick Gohet présente son parcours. D'abord Directeur Général de l'Unapei, il contribue à l'expression des besoins des personnes handicapées, puis comme Délégué Interministériel, il travaille à la construction des réponses (notamment lors de l'élaboration de la loi de 2005 et de la négociation de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées –ONU-), puis, comme Inspecteur Général des Affaires Sociales (IGAS), il est du côté du contrôle et enfin en qualité de d'Adjoint du Défenseur des droits, il veille à l'accès des personnes handicapées à leurs droits.

Besoins, Réponses, Contrôle, Droits : 4 maîtres mots de la Politique du Handicap.

De cette Université d'Automne il retient 5 blocs de mots :

- perception, compréhension, évaluation ;
- dépistage, diagnostic, protocole ;
- pénibilité professionnelle et Stress parental ;
- tristesse, peur et joie ;
- bien-être et sécurité.

Le Défenseur des droits

Le Défenseur des droits est une autorité administrative de rang constitutionnel créée en 2008. Elle résulte de la fusion du Médiateur de la République, de la Défenseure des enfants, de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et de la promotion de l'égalité (HALDE) et de la Commission nationale de déontologie de la sécurité.

Elle est composée de 250 collaborateurs au siège (sociologues, juristes, communicants, ...) et d'un réseau de 500 délégués sur l'ensemble du territoire.

La première cause de saisine du Défenseur des droits est le handicap. En général la personne qui saisit le Défenseur des droits est convaincue de son bon droit,

mais le rôle du Défenseur des droits est d'abord de pratiquer le contradictoire. Le « mis en cause » doit répondre. Si l'atteinte au droit est incontestable, il doit être rétabli, essentiellement au moyen de la médiation.

Lorsque le Défenseur des droits est saisi de manière fréquente sur une même discrimination, il peut saisir le Parlement, car elle est révélatrice d'un sujet « national ». D'où l'intérêt à saisir le Défenseur des Droits.

Cette instance est également une caisse de résonance des questions d'accès aux droits, dans le cadre du Comité d'entente Handicap qui rassemble les associations, deux fois par an.

La Politique du Handicap en trois mots : Réparer, réadapter, inclure.

L'histoire de la politique du handicap évolue en plusieurs étapes. Après la première guerre mondiale, il s'agissait **réparer** (les victimes des accidents du travail de l'ère industrielle et les victimes de la première guerre mondiale), puis les parents d'enfants handicapés intellectuels ont milité pour la **réadaptation** qui, avec la loi de 2005, s'est enrichie des concepts d'accessibilité et de compensation et, à ce jour, la politique du handicap y ajoute la compensation et **l'inclusion**.

Le handicap est une réalité multiforme. On ne peut parler de société inclusive que si chaque personne handicapée, quelle que soit la forme de son handicap, dispose de la réponse qui lui convient. Ainsi la politique du handicap dite inclusive doit, avec la pluridisciplinarité nécessaire, être adaptée, évolutive et durable.

La loi 2002.2, compte tenu de la dynamique inclusive en cours, devrait être revisitée. Ainsi, l'exercice de la démocratie à l'intérieur des institutions doit être modernisée pour faciliter la participation

1. Adjoint au défenseur des droits en charges de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité

des personnes handicapées et leur permettre d'être davantage encore des sujets de droits.

En ce qui concerne la loi du 11 février 2005, son titre « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », dit tout, mais tout n'est pas encore réalisé. La récente instauration du droit de vote des personnes handicapées en est un exemple, mais encore faut-il assurer sa mise en œuvre de façon concrète et authentique. L'autisme est une composante de la

politique du handicap, notamment depuis la loi « Chossy » de 1996.

Monsieur Patrick Gohet conclut par ces mots : quand on rend accessible on crée de la liberté, quand on compense on crée de l'égalité, quand on mobilise l'ensemble de la société, on crée de la fraternité. Bref, la politique du handicap est éminemment républicaine.



Tables Rondes des Associations de familles

Dominique Donnet-Kamel¹ - résumé par Laurence Melloul-Piou, François Soumille et Bernadette Salmon - relecture et validation Dominique Donnet-Kamel

Renouvelant le temps fort de dialogue, qui est une tradition de l'université d'automne de l'Arapi, DDK introduit la table ronde avec les associations. Elle rappelle le rôle moteur des familles dans l'évolution de la reconnaissance des droits de la personne handicapée et de la prise en charge de l'autisme au niveau Français et Européen. Certaines associations portées par les familles sont, par ailleurs, gestionnaires d'établissement sociaux et médico-sociaux (ESMS) et ont ainsi une expertise de gestion et de management du personnel de ces établissements. L'arapi leur donne donc la parole sur le thème de « la qualité de vie des familles et des professionnels »

Les participantes à la table ronde sont :

- **Christine Meignien**, présidente de la fédération Sésame Autisme
- **Sophie Biette**, présidente de l'Adapei Loire Atlantique, membre du CA et chargée des questions sur l'autisme de l'unapei
- **Donata Pagetti**, qui a, pendant 10 ans, participé pour Autisme Europe au forum européen du handicap et a œuvré dans ce cadre à l'élaboration de la convention relative aux droits des personnes handicapées. Elle est membre de la branche Toscane de la fédération Italienne du handicap.
- **Danièle Langlois**, présidente d'Autisme France
- **Catherine Barthélémy**, Vice-Présidente de l'Arapi et Directrice du réseau de recherche autisme.
- **Dominique Donnet-Kamel**, membre du conseil scientifique de l'Arapi

1 La qualité de vie des familles

Christine Meignien rappelle l'intervention de Serafino Corti sur la qualité de la vie des familles au quotidien nécessitant de respecter le choix des personnes avec TSA et d'adapter l'environnement à

la personne. Ce concept de choix est retrouvé dans le concept d'inclusion, il est soutenu sur le fond par l'ensemble des associations même si parfois les opinions divergent sur la forme à donner.

La famille d'un enfant atteint de TSA est très loin de vivre une vie ordinaire. Là où les femmes entre 25 et 30 ans sont actives professionnellement, plus de 80% des mères concernées sont obligées de s'arrêter ou de diminuer leur temps de travail. Là où la qualité de vie d'une famille dépend des choix qu'elle peut faire, la famille d'un enfant avec TSA n'a pas le choix sinon que d'accompagner son enfant, d'être confrontée à ses troubles parfois majeurs, de devenir le coordonnateur du parcours de son enfant. Parfois d'être confronté à un retour à la maison demandé par l'établissement "quand cela n'est plus possible de le garder". La qualité de vie d'une famille pourrait donc se mesurer à la quantité de choix qu'elle peut faire par rapport à une vie sans le handicap d'un enfant. Sophie Biette met en exergue deux exigences indispensables à la qualité de vie ; d'une part le besoin de sérénité des familles. Elle souligne la désorganisation complète de leur vie quotidienne mise sans dessus-dessous par l'autisme, leur parcours semé d'obstacles, de l'annonce du diagnostic jusqu'à la notification de la MDPH. Arrivées à cette étape, bien souvent, les familles n'ont pas accès aux services notifiés.

Les délais d'attente pour une prise en charge sont inacceptables (jamais pour une maladie grave, on ne demanderait à une personne d'attendre !). D'autre part, la prise en compte de l'expertise des familles pour l'ensemble du parcours de vie de leur enfant, et du leur est encore très insuffisante. Essayer de faire en sorte que chaque membre de la famille vive la vie la plus ordinaire possible doit rester une question de solidarité nationale.

Danièle Langlois insiste sur une caractéristique majeure qui influence la qualité de vie des familles :

1. fonction, adresse

la peur. Les familles vivent bien souvent dans la peur, peur de la maltraitance, peur des choix imposés par les institutions, peur de l'avenir au moment où les parents disparaissent. Elle ajoute de surcroît le cas des mères vivant dans la peur du retrait de leur enfant par les services de protection de l'enfance. Elle évoque également le cas des familles qui s'engagent au niveau associatif et qui sont bien souvent assommées de travail ce qui n'est pas sans impact sur leur qualité de vie familiale et personnelle.

Enfin les obstacles auxquels les familles sont confrontées comme refaire encore et encore les dossiers MDPH, les certificats médicaux sont sources d'épuisement et d'humiliation.

Elle regrette également que l'expertise des familles soit de moins en moins prise en compte au niveau national.

Donata Pagetti signale qu'en Italie le concept de "qualité de vie" est particulièrement prégnant. Néanmoins, elle insiste elle aussi sur le concept de "choix" pour favoriser l'épanouissement de la famille. Une famille qui a plusieurs enfants dont des enfants ordinaires peut choisir des priorités et se doit de respecter une certaine égalité entre les enfants atteints de handicap et ses frères et sœurs.

La sérénité de la famille est souvent plus mise à mal par la bureaucratie et tous les obstacles rencontrés autour de l'enfant autiste que par le handicap en lui-même. Si pendant l'enfance, le parcours à l'école est assuré, les ruptures de parcours à l'âge adulte sont majoritaires et la plupart des adultes vivent dans leur famille. Les services sont insuffisants, et ce sont souvent les familles qui portent les projets sans être sûres de leur financement avec pour conséquence une forte peur de l'avenir et des familles très éprouvées.

De plus, la crise économique a rejailli en Italie sur les fonds sociaux et sanitaires attribués au handicap, ce qui a empiré cette situation. Les familles ont obtenu en 2015 une loi spécifique pour l'autisme, maintenant intégrée dans les niveaux essentiels d'assistance pour la santé dans les secteurs sociaux-sanitaires. Cette loi donne le droit à toute personne d'avoir des services de prise en charge et d'avoir accès à des services jusqu'à la mort. Mais en pratique, ce n'est

pas le cas et la création de services répartis sur le territoire reste une préoccupation.

2 Les enjeux spécifiques

Donata Pagetti cite la convention des nations unies pour les personnes handicapées et en particulier l'article 19 sur la vie indépendante et l'article 12 sur le droit de choisir. Le choix et l'indépendance sont deux facteurs majeurs de la qualité de vie des personnes. Il faut distinguer entre indépendance et autonomie, indépendance ne signifie pas acquérir des compétences pour vivre de façon autonome mais justement avoir la possibilité de faire des choix (par exemple où et avec qui vivre). Actuellement, que ce soit en France ou en Italie dans les services existants, est ce que les personnes avec autisme ont le droit de choisir avec qui vivre? C'est particulièrement important dans le cas de l'autisme où les profils sont si variés avec une si grande diversité d'aptitude, de personnalité, de troubles.

L'article 12 sur le choix questionne les familles, c'est un défi pour les parents qui ont tendance à un excès de protection. Les personnes qui ne prennent pas de décisions manquent d'expériences, positives ou négatives, pour progresser même si dans le cas de l'autisme cela demande plus de soutien. Danièle Langlois reprend les deux thèmes de l'accompagnement et de la scolarisation.

Les MDPH ont une culture peu inclusive, et oriente en IME en cas de difficultés d'apprentissage et de comportement alors que ce n'est pas le choix de la famille. La présence des libéraux en classe, réclamée par les familles doit être inscrit sur le projet personnalisé de scolarisation (PPS) mais certaines MDPH ne rédigent pas de PPS.

En 2018 un décret sur le relayage¹, à savoir faire venir des aides compétentes à domicile pendant quelques jours pour avoir un temps de répit, permet une dérogation sur le temps de travail mais le décret ne comporte pas la qualification des aidants, ni leur financement. Les services à domicile qui depuis 4 ans ont un statut médico-social au titre des conseils départementaux et non de l'ARS (sauf celui de Dijon en France) devraient être une solution pour le répit des familles. Le problème est la coordination

1. L'article 53 de la loi n 2018-727 du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance (dite loi « ESSOC ») permet l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant (relayage) ou dans le cadre de séjours de répit aidant-aidé.

de toutes les idées, les compétences, les services.

Sophie Biette aborde la question des autistes sévères avec des comorbidités et des troubles associés. La stratégie autisme, présente dans tous les PRS 2 (plan régional de santé 2), n'aborde pas ce sujet. Aujourd'hui en France il y a 70% d'offre établissement et 30% d'offre service, et d'ici 2022 il est demandé que ce pourcentage soit inversé. Aucune ARS n'a donc l'autorisation de créer des établissements.

Or, avec l'augmentation de la prévalence des TSA, le nombre des autistes très sévères n'a pas diminué. Ces personnes ne correspondent pas aux modèles qui nous sont présentés, style habitat inclusif ou équipe mobile. Il est "incorrect" de parler de places, de parler d'IME, de FAM ou de MAS et pourtant ils font cruellement défaut tant les perspectives et la programmation au niveau national est inexistante. Il faut rester vigilant et force est de constater que certaines personnes, ayant pourtant bénéficié de diagnostics précoces et d'interventions éducatives, même si elles ont gagné en qualité de vie, n'ont pas accès à l'autonomie. Ces personnes présentent des troubles associés et beaucoup sont récalcitrantes aux traitements comportementaux et thérapeutiques recommandés. Leur fragilité comportementale demande une très grande technicité des professionnels pour la prévention et la gestion des comportements problématiques. L'engagement des professionnels du quotidien (AES, aide-soignant) est largement sous-estimé, et ce à tel point qu'actuellement, il est difficile de ce type de personnel.

Pour ces familles qui ont des enfants et des adultes avec ces profils, le manque d'accompagnement qualitatif et quantitatif va fausser la co-construction des parcours entre parents et professionnels car la tension est grande (liste d'attente, peur de ne pas être admis, peur de l'exclusion, peur de la médication due à l'épuisement des équipes). Pour les professionnels travaillant en sous-effectif, ne pas avoir la coordination suffisante, et faire face à des listes d'attente plus importantes que leur offre est compliqué.

Christine Meignien intervient sur la notion de répit. Cette notion ne doit pas être dévoyée en pensant que le parent doit tout assumer. Trouver des solutions de type garderie un jour ou deux pour souffler un peu ne suffit pas. Une notion de rentabilité pour la gestion des établissements apparaît, à savoir -quand vous avez un résident qui part en we, vous pouvez

accueillir un résident dans sa chambre. Que devient dans ce cas la notion de 'chez soi' de la personne si on peut mettre quelqu'un à sa place l'espace d'un week-end? La notion de répit ne doit pas interférer avec le problème du manque de places.

Comment donc aborder cette notion du répit? Il y a plusieurs solutions qui ont vu le jour, répondant à des appels à projet du médico-social. Par exemple un établissement qui a créé un réseau de solutions (aide à domicile, aide ponctuelle d'hébergement, quelques heures dans la journée...). Elle évoque son expérience en tant que présidente d'une association de l'Allier qui a commencé des séjours de vacances adaptées pour des adultes TSA en 2007. Très vite, par un effet de bouche à oreille, des demandes de parents et d'établissements sont arrivées et il a fallu répondre à des demandes très diversifiées par des réponses tout aussi diversifiées et ce tout au long de l'année. Des solutions, construites avec les familles et respectant leurs attentes et celles de la personne accueillie, pendant la journée ou à la journée, avec des hébergements de quelques jours (sans dépasser trois semaines) permettent de proposer un ailleurs, des activités et des découvertes (aller au restaurant, ou au cinéma par exemple). Mais, cette association est actuellement dans une sur-demande et notamment d'établissements qui demandent d'accueillir un de leur résident pour permettre aux équipes de souffler, ou de se reposer les bonnes questions de façon apaisée par rapport à cette personne. Cette action, hors cadre médico-social, nécessite une « jonglerie » financière. De 8 séjours en 2007, nous en sommes à plus de 300 en 2019 ce qui montre combien la demande est forte.

3 formation et guidance des familles

Danièle Langlois précise que dans le troisième plan autisme, la question de formation des aidants a bien avancé. Nous avons maintenant des formations des aidants de très bons niveaux. Par contre, les familles ne peuvent demander des formations Denver, TEACH, ABA.

Christine Meignien ajoute que ces formations ont permis à certaines familles de partager, de se retrouver.

Sophie Biette insiste sur la guidance parentale, (elle se remémore les premières formations de cinq

jours de parents avec leurs enfants autistes organisées avec Ghislain Magerotte et 12 formateurs qui répondaient aux questions du quotidien). Elle a ainsi créé le SAFE (service d'aide éducative aux familles) sans aucun financement des tutelles, qui pouvait apporter des aides concrètes à domicile. Actuellement, deux dispositifs, les unités d'enseignements maternelles autisme et les sessad précoces ont ces dispositifs de guidance familiale inclus. Il faut aider le parent à ne pas se laisser déborder.

Donata Pagetti confirme l'importance de la guidance parentale permettant aux familles d'acquérir de la compétence pour la gestion éducative de l'enfant. Et cela devrait faire partie de la prise en charge de l'enfant. Les professionnels sont parfois récalcitrants, avec comme explication de laisser le parent à sa place de parent. Donata Pagetti pense que c'est une erreur, il doit y avoir une alliance de travail entre le parent et le professionnel, chacun œuvrant de manière complémentaire dans différents domaines.

4 besoins des familles en matière de recherche

Danièle Langlois signale qu'elle est très présente sur facebook, c'est un bon moyen d'avoir des retours des familles, c'est un élément de partage, de résolution de problèmes concrets, d'échanges d'outils entre les familles. Il y a des groupes plus restreints sur les troubles du sommeil, les troubles alimentaires. Ce sont deux sujets où les familles sont démunies. Dans la gestion de l'information de ces groupes, il y a un travail pédagogique pour faire prendre conscience aux parents de la méfiance à avoir envers ce qui n'est pas validé scientifiquement. Il faut leur faire comprendre qu'une étude isolée doit être confirmée par d'autres études pour que les résultats soient validés. Or, il manque aux associations un appui scientifique solide pour diffuser l'état des recherches. Le site 'autisme.gouv.fr' qui donnait ce type d'information a été abandonné, ce qu'elle regrette beaucoup. Le site du GNCRA est très fourni et il est compliqué pour les familles de s'y repérer.

Christine Meignien insiste sur l'importance d'avoir des études sur l'impact des accompagnements (y compris sur les adultes), ce sujet peut influencer les politiques. Sésame autisme a initié un programme de recherche avec l'université de Strasbourg (professeur Céline Clément) et l'université

Haute- Alsace de Mulhouse (professeur Nathalie Gaverns) sur l'impact des accompagnements sur l'évolution à l'adolescence et le passage à l'âge adulte des personnes avec TSA. Cette étude se fait en coordination avec le CRA, par le biais d'enquêtes et des auditions à destination d'établissements et des familles ayant des adolescents sans solution à la maison. Cette étude devrait aboutir à des modules de formations pour les familles et des professionnels soit en direct soit par le web. Sophie Biette insiste sur les recherches à mener sur et avec les personnes qui présentent un profil sévère. Actuellement, les recherches sont faites sur des publics "fonctionnels". Il semble important de valoriser la co -construction sur le terrain et de prendre en compte l'expertise des familles concernées par ces profils.

Donata Pagetti insiste sur l'importance de s'intéresser à la fratrie, en dépassant le simple groupe de paroles qui bien souvent déplaît aux frères et soeurs des personnes avec TSA. Force est de réaliser que parfois l'enfant avec TSA de la famille fait grandir la fratrie et se révèle une chance pour elle. D'après certaines études, datant de quelques années, les résultats entre fratries avec ou sans TSA étaient quasi semblables quant aux réussites scolaires, l'intégration sociale et le succès dans la vie mais la distribution était gaussienne. A savoir certaines fratries avec TSA étaient au-dessus et d'autres en dessous. Quels sont les éléments qui font que certains frères et soeurs ne sont pas 'victimes de l'autisme' et qu'au contraire l'autisme devient un élément de leur vie qui impacte positivement les domaines cités ? Elle pense que cette étude devrait être répliquée. Elle cite, par ailleurs, l'intérêt aux États-Unis pour les enfants qui ne répondent à aucun traitement, ni ABA, ni ESDM pour mieux cerner comment ces enfants fonctionnent et pouvoir réellement les aider.

5 la qualité de vie des professionnels

Christine Meignien insiste sur la non reconnaissance du travail des professionnels dont le salaire reste bas. A cause des contraintes budgétaires des ARS et des conseils départementaux, les temps d'encadrement sont maltraitants pour la personne accueillie et pour les professionnels eux-mêmes. Cela amène au burn out, aux arrêts maladies ou de travail dus à la violence en institution. Les injonctions à prendre des personnes présentant un état complexe,

sans solutions, poussent les professionnels démunis à utiliser leur droit de retrait. La situation des professionnels est compliquée !

Sophie Biette insiste sur l'importance d'avoir des politiques de formation professionnelle initiale et continue de qualité, avec des objectifs associatifs qui intègrent l'accompagnement des personnes avec autisme et la valorisation de l'expertise des professionnels de terrains (éducateurs, AMP, aide soignants). Les chefs de service doivent être inclus dans les programmes de formations. Tout le monde doit comprendre l'organisation pour répondre aux problèmes du quotidien. Enfin, on travaille vers une transformation de l'offre, vers une société plus inclusive (sessad, unité d'enseignement). Il va falloir former tous ces professionnels à travailler vers l'extérieur et plus en vase clos des établissements.

Danièle Langlois rappelle que si Autisme France n'est pas une association gestionnaire, certaines associations affiliées le sont et sont regroupées dans un groupement de coopération médico-social. La qualité de la formation du professionnel est primordiale pour lui permettre d'exercer de manière adaptée et fructueuse. Deux certificats du premier et second degré ont été créés (arrêté du 28 mai 2019) avec pour but de renforcer les compétences des professionnels du travail social dans le domaine du repérage, de l'orientation et de l'accompagnement des personnes atteintes de TSA. Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) viennent compléter la palette de l'offre médico-sociale. Ils font évoluer celle-ci en s'appuyant sur les professionnels libéraux et en trouvant du financement pour eux. Ces PCPE permettent une collaboration plus coordonnée entre les professionnels médico-sociaux et les libéraux.

Catherine Barthélémy retient trois idées fondamentales de cette table ronde :

- La sérénité de mère de famille (et de la famille dans son ensemble) repose sur la possibilité de choix y compris celui de travailler, sur l'accessibilité à des

services de qualité, repose aussi la garantie de continuité.

- La place laissée aux familles est encore insuffisante par rapport à l'expertise qu'elles développent.

- Côté recherche, les questions de terrain comme les troubles du sommeil, l'alimentation nécessitent la participation des familles, des personnes elles-mêmes et des professionnels de terrain, ce ne sont pas des questions de laboratoire. Les recherches sur les autistes "non répondeurs" servent à avancer sur la connaissance. Le choix de ce qui est le meilleur, le meilleur pour la santé, pour avoir un chez soi, pour avoir une place dans la vie et dans le monde du travail doit s'appuyer sur des recherches concrètes.

Les interventions, de la salle, qui suivent la table ronde rebondissent sur plusieurs items abordés et au-delà :

- Des CRA offrent des formations aux parents, qui ont lieu dans les établissements ouvrant les formations en interne aux familles, mais qui ne pourront être pérennisées sans financement.

- Les formations selon la philosophie TEACCH, organisées par l'association Pro Aid Autisme intègrent gratuitement quelques parents qui en font la demande.

- Manque de financement pour la formation continue.

- Importance de la supervision des pratiques et l'implication des cadres trop souvent formés seulement comme des gestionnaires.

- Comment organiser une critique de tout ce qui n'est pas valide sur le plan scientifique ?

- La revue « Enfance », dirigée par Jacqueline Nadel en collaboration avec Bernadette Rogé, tous les deux membres du conseil scientifique de l'Arapi, édite régulièrement des méta-analyses et des articles de synthèse sur les résultats scientifiques les plus importants.

- Dénonciation de l'exil, parfois destructeur pour les familles, des jeunes en Belgique.



Sommaires de la Revue Enfance

dirigée par Jacqueline Nadel¹

Sommaire 2019/3

Technologies cognitives pour l'enfance

Avant-propos

Nadel, J. p 297

Introduction : Les objets SMART pour l'apprentissage

Tijus, C. p 299

La robotique éducative pour la découverte, la réflexion et le raisonnement

Masson, O., Ruggieri, F. p 333

After smartphone : towards a new digital education artefact

Hromada, D. p 345

Les apports de l'interface tactile numérique dans l'expression créative graphique

Bitu, F., Jouen, F., Molinat, M. p 357

Le tutorat des objets connectés : modélisation informatique du conflit forme - couleur

Santolini, A., Danis, A. p 375

Mémoire et langage : Apports de l'Analyse de la Sémantique Latente à l'étude du développement

Jhean-Larose, S., Dehiere, G. p 395

Research on Immersion for learning Using Virtual Reality, Augmented Reality and Mixed Reality

Chang, C.Y., Chen, C.L.D., Chang W.K. p

Sommaire 2019/4

Recueillir la parole de l'enfant victime de maltraitance

N.Savard p 431

Le tempérament de l'enfant d'âge scolaire : validation d'une version française du questionnaire de Rothart (Temperament in Middle Childhood Questionnaire)

S.Loquette, P.Brun, K.Rovira p 453

Déficience intellectuelle : approche développementale

R.Tsao, A.Gombert, C.Enéa-Drapeau p 473

Distinction entre apparence et réalité et représentation de la magie chez des enfants de 4 à 9 ans

P.Morchain, A.Lacroix, S.Guillot p 487

L'attachement aux parents et aux pairs chez les adolescents et adolescentes avec ou sans troubles du comportement

D.Therriault, J.P.Lemelin, J.Toupin, M.Dery, D.Paquette p 507

Au travers des Revues

Toucher pour développer le cerveau social

R.Pry p 527

Fonctions exécutives et autisme

B.Rogé p 533



1.

Recommandations aux auteurs

SI vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à : comite-editorial@arapi-autisme.fr.

Le BS de l'arapi comprend différentes rubriques : textes présentés lors des Journées d'étude, recherches, étude de cas et clinique, enseignement et notes de lecture.

La rubrique « **textes présentés lors des Journées d'étude** » publie les communications basées sur les travaux scientifiques et présentées lors des journées d'étude, congrès, universités, organisés par ou avec la collaboration de l'arapi.

La rubrique « **recherches** » porte sur les publications relatives à des activités de recherches récentes, particulièrement celles ayant des liens directs avec les pratiques de diagnostic et d'intervention. Elle comprend également des rapports de recherche réalisés dans le cadre de thèses de doctorat. Elle peut aussi porter sur des revues de question, qui actualisent les connaissances et les pratiques. Elle diffuse également des informations importantes pour la recherche, notamment la présentation d'un laboratoire ou d'une équipe de recherche

La rubrique « **étude de cas et clinique** » concerne les interventions portant sur des personnes ayant de l'autisme, respectant les critères cliniques. Elle peut être particulièrement intéressante pour les praticiens aux prises avec des situations difficiles. Le BS donne aussi la parole à des équipes intervenant directement auprès des personnes avec TSA et aux familles et aidants proches, et ce afin de mettre en lumière des expériences innovantes et d'approfondir la réflexion des familles autour de leurs interventions.

La rubrique « **enseignement** » concerne toutes les initiatives d'enseignement dans le domaine des TSA, en insistant sur le lien avec les pratiques evidence-based.

Elle met notamment l'accent sur les publics visés, les thèmes préférentiels retenus, les modalités de formation.

La rubrique « **notes de lecture** » publie des recensions d'ouvrages importants sur les divers aspects de l'autisme. Rédigées dans un style constructif, elles donnent un aperçu du contenu de l'ouvrage, avant d'aborder les critiques. Elles renseignent particulièrement les lecteurs auxquels cet ouvrage est surtout destiné et comprennent si nécessaire une petite bibliographie complémentaire.

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 **liste des références** bibliographiques en fin de texte.

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, police Times 12. Le texte devra compter (hors références bibliographiques), s'il s'agit :

d'un **article** : 10 à 20 pages ;

d'un **résumé de thèse** : 5 à 6 pages ;

d'une **note de lecture** : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés, et transmis séparément pour les figures, sous forme de fichier image (.jpg, .tif...) en haute définition (300 dpi).

La bibliographie, ses renvois dans le texte et la liste des références respectent les normes APA¹. Rappels principaux :

Dans le corps du texte, le/la ou les auteurs de l'article sont systématiquement cités sous la forme :

1. pour plus de détails : <http://www.apa.org>

pour un seul auteur : Auteur (date) *ou* (Auteur, date);

pour 2 auteurs : Auteur1 et Auteur2 (date) *ou* (Auteur1 et Auteur2, date)

pour 3 à 5 auteurs : à la première occurrence Auteur1, Auteur2 et Auteur3 (date) *ou* (Auteur1, Auteur2 et Auteur3, date); *par la suite, uniquement* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*, date);

pour 6 auteurs ou plus : dès la première occurrence Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*, date).

Pour les deux derniers cas, s'il y a une ambiguïté entre deux références en ne citant que le premier auteur, citer autant d'auteurs que nécessaire pour éviter la confusion.

La liste des références indique l'intégralité des documents cités dans le texte, sans autres documents (il est cependant possible d'ajouter un paragraphe bien distinct de références supplémentaires jugées utiles), selon les formats suivants :

pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions.;

pour un article : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publica-

tion). Titre de l'article. *Titre complet du Journal ou de la Revue*, N° ou Vol. , pages. ;

pour un chapitre dans un ouvrage collectif : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). Titre du chapitre. Dans Initiale du prénom, Nom du Directeur, et ainsi de suite pour chaque directeur (dir.) *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions.

pour un document en ligne : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre du document*. Informations de localisation.

Dans tous les cas, dans la liste de références, citez tous les auteurs jusqu'à un maximum de 7 ; à partir de 8 auteurs, ne citez que les 6 premiers auteurs et celui du dernier auteur précédé de

Tous les textes reçus sont soumis à la 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.

