

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

Marcel Proust

la lettre de l'arapi

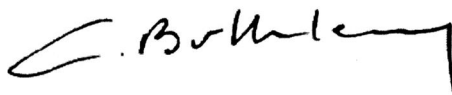
Éditorial

En ce printemps 2012, la publication de la HAS Anesm « *Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » marque une étape cruciale dans la dynamique de l'actualisation, voire de la mutation, de nos pratiques de soins, d'éducation, d'accompagnement des personnes avec autisme dans notre pays.

Ce référentiel nous aidera, si nous le faisons bien vivre, à lever les entraves, à ouvrir les voies et à donner de nouvelles chances aux personnes avec autisme dès leur plus jeune âge et tout au long de la vie.

Les conceptions évoluent, se transforment, le rôle et la place de chacun dans l'intervention se redéfinit.

Dès les premières pages du manuel de la Recommandation, le ton est donné. L'enfant et sa famille sont les premiers acteurs du projet. Collaboration, adhésion partagée, suivi « éclairé » sont les éléments clefs du programme que nous attendons depuis plus de 20 ans.



Catherine Barthélémy,
Présidente de l'arapi

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

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.fr

www.arapi-autisme.fr

06 33 23 28 31



Questions à Frédérique Bonnet-Brilhault

La Lettre de l'arapi : En cette année de l'autisme en France nous sommes allés demander au Pr Frédérique Bonnet-Brilhault de l'équipe de Tours de nous parler de la Thérapie d'Echange et de Développement.

Quelle est cette thérapie ?

FBB : « *La Thérapie d'Echange et de Développement (TED) répond à l'exercice habituel de la médecine* » écrivait en 1978 le Pr Lelord. Elle est en effet ancrée dans le champ de la médecine, de sa conception théorique à sa pratique. La démarche médicale permet de porter un diagnostic au-delà d'un symptôme et vise à traiter les causes des symptômes en en identifiant les mécanismes physiopathologiques. C'est cette démarche qui est adoptée et qui se décline tout au long de l'élaboration et de la mise en place de la thérapie.

La Lettre : Que cible-t-elle ?

FBB : Le premier temps consiste à évaluer de manière très individualisée et à un moment donné l'ensemble de la sémiologie

comportementale de façon qualitative et quantitative. Cette analyse sémiologique pluridisciplinaire va permettre d'identifier les fonctions cibles qui, pour cet enfant à ce moment, sont les plus perturbées et à la source des difficultés comportementales observées. Ainsi, en amont des symptômes qui constituent la sémiologie dite comportementale de la triade autistique et qui sont la résultante de la mise en jeu coordonnée de réseaux neuronaux complexes, la TED va cibler les fonctions pré-requises de comportements complexes, notamment dans le domaine de la communication.

La Lettre : Il s'agit donc de fonctions spécifiquement altérées dans l'autisme...

FBB : Ces fonctions telles que l'imitation d'une action, l'attention partagée à un objet, la perception auditive d'un son, d'une voix, l'orientation dirigée du regard vers autrui mobilisent des réseaux neuronaux plus spécifiques qui peuvent être activés dans un contexte d'interactions avec le thérapeute où la sérénité, la disponibilité (*suite page 2*)

Point de vue

Les recommandations de bonne pratique portant sur les interventions auprès des enfants et adolescents avec autisme, élaborées par la HAS et l'Anesm et parues le 8 mars dernier, sont, pour les acteurs liés à l'autisme, une incitation forte à sortir de ce qui n'est, jusqu'à maintenant, le plus souvent, qu'un monde chaotique fait de croyances, de bonnes intentions, de bonnes volontés, de désarrois, de souffrances et de ruptures. Elles sont en cohérence avec les recommandations pour le diagnostic d'autisme et l'état des connaissances publié par la HAS en janvier 2010.

La démarche proposée est de type médical. Elle part d'un diagnostic étayé par des outils validés et identifie les besoins en fonction de l'enfant et de sa famille. Au-delà du seul consentement éclairé indispensable, une co-élaboration du projet individuel d'interventions est visée. Ce « traitement », qui n'est malheureusement pas un traitement étiologique en l'état actuel des connaissances scientifiques, vise à améliorer des fonctions essentielles au développement de l'enfant dans son contexte. Il s'appuie (*suite page 2*)

Questions à... (suite de la page 1)

de celui-ci seront les clés de la mise en jeu synchronisée des processus neurophysiologiques. En effet, la rééducation des fonctions ne se conçoit que dans un contexte de relations entre l'enfant et le thérapeute où le plaisir partagé, la réciprocité des interactions sont en permanence recherchés. Les données récentes sur la synchronisation des activités des réseaux neuronaux enregistrées entre deux personnes qui interagissent, éclairent ce qui était supposé dans la TED (Dumas et al., 2011). Le thérapeute joue ainsi un rôle de « tuteur » cérébral en permettant à l'enfant d'activer des réseaux neuronaux jusque-là non fonctionnels et qui, grâce à la plasticité cérébrale, vont faciliter la reprise du développement de processus interrompus lors de la trajectoire développementale particulière.

La Lettre :

Peut-on parler de thérapie active ?

FBB : Comme dans toute thérapie dans le champ de la médecine, les outils (jeux simples permettant d'exercer ces fonctions), le lieu (pièce libérée de toute stimulation, environnement calme) et la périodicité sont définis. La séance en elle-même va consister en une rééducation des fonctions ciblées qui se déroulera sur une vingtaine de minutes. Une évaluation quantifiée réalisée par le thérapeute et le cothérapeute utilisant la vidéo permet de suivre l'évolution et de déterminer si les objectifs prédéfinis sont atteints. Au-delà de ces séances individuel-

les où les conditions optimales sont réunies pour la mise en œuvre synchronisée de ces processus, la généralisation de ces principes est appliquée à d'autres situations d'interactions (en petit groupe), sur d'autres temps (au cours de la semaine) et en intégrant cette thérapie aux autres soins et rééducations dont l'enfant peut bénéficier. Le projet individualisé réunissant les outils thérapeutiques dont l'indication est retenue et dont l'efficacité sera régulièrement évaluée permet ainsi de réunir les conditions les plus favorables à l'amélioration clinique et au développement de la personne avec autisme.

La Lettre : Merci pour cet éclairage sur cette méthode née et développée par l'équipe de Tours reconnue internationalement.

Dumas G. (2011). Towards a two-body neuroscience. *Communicative & Integrative Biology*, May;4(3):349-52.

Point de vue (suite de la page 1)

sur des évaluations répétées, avec des outils validés, menant vers des interventions basées sur des méthodes validées.

La cohérence des différentes interventions doit être recherchée, pour atteindre ce but un certain nombre de dispositions sont proposées et décrites. Cette cohérence est recherchée entre les acteurs du sanitaire et du médicosocial, des pistes sont proposées pour l'étendre au domaine de l'école.

Les objectifs fonctionnels des interventions doivent être précis. Les résultats sont

recueillis à intervalles rapprochés, pour adapter le projet de traitement et optimiser les progrès. L'enfant est perçu dans sa globalité et les aspects somatiques sont pris en compte, évalués régulièrement, et soignés si besoin. La prévention des comportements « problèmes » ou « troubles du comportement » est un axe important pour favoriser l'intégration des enfants, puis des adolescents, avec autisme dans le contexte social naturel. Cette prévention est de nature à éviter les grandes exclusions liées à ces troubles, l'un des problèmes majeurs des adultes avec autisme. La cohérence longitudinale est également fortement recommandée lors des passages liés à l'âge.

Il s'agit ici d'un ensemble cohérent de pratiques rationnelles, basées sur des validations scientifiques, qui seront désormais un cadre pour l'ensemble des acteurs concernés par l'autisme. L'autisme restera malheureusement le plus souvent, pour le moment, une maladie gravement handicapante, mais ces recommandations devraient offrir aux enfants atteints, de meilleures conditions pour se développer et accéder à une vie de meilleure qualité.

Jean Pierre Malen
et Jean-Jacques Taillandier

A lire : La recommandation de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », paru le 8 mars sur le site de la HAS : <http://www.has-sante.fr>

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Issu de l'AG du 1^{er} avril 2011 et du CA du même jour

Bureau : Présidente : Catherine Barthélémy (Professionnels),

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

Secrétaire Général : Jean-Louis Agard (Parents)

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

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Professionnels),

Trésorière adjointe : Josiane Scicard (Parents).

Autres membres professionnels : Manuel Bouvard, Francisc Cuxart, Pascale Dansart, Pascaline Guerin, Martine Peyras, Séverine Recordon-Gaboriaud, René Tuffreau, Eric Willaye.

Autres membres parents : Sophie Biette, Dominique Donnet-Kamel, Henri Doucet, Jacqueline Mansourian-Robert, Didier Rocque, Bernadette Salmon, Jean-Jacques Taillandier, Karima Taleb-Mahi, Jean-Claude Theuré.

COMITE SCIENTIFIQUE

(désigné le 19 juin 2010)

Présidente :

Bernadette Rogé (professionnels)

Vice-présidente :

Nadia Chabane (professionnels)

Secrétaire : Sophie Biette (parents)

Collège professionnels :

Amaria Baghdadli,

Catherine Barthélémy,

Thomas Bourgeron, Nicole Bruneau,

Jamel Chelly, Francisc Cuxart,

Dominique Fiard, Pascaline Guérin,

Eric Lemonnier, Ghislain Magerotte,

Jean-Pierre Malen, Jean-Pierre Müh,

Carole Tardif, Eric Willaye

Collège parents :

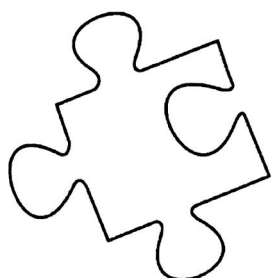
Jean-Louis Agard, Patrick Chambres,

Henri Doucet, Marie-France Epagneul,

Gilles Pourbaix, Bernadette Salmon,

Josiane Scicard,

Jean-Jacques Taillandier



La lettre de l'arapi

n° 57, printemps 2012

bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association
directrice de la publication : Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Jean Pierre Malen

photos : Josiane Scicard, maquette : Virginie Schaefer

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

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Nous vous donnons rendez-vous le **samedi 2 juin prochain, à Tours**, le lendemain de la manifestation « Puzzle en couleurs ». Tout adhérent (à jour de ses cotisations pour l'année 2011) souhaitant s'investir dans les actions de l'association peut présenter sa candidature au Conseil d'Administration **avant le lundi 30 avril 2012**. Vous trouverez joint à cette *Lettre* un bulletin d'appel à candidatures.

Constitué à parité égale de parents et de professionnels, le Conseil d'Administration se réunit en moyenne quatre fois par an à Paris. **Les parents sont élus par les membres du collège parents, et les professionnels par ceux du collège professionnels.** Le CA nomme tous les deux ans les membres du Comité Scientifique.

ET APPEL À COTISATIONS

2012 Le printemps est déjà là. Il est temps de penser à réadhérer à l'**arapi**. Si vous n'avez pas devancé l'appel en envoyant déjà votre cotisation, vous trouverez dans cette *Lettre* un bulletin d'adhésion 2012 (*vert*). Vous pouvez aussi renouveler votre abonnement au *Bulletin scientifique de l'arapi*, le numéro 29, qui comprendra un deuxième dossier sur l'Université d'automne de 2011 (des textes issus des ateliers et de communications affichées), est déjà en préparation.

Rappel 2011 Pour voter le 2 juin à l'Assemblée Générale il faut être à jour de votre cotisation pour l'année **2011**. Si vous n'avez pas renouvelé votre adhésion durant l'année écoulée, vous trouverez aussi avec cet envoi un bulletin d'adhésion 2011 (*jaune*). Pour pouvoir participer aux délibérations statutaires il vous suffit de le remplir et de le renvoyer avec votre règlement. Les cotisations sont à envoyer à :

arapi, BP 91603, 37016 Tours cedex 1.

L'Europe perd un parent pionnier

L'un des premiers acteurs du mouvement associatif en Espagne, Joan Roca Miralles, vient de disparaître à l'âge de 82 ans, laissant en héritage le fruit de 37 ans de travail en faveur des personnes avec autisme. Il était veuf et père de deux filles dont l'une, Anna, est atteinte d'autisme sévère. Il y a plus de 25 ans, lorsqu'en Europe émergeaient les premières propositions de projets pour les personnes avec autisme il s'est engagé, avec sa femme Lidia Fina

et d'autres parents, afin de leur offrir une meilleure qualité de vie. Fondateur et président d'Autisme la Garriga en Catalogne, il a été à l'origine de ce projet qui offre aujourd'hui à ces personnes des lieux de vie adaptés et un accompagnement assuré par des professionnels hautement qualifiés.

Très actif dans le domaine de l'autisme en Espagne, en Europe et dans le monde, Joan Roca a joué un rôle essentiel dans l'organisation du 5^e congrès d'Autisme-

Europe à Barcelone en 1996. L'**arapi** présente toutes ses condoléances à sa famille et à tous les amis d'Autisme Garriga, notamment à Francesc Cuxart qui participe depuis de longues années aux travaux du Comité Scientifique et du Conseil d'Administration, assurant ainsi le lien entre associations européennes œuvrant dans une même perspective. Elles auront à cœur de continuer sur le chemin ouvert par la générosité, le savoir-faire et l'intelligence de Joan Roca.

à lire

La théorie de l'esprit Entre cognition, émotion et adaptation sociale

Sous la coordination de :
Nathalie Nader-Grosbois

Dès le plus jeune âge, les enfants découvrent le monde social au fil de leurs interactions avec des adultes et d'autres enfants. En fonction des événements, ils décodent l'expression émotionnelle des autres et différencient leurs propres émotions ; ils déduisent ainsi des relations entre les situations vécues et les émotions qu'elles déclenchent, et apprennent peu à peu à anticiper les comportements adaptés. Prendre la perspective d'autrui qui est différente de la sienne, imaginer ce que l'autre pense dans une situation, sont des atouts

pour s'ajuster socialement. Mais qu'en est-il chez des enfants et adolescents présentant des troubles de développement ? Comment ceux-ci élaborent-ils ces repères socioémotionnels ? Quels sont les outils disponibles pour développer ces compétences ?

Cet ouvrage éclaire la manière dont les enfants apprennent à comprendre les situations sociales, à résoudre des problèmes socio-émotionnels et à faire preuve d'adaptation sociale dans leurs relations quotidiennes. Le livre propose des pistes méthodologiques pour l'évaluation et l'intervention et offre de nombreux instruments, grilles d'observation, épreuves d'évaluation de compétences socioémotionnelles ainsi que des exemples de supports didactiques.

2011, De Boeck Questions de personne, 478 pages.

ANAE : « Troubles du spectre autistique et troubles d'apprentissage Identification précoce et accompagnement de l'enfance à l'âge adulte »

N° 115, Vol 23 – tome V – décembre 2011
Coordonné par Jean-Louis Adrien

Si l'autisme est un trouble précoce, la difficulté d'apprendre est elle aussi précoce : apprendre à regarder dans les yeux, à imiter un sourire, un geste, à s'orienter dans la direction d'une main pointée vers un objet, à porter attention à quelque chose en même temps qu'une autre personne. Et cette difficulté d'apprendre dure toute la vie.

C'est pourquoi ces apprentissages doivent être identifiés et repérés très tôt (articles de Julie Brisson, Josette (*suite page 6*))

Des stratégies de remédiation cognitive et sociale ?

« Autisme et apprentissages adaptés » Colloque d'Autisme France du 3 décembre 2011

La thématique de ce congrès fait suite à celle de l'année précédente, l'éclairage des « particularités du handicap autistique ». En 2011, la journée portait plus précisément sur les aspects particuliers des apprentissages dans l'autisme et l'exploration des moyens pour parvenir à un accompagnement adapté à ces spécificités.

Trois objectifs principaux ont jalonné les sujets traités :

- Passer en revue les difficultés d'apprentissage dans l'autisme, essayer d'en appréhender les répercussions.
- Lister en y portant un regard respectueux, les compétences cognitives propres au « fonctionnement autistique ».
- Examiner les moyens et outils de remédiation et de rééducation existants ou envisageables.

Franck Ramus (CNRS, Paris) s'est penché sur le « fonctionnement et le handicap cognitif dans l'autisme ». Il a au préalable développé quelques éléments de la Loi du 11 Février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » en rapport avec l'altération des fonctions cognitives comme source de handicap. Concernant l'autisme, il faut se servir de cette loi comme d'un outil pour obtenir la reconnaissance des situations de handicap des personnes autistes, et des mesures de compensation pour améliorer leur participation à la vie en société. Pour ce faire, il a proposé une vue d'ensemble des troubles cognitifs en partant des dysfonctionnements comme les anomalies perceptives, la faiblesse de cohérence centrale, le déficit de mentalisation, ou encore le trouble des fonctions exécutives. Il a mis en évidence les répercussions de ces déficiences en terme de limitation d'activités telles que le repérage spatial et temporel, la planification, la flexibilité et l'adaptation, les apprentissages ainsi que l'ajustement social. Il a aussi souligné les restrictions de participation que cela entraîne pour l'insertion sociale, scolaire et professionnelle et plus globalement à l'égard de l'accès à la citoyenneté. Il a insisté sur la nécessité, pour chaque personne autiste, d'identifier les aspects les plus pertinents afin de mieux cibler les remédiations cognitives qui lui permettront une trajectoire développementale optimale.

Pierre Laporte (psychologue, Québec, Canada) a choisi d'entretenir l'assistance des

nouvelles pistes d'interventions et de remédiations neurocognitives, basées sur l'examen du profil neuropsychologique des forces et faiblesses du fonctionnement autistique. Comme pour le TDA/H (trouble déficitaire de l'attention) ou encore la schizophrénie, la considération des troubles observés a conduit à l'élaboration de profils permettant la mise en place de stratégies de remédiation spécifique de réorganisation, de facilitation, d'optimisation et de substitution.

Son exposé s'est proposé de prêter attention aux dysfonctionnements cérébraux précurseurs de ces troubles cognitifs. Chaque fonction cognitive est considérée comme l'expression d'un ou plusieurs réseaux neuronaux structurels. Le programme d'intervention doit viser spécifiquement l'amélioration fonctionnelle des réseaux qui soutiennent les fonctions ciblées. Un appui et un renforcement des fonctions préservées peuvent concourir à l'amélioration des fonctions atteintes (notion d'intervention neurocognitive en réseaux). Ce type d'intervention, selon Pierre Laporte, est structuré de manière à permettre son association avec les approches multimodales éducatives, cognitives et comportementales (ABA, Teacch, PECS).

Armelle Motet-Fèvre (Chatenay-Malabry) nous a fait partager son expérience d'orthophoniste auprès d'enfants et d'adolescents présentant de l'autisme en explicitant les spécificités et les difficultés d'expression et de compréhension du langage oral et écrit présentés indépendamment du niveau verbal du sujet. Prenant en compte un style cognitif atypique qui privilégie une vision kaléidoscopique plutôt que holistique des situations, elle nous engage à distinguer la compréhension des éléments du contexte de la compréhension du langage oral.

Madame Motet-Fèvre nous invite à endosser l'habit de Sherlock Holmes pour résoudre certaines énigmes. Pour comprendre ce que les enfants autistes comprennent, il faut s'équiper d'une loupe afin d'examiner minutieusement et débusquer ce que l'enfant est réellement en mesure de comprendre, son traitement spécifique de l'information visuelle et auditive, ses stratégies cognitives particulières, sa tendance à la distractibilité, l'absence de polysémie et le défaut de pragmatique. Pour qui est habitué à l'interaction avec des enfants autistes, le jeu de piste proposé semble en effet familier... L'intervenante insiste sur la nécessité

d'ajuster notre style langagier et d'y apporter autant de soin que pour les autres aménagements : simplifier les consignes orales, en les visualisant au besoin, ralentir le débit du langage, et relever les erreurs possibles d'interprétation. Nous devons observer, rassembler des indices, les analyser objectivement avant d'interpréter de façon hasardeuse la réaction et les mots choisis par l'enfant pour s'exprimer.

Après nous avoir succinctement présenté le CERESA et le Sessad « AccES », **Élise Grenier** (Toulouse), nous a listé les fonctions du psychomotricien au sein de la structure : accompagnement individualisé, en atelier structuré, en groupe dans différents contextes quotidiens de vie. Elle a évoqué les effets du diagnostic précoce et l'intérêt d'un accompagnement soutenu impliquant tous les partenaires avec des objectifs clairement définis, au plus près des besoins de l'individu à court, moyen et long terme. Elle a présenté les troubles psychomoteurs et leur expression : tonus et difficultés d'ajustements posturaux, motricité, difficultés praxiques et de coordination, orientation spatiale et temporelle, dysfonctionnement exécutifs, particularités sensorielles et perceptives. Elle a souligné l'impact de ces difficultés sur l'adaptation et les apprentissages. Elle exposé des techniques de guidance et de rééducation ciblant tour à tour les difficultés d'attention, la réduction de l'impulsivité, l'amélioration des compétences de planification de la tâche, ainsi que la généralisation des apprentissages.

Le témoignage de **Manon Toulemont**, sur son vécu avec le syndrome d'Asperger a porté sur sa rupture à 16 ans avec le système scolaire, ses difficultés à se faire des amis ou accepter d'admettre certaines règles « illogiques », son refus de composer avec des domaines qui captaient peu son intérêt. Elle a mis l'accent sur les particularités sensorielles et leur lien avec le stress (l'aspect handicapant de l'hypersensibilité à certains bruits). Elle a souligné l'importance des intérêts spéciaux et les retombées positives lorsque l'entourage favorise, en les respectant, leur expression. Enfin elle a évoqué ce qui l'a aidée à progresser et à s'accepter telle qu'elle est, en faisant de cette manière d'être une distinction, une source de fierté et un atout au quotidien.

Baudouin Forgeot d'Arc (psychiatre, Montréal, Canada) a présenté l'état des connaissances sur les (suite page 6)

Rigueur, réseaux et respect

L'adulte avec autisme : être autonome, vivre bien, agir et être aidé. 5^e colloque scientifique sur l'autisme à l'âge adulte, organisé par l'Adapei 79 les 26-27 janvier 2012 à la Crèche, en partenariat avec l'**arapi**

Séverine Gaboriaud et Catherine Barthelemy ont conçu un programme fort en propositions pratiques, nous invitant à évaluer pour adapter les interventions avec rigueur et cohérence.

Evaluer

Jacques Constant, psychiatre (Chartres) a abordé l'intérêt de penser au diagnostic de TED chez l'adulte. D'une part certains adultes n'ont jamais eu de diagnostic et, d'autre part, l'autisme étant évolutif, il est important de réévaluer les compétences et le fonctionnement de la personne, notamment pour mettre en évidence des troubles associés. **Frédérique Bonnet-Brilhault**, psychiatre (Tours) a présenté les missions des CRA « adultes » en soulignant l'importance du bilan : pour la personne elle-même (un diagnostic évolutif pour mieux comprendre les symptômes et mieux soigner), pour son entourage (un diagnostic élargi favorisant la mise en place de partenariats, de mesures de protection, de projets d'insertion, d'aides à la fratrie) et pour les institutions d'accueil (un diagnostic pragmatique pour adapter les pratiques et motiver les accompagnants). **Eric Pernon**, psychologue, (Montpellier), a insisté sur l'humilité nécessaire et développé les concepts de besoins et de compétences, distinguant les compétences physiques (organique et motrice), affectives (tempérament, motivation, intérêts, profil sensoriel), quotidiennes (intelligence pratique et sociale) et abstraites (cognition, langage), pour lesquelles existent un certain nombre d'outils, plus ou moins dédiés à l'autisme.

Adapter

Avec rigueur. L'évaluation doit conduire à la mise en place d'interventions ciblées. Ainsi, **Chantal Brousse**, orthophoniste et formatrice, a insisté sur l'évaluation rigoureuse de la communication réceptive (ce que la personne comprend, beaucoup trop souvent surestimé et source de comportements qui posent problème) pour s'y adapter (en systématisant et stabilisant l'information) et pour l'entraîner à identifier l'information qui lui est utile. **Lydie Maricourt**, éducatrice spécialisée, et **Luce Barrault**, ergothérapeute (Maison pour l'Autisme, Adapei 79), ont présenté un livret (LEPPIA), lien entre une observation fine des compétences et un projet d'accompagnement. Les grilles permettent de décrire les comportements dans la vie quotidienne, supports facilitant

la description des particularités sensorielles ou des modes d'apprentissage, des habiletés sociales, des types d'aides nécessaires. Ensuite un petit nombre d'objectifs, mesurables selon des critères de réussite, sont priorisés. Enfin, un plan d'action est partagé par tous et les progrès sont suivis.

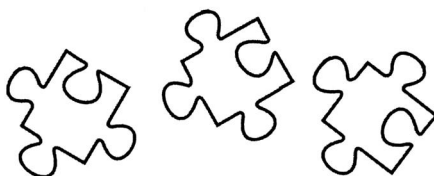
Aux spécificités sensorielles et cognitives.

Bernard Azéma, psychiatre (Languedoc-Roussillon) a présenté une étude de l'AN-CREAI, réalisée dans le cadre du Plan Autisme, sur l'adaptation de l'habitat aux singularités des personnes avec autisme. Les maîtres mots sont diversité et équilibre. Cependant on peut avancer quelques principes : éviter un trop grand isolement ; intégrer l'accessibilité sensorielle et cognitive et veiller à la robustesse des constructions. **Dominique Pasquet**, directeur d'établissement, a illustré le souci d'offrir un lieu de vie adapté à une vie en collectivité... à ces personnes qui ont si peu de capacités de socialisation. Quelques préoccupations architecturales y répondent : lisibilité des espaces de l'environnement et confort sensoriel. **Claire Degenne** psychologue et **Dominique Fiard**, médecin (CEAA, Niort) ont aussi souligné l'importance des troubles sensoriels : désordres de l'intégration pluri-modale, inconstance perceptive, anomalies du traitement temporo-spatial d'événements multisensoriels, surfonctionnements perceptifs, troubles de filtrage... L'expression en est hétérogène, de l'aversion à la fascination, d'une personne à l'autre et même chez une même personne. Dans la vie en collectivité, même pendant les « temps morts », la multitude d'informations peut déclencher une surcharge sensorielle et des troubles du comportement. Un espace d'hypostimulation sensorielle peut être un outil précieux, offrant à la personne un lieu neutre hors de son environnement habituel en cas de crise ou à rejoindre d'elle-même lorsque la tension sensorielle monte. Il faut toujours un cadre clair : une prescription médicale précisant les intentions et les modalités de l'intervention. Le retrait, ainsi que le retour vers l'espace collectif, doit faire l'objet d'aménagements et d'observations fines pour

trouver, pour chacun, l'équilibre nécessaire entre socialisation et confort sensoriel.

En tenant compte des troubles du comportement. **Isabelle Dufrenoy**, psychologue (Autisme 76, FAM Le Roncier), a listé d'abord une série de fonctionnements à l'origine des comportements-défis en établissement : juxtaposition sans cohérence des actions de l'équipe, déficit d'évaluation, manque de partenariat avec les familles, trop peu de temps consacré aux apprentissages et à leur généralisation, locaux inadaptés, une assistance continue au lieu d'un encouragement à l'autonomie, peu de propositions pour les « temps libres ». Au lieu de se laisser envahir par les troubles du comportement, de surmédicaliser, de laisser s'épuiser les équipes, une politique de prévention passe par une meilleure compréhension des spécificités cognitives, la formation du personnel, la mise au point d'une méthodologie commune et une intervention basée sur les points forts des personnes accueillies. Ce travail a été illustré par de petits films très appréciés sur les activités quotidiennes. **Sylvie Bourguignon**, directrice-adjointe des services à la clientèle, et **Sophie Méthot**, psychologue, de la région des Laurentides au Québec, ont présenté un dispositif original d'intervention sur les troubles graves du comportement. Sur un territoire immense (environ 22 000 Km²) où les personnes concernées vivent à domicile ou dans de petites unités résidentielles, un réseau d'équipes volantes tente d'en comprendre les causes pour y intervenir avec rigueur et efficacité. L'équipe transdisciplinaire, qui inclut la famille, souvent le meilleur expert du comportement de leur proche, intervient auprès de la personne en milieu ordinaire, de façon très personnalisée, intensive et systématique. Sont proposés des aménagements préventifs (apaisement et suppression des déclencheurs), une désescalade dès les premiers signes, une adaptation continue du traitement. C'est un travail de longue haleine, « ce n'est pas un sprint, c'est un marathon ». Pour en savoir plus : www.centreduflores.com et fqcrdited.org (fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement).

Pour valoriser les rôles sociaux. Pour faire comprendre les besoins, **Joséphine Delmotte**, psychologue (Fondation SUSA, Mons, Belgique) a présenté (suite page 6)



Stratégies de remédiation cognitive et sociale

(suite de la page 4) différents mécanismes fondamentaux de la cognition sociale chez les personnes qui présentent de l'autisme : la reconnaissance des stimuli sociaux (mouvements biologiques, expressions émotionnelles...), l'orientation de l'attention vers des indices de nature sociale et la représentation et compréhension des états mentaux. Il a proposé d'étudier les « atypicités » cognitives dans l'autisme (perception, mentalisation, fonctions exécutives) comme un ensemble constituant un fonctionnement différent, et le lien qu'elles entretiennent avec la cognition sociale. Il en ressort que la compréhension de l'environnement social est diminuée par rapport au QI et à l'âge, que la perception des stimuli sociaux est atypique et moins efficace pour l'interprétation du contenu social. Il en résulte également que l'attention à l'environnement social est, elle aussi, atypique avec une fixation diminuée des cibles habituelles et une augmentation de l'attention aux aspects perceptifs de l'environnement.

Karima Mahi

Rigueur, réseaux et respect

(suite de la page 5) l'enquête réalisée à l'occasion de la 6^e Journée Euro-régionale de l'**arapi** (Tournai, voir le Bulletin scientifique n° 26). Le résultat le plus frappant de cette photographie de la vie en établissement est l'importance des temps morts dans la vie des résidents. La valorisation des rôles

sociaux peut être une solution. Evaluation, rigueur, suivi et coordination sont encore nécessaires dans les moindres détails pour permettre de garder le cap. Pour augmenter l'intégration sociale il faut faire le point sur les intérêts de la personne, son style de vie, son répertoire de loisirs, son autonomie, afin de définir les activités à soutenir. L'objectif est d'y augmenter progressivement la participation en proposant les apprentissages et les adaptations nécessaires pour leur généralisation. **Hervé Bonnin**, directeur, s'est penché sur la valeur « travail », pertinente pour tous, y compris pour les personnes accueillies en FAM. Beaucoup d'adultes avec autisme peuvent y avoir accès si on prend la peine d'adapter les soutiens nécessaires, notamment pour diminuer les comportements problématiques.

Respecter

Nicole Damaggio (qui vient de publier avec sa fille Anneclaire « *Une épée dans la brume* ») s'est rendue compte très rapidement des bonnes capacités d'apprentissage de sa fille, mais aussi de son besoin vital d'aide pour se les approprier et s'en servir en société. L'atypisme (le diagnostic a été très tardif) d'Anneclaire, devait être accompagné, mais aussi reconnu par l'école, l'université et la société. L'intervenante, avec énergie et constance, pour éviter l'exclusion, a développé des outils de compensation (précis et structurés), des aides à l'organisation du temps et de la pensée qu'il a fallu faire accepter. Elle a aussi évoqué le travail fourni par sa fille pour y arriver et

surtout sa « belle intelligence », si souvent en décalage avec les exigences du quotidien. **Thierry Nouvel**, Directeur Général de l'Unapei, a fait un court historique de l'engagement de cette fédération contre les notions d'« inéducable » et d'« incapable » et en faveur de la reconnaissance des droits des personnes handicapées mentales. Deux points-clés : l'accessibilité et la vigilance pour éviter les maltraitances. Il faut permettre à la personne de comprendre son environnement et d'entrer en relation avec lui. L'histoire de l'autisme est jalonnée d'isolement, de culpabilisation, d'expérimentation et de conduites sectaires. La vigilance face à toutes ces dérives est une reconnaissance de la dignité des personnes. **Emmanuel Dubrulle**, personne Asperger (Belgique) président de Satedi, a brièvement présenté les objectifs de cette association : sensibiliser à la problématique de l'autisme de haut niveau/Asperger, échanger entre les personnes concernées et se faire écouter. Le manque d'empathie est commun aux personnes avec autisme dans toute leur diversité. Mais si le traitement des informations, les schémas de pensée et la perception sensorielle sont différents de ceux des « neurotypiques », ils le sont aussi d'une personne avec autisme à l'autre. Il insiste sur la nécessité de ne pas réduire la personne à son handicap, de permettre à chacun de repousser ses limites et de lutter contre un certain réflexe communautaire que développent certaines personnes Asperger.

Sophie Biette et Virginie Schaefer

à lire

(suite de la page 3) Serres et Jean-Louis Adrien ; de Rutger Van Der Gaag ; de Herbert Roeyers) ou au moment où ils sont sollicités, comme ceux relatifs aux activités physiques et sportives (article de Jean-Paul Moretton et Éric Dugas). Ils doivent être soutenus et accompagnés à l'école et en entreprise (article de Maria Pilar Gattegno, Nathalie Abenheim et Marion Wolff), par des programmes qui sont indiqués grâce à un dépistage systématique des particularités et des dysfonctionnements des jeunes enfants (article de Sophie Baduel et Bernadette Rogé) et qui sont nécessairement précoces (article de Carmen Dionne) et centrés sur les troubles de la régulation de fonctions sociocognitives comme l'attention conjointe (article de Brigitte Pérès-Al Halaby et Jean-Louis Adrien).

Ces travaux ont fait l'objet de présentations lors d'un Congrès International

organisé par la Licence professionnelle « Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés » et le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé (LPPS, EA 4057) de l'Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes, avec les soutiens du Groupe THALES, de l'**arapi**, de l'UNAPEI et de la Galerie Daniel Malingue (Paris).

Autisme, le gène introuvable De la science au business

Bertrand Jordan

« Ce livre présente les approches nouvelles de la génétique médicale, dont différents aspects font souvent l'actualité. J'ai choisi d'évoquer les thèmes majeurs et très actuels de cette nouvelle "médecine génomique" à partir des recherches sur les déterminants génétiques de cette grave affection qu'est

l'autisme. Ces travaux ont récemment donné lieu à des péripéties médiatiques et juridiques auxquelles j'ai été personnellement mêlé.

Le récit fait découvrir les rapports entre le monde de la recherche en génétique médicale et celui des entreprises de biotechnologie avec leurs impératifs particuliers. Il montre, à travers le marché des tests de l'autisme, les interférences entre le savoir, le business et l'institution judiciaire. Cette histoire alterne avec des chapitres faisant le point sur les théories de l'autisme et les vives polémiques scientifiques qui y sont associées. J'y discute les difficultés de la génétique psychiatrique, et, plus généralement, les avancées et limites des applications thérapeutiques de l'exploration du génome. »

Bertrand Jordan, biologiste moléculaire, directeur de recherches émérite au CNRS. 2012, Editions du Seuil, 224 pages.

8^e Journée Régionale de l'arapi

APERÇU DU PROGRAMME

Autisme : quelles évolutions et innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement ?

• Session 1 - Services, dispositifs et outils originaux pour personnes avec autisme, en Europe, en France, en région PACA

Panorama de services originaux dans les pays du nord de l'Europe.
Rutger Jan van der Gaag, Professeur de Psychiatrie, Nimègue, Pays Bas.

Etat des lieux des dispositifs et réseaux en France :
quelles perspectives pour l'avenir ?

Amaria Baghdadli, Professeur de Pédopsychiatrie, Montpellier.

Pour améliorer la communication en situation : un dispositif de prise
en charge des troubles de la pragmatique du langage.

*Sonia de Martino, Ingénieur de Recherche en Linguistique,
& Anne-Marie Bartolini-Girardot, Psychologue, Marseille.*

Entraînement des habiletés sociales
avec un « serious game » (jeu vidéo sérieux).
Sylvie Serret, Pédopsychiatre, Nice.

Réseau adultes autistes-familles-professionnels-
institutions : erreurs à éviter et propositions.
Bruno Gepner, Psychiatre, Marseille.

• Session 2 - Dispositifs innovants dans la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme

Le CERFA, Centre d'Etudes et de Recherche pour Favoriser
l'Apprentissage des élèves avec autisme au Québec, et sa déclinaison
en région PACA : projet pilote de formation et d'accompagnement.
Delphine Odier-Guedj, Professeur d'Université, Montréal (UQAM), Canada.

LittéraT'ED : un nouveau dispositif pour favoriser les apprentissages
scolaires grâce à la littérature jeunesse pour des élèves avec autisme,
en CLIS, ULIS et UE.

Anne Gombert, Enseignant Chercheur en psychologie cognitive, Marseille.

Exemple d'un Dispositif d'Unité d'Enseignement
de l'adolescence à l'entrée dans l'âge adulte.
Julie Mercereau, Psychologue, La Fare les Oliviers, Bouches-du-Rhône.

Exemple de partenariat entre l'Education Nationale,
un Institut Médico-Educatif externalisé, et une association
de parents/professionnels : IME SISS-APPEDIA.
Armelle Motet-Fèvre, Orthophoniste, Chatenay-Malabry.

• Session 3 - Nouvelles technologies et innovations numériques au service des personnes avec autisme

Mieux percevoir le monde en le ralentissant :
une application numérique originale.
Carole Tardif, Professeur de Psychologie, & Bruno Gepner, Pédopsychiatre.

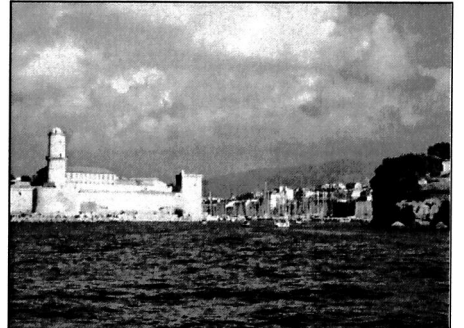
Assistance numérique pour la scolarisation d'enfants avec autisme.
*Charles Conzel, Professeur des Universités, & Luc Vercellin, Doctorant,
INRIA, Bordeaux.*

Fundación Orange : la technologie au service de l'autisme.
Veronica Pensosi, Gérante de projets, Fondation Orange Espagne.

Conclusions par le Président de l'arapi

MARSEILLE

Samedi 13 octobre



2012

Aix-Marseille Université,
site Marseille-Saint Charles,
Amphi Sciences Naturelles
3, place Victor Hugo 13003 Marseille
(métro Saint-Charles, Gare SNCF)
8 h - 18 h (parking gratuit sur place)

• Comité scientifique et d'organisation :

Pr Carole Tardif,
Bernadette Salmon,
Dr Bruno Gepner,
Jean Massion,
le Président de l'arapi,
le Président du Comité Scientifique
de l'arapi

• Partenaires :

Aix-Marseille Université,
ARS (Agence Régionale de Santé),
APAR (Association Prévention
Autisme Recherche),
Centre de recherches PsyClé EA 3273,
Centre de Ressources Autisme PACA,
CREAI PACA et Corse,
Education Nationale
Académie Aix-Marseille,
FAVIE (Fédération
Autisme Vie Entière),
URAFSE (Union Régionale
Autisme France Sud Est)...

Le programme détaillé
et le bulletin d'inscription
sont disponibles
sur le site de l'arapi :
www.arapi-autisme.fr



Courir pour l'arapi. Trois courses 5, 10 km et la course des familles ont composé la 22^e édition des foulées organisées par la section athlétisme de l'Alerte sportive de Fondettes qui s'est déroulée dimanche 25 mars. Le professeur Catherine Barthélémy, présidente de l'association, a donné le départ de la course des familles, pour tous, au profit de l'arapi. Les coureurs arapiens, parents et professionnels, ont participé avec enthousiasme à cette « compétition » festive pour faire passer le message : « ensemble rien n'est impossible ». Une belle matinée ensoleillée sous le signe de la solidarité. *Josiane Scicard.*

Agenda

Tours, le 5 avril 2012

La Commission du Patrimoine historique de l'Université de Tours a le plaisir de vous inviter à sa 3^e conférence entretien « Grand Témoin »

avec le Pr Gilbert Lelord
professeur honoraire de physiologie, ancien chef de service de pédopsychiatrie au CHU de Tours, pionnier des recherches sur l'autisme.

Discussion avec le Pr Catherine Barthélémy

18 h à 20 h dans le Grand amphithéâtre de la Faculté de médecine de l'Université

François Rabelais de Tours (10, bd Tonnellé)
Entrée libre



Tours, 30 Mai au 1^{er} Juin 2012

IRIA (Innovative Research In Autism)

La seconde édition du congrès IRIA (Innovative Research In Autism) a pour objectif de développer une réflexion autour de la physiopathologie de l'autisme à partir de la confrontation de données issues de champs scientifiques variés, et de présenter les nouvelles avancées de la recherche dans le domaine de l'autisme. Cette conférence devrait réunir environ 300 scientifiques français et étrangers spécialistes de l'autisme.

Au cours de 5 conférences plénières données en duo, chacun des thèmes sera présenté d'une part par un expert sur les aspects fondamentaux du domaine et d'autre part par un expert dans le champ de l'autisme. Les 7 symposiums prévus permettront de faire

le point sur les aspects les plus récents de la recherche. Trois sessions orales et deux séances de posters permettront aux participants du congrès de présenter les dernières recherches en cours.

Programme et inscriptions sur le site : <http://www.iria2012-tours.fr>

(Le congrès se déroule en anglais.)

Caen, Septembre 2012

Journées ANCRA 2012 « Les images de l'autisme »

Organisées par l'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme) en partenariat avec le CRA de Caen

Journées colloque :
28 et 29 septembre (tout public)

Université de Caen - campus 1
<http://www.autismes.fr/>