

Lyon – 20 novembre 2010 : 20^{ème} congrès Autisme France



Si Autisme France a choisi d'intituler son congrès « Pour la reconnaissance du handicap autistique », c'est qu'il y a ur-

gence : L'autisme bénéficie d'une reconnaissance comme handicap, qui reste, malgré la loi de 1996, très théorique.

- Concrètement, la connaissance des spécificités de l'autisme reste largement absente des formations pour tous les professionnels concernés : médecins, enseignants, éducateurs spécialisés, même si des professionnels de terrain cherchent de plus en plus à se former dans les établissements.

- Concrètement, trop souvent encore, l'autisme est réduit à une maladie psychiatrique, pour laquelle les psychothérapies psychanalytiques sont proposées voire imposées, alors qu'elles sont inefficaces.

- Concrètement, l'autisme, qui ne figure pas en tant que tel dans la loi de 2005, est dissous dans la déficience intellectuelle (alors que comme l'affirme le document de la HAS de janvier 2010, 70 % des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle)

ou pire, dans le handicap psychique.

- Concrètement, la scolarisation des enfants autistes reste dérisoire, faute de connaissance de leurs particularités cognitives, sensorielles et comportementales, malgré les efforts de certaines inspections académiques.

- Concrètement, la vie professionnelle et sociale des adultes reste tout aussi dérisoire par défaut d'accompagnement adapté dans le métier, dans les loisirs, dans la vie citoyenne.

C'est tout le regard sur les personnes autistes que nous devons apprendre collectivement à changer : il ne faut pas parler seulement de déficience, mais d'altérité ; c'est leur différence qui doit être connue et reconnue, et accompagnée dignement. Nous pouvons et devons tous devenir compétents dans cette démarche.

Danièle Langlois
Présidente d'Autisme France

Près de 1200 congressistes ont été accueillis par le Sénateur Maire, M. G Collomb. Sensible au combat citoyen porté depuis 20 ans par les familles de personnes avec autisme, il s'engage à soutenir la proposition de faire de l'autisme « la grande cause nationale » en 2011. Danièle Langlois, nouvelle Présidente d'Autisme France salue la publication en janvier dernier, de l'état des connaissances sur « autisme et TED » dressé par la Haute Autorité de Santé (HAS), mais elle exige un « plan d'urgence » en particulier pour les 2/3 des autistes qui sont des adultes. Elle lit le message de Mme Bachelot, ministre des solidarités et de la cohésion sociale. Le Dr S. Sonié, du CRA Rhône-Alpes, conclut cette introduction en faisant l'éloge du travail d'équipe.

Premier intervenant, le Dr **Sylvain Briault**, (CNRS, Université d'Orléans), sous le titre : « Génétique et autisme », a fait part de nouvelles voies d'exploration après 10 ans de recherche.



Sur le plan épidémiologique, le sex-ratio observé en autisme (4 garçons pour 1 fille) s'explique par une plus grande sensibilité aux mutations de l'unique chromosome X des garçons alors que les filles disposent d'un deuxième X de relais. La cause génétique de l'autisme est donc avérée, ce que confirme d'autre part l'observation des remaniements subis par le chromosome X (shank 3, neuroligine NGL4), qui peut associer autisme et déficience mentale. On a même repéré des anomalies génétiques communes avec la schizophrénie.

En neurobiologie, l'exploration de la synapse à glutamate confirme l'implication génétique. Sur un schéma figurant la jonction entre un neurone et une cellule effectrice (musculaire, par exemple), S. Briault explique comment la transmission d'une information dépend de neuromédiateurs comme le glutamate. Par des expérimentations sur

des souris avec X fragile, il a étudié la fonction de régulateur chimique qui s'effectue par l'intermédiaire de la protéine FRMP, « chef d'orchestre » du codage. Si la réaction impulsée par le glutamate est défaillante, on constate un désordre des interactions sociales, caractéristique de l'autisme.

Une recherche parallèle portant sur la fonction de l'astrocyte chez des souris avec X fragile a mis en évidence l'action positive du lithium.

Trois conclusions claires :

1. Les progrès techniques qui permettent une étude plus fine des remaniements chromosomiques et d'identifier les anomalies et leurs mécanismes, ouvrent une voie prometteuse pour la compréhension des causes de l'autisme.
2. En l'état actuel des connaissances, l'implication génétique concerne au moins 90% des cas d'autisme.
3. Ces études en cours permettront d'envisager des traitements thérapeutiques susceptibles de corriger certaines anomalies constatées.



Le Pr **Eric Fombonne** (Montréal) enchaînant sur l'épidémiologie de l'autisme propose un bilan des études récentes pour mise à jour rendue im-

posée par une définition plus précise de l'autisme, des outils plus fiables et des méthodes d'identification plus rigoureuses. Il a ainsi constaté une progression régulière du taux de prévalence du trouble autistique depuis l'année 2000. Ce taux sur une classe d'âge est actuellement de l'ordre de 0,7 %, soit 1 enfant sur 140. Or, il ne s'agit pas d'une épidémie ! La croissance du taux observé tient en fait à l'amélioration des analyses statistiques et au développement des services de dépistage. Quant aux facteurs environnementaux souvent invoqués, aucune corrélation établie sur l'impact du ROR dans les vaccinations, idem pour le mercure. On ne peut en dire autant sur les effets des drogues et pesticides qui semblent agir au cours des premières semaines du développement de l'embryon.



Le Pr **Rutger Jan Van der Gaag** (Université de Nîmègue), présente le stress psycho-social des personnes avec un Trouble Envahissant du Développement (TED).

Au delà des troubles visibles, la partie émergée de l'iceberg, la personne avec TED souffre d'anxiété et de stress. Pourquoi ?

Première réponse, au niveau cérébral, devant un flux de signaux, la connectivité chez les personnes avec TED est moins rapide car les personnes autistes s'attardent sur chaque détail. Un flux identique de signaux active 17 centres du cortex contre 4 chez des individus normaux. Leur cerveau consomme de ce fait 6 fois plus d'énergie. L'étude des circuits cortico-striataux (sensori-moteur, cognitif, limbique) confirme que cette déficience psychophysique génère le stress qui nuit aux relations sociales réciproques.

D'autre part, face à l'engagement social perturbé, un chercheur a mis en évidence chez des personnes autistes de haut niveau, utilisateurs d'Internet, une amélioration des rapports sociaux. L'effet distance permet d'éviter le parasitage dû à la présence phy-

sique de l'interlocuteur et grâce aussi à la possibilité de différer la réponse demandée. Le stress généré dans l'interaction directe en vis-à-vis incite à préconiser pour les autistes de haut niveau en situation de consultation ou d'examen, l'utilisation de moyens de communication moins perturbateurs comme Internet.



Pascale Brochu, ergothérapeute canadienne interroge : « Et si l'auto-stimulation n'était pas volontaire mais nécessaire ? »

Les mouvements répétitifs, les stéréotypies, balancements et autres manifestations d'auto-stimulation sont propres à chacun de nous mais peuvent devenir inacceptables chez les adultes TED/autistes. Or, comme le dit Temple Grandin, l'auto-stimulation est vitale pour eux. Doit-on l'arrêter à tout prix ?

Réponses :

- Si on interroge la personne TED sur la fonction de l'auto-stimulation, elle explique qu'elle est, comme le dit comme Stefany Bonnot-Briey, à la fois « organisée et envahissante ».
- Dans le premier cas, considérer le bénéfice cognitif et/ou sensoriel comme ont pu le percevoir chacun des congressistes invités à se lever et à se balancer ! Ne pas arrêter l'auto-stimulation.
- Dans le second, avec risque corporel et selon la localisation (bouche et mains sont les endroits préférés), selon la fréquence et l'intensité, proposer des stimulations alternatives. Repérer aussi les causes organiques qui peuvent déclencher le comportement jugé dérangentant en décomposant le processus d'auto-stimulation.



En fin de matinée, le député **Jean-François Chossy**, « porte-voix » fidèle des familles, annonce qu'il vient d'être chargé d'une mission sur le handicap. Pour rassembler toutes les « propositions de solution » en matière de logement, d'emploi, de scolarisation etc, il fait appel à « l'expertise » des parents et des professionnels présents.

S'adresser directement à l'Assemblée Nationale ou j-f.chossy@wanadoo.fr



Le témoignage de **Jérôme Ecochard**, 52 ans, personne TED Asperger, a fasciné l'auditoire en évoquant son parcours atypique

mais « chanceux ». Diagnostiqué il y a seulement 5 ans, il a été sauvé par les maths et ses parents, ce qui l'a conduit via des études de médecine et une thèse de physique à devenir enseignant. Inséré dans la société, il assume sa différence : ses stéréotypies, ils les vit clandestinement ; les « autres », il les perçoit comme des éléments anonymes du décor. Il ne peut travailler en équipe. Il a souffert lorsque son désir profond d'être physiquement compressé a été mal interprété et jugé sexuellement ambigu. Sa prestation a été fort applaudie.



Jacqueline Nadel (CNRS), se positionne à contre courant de ceux qui pensent qu'il y a absence ou déficit de l'imitation chez les

personnes autistes, et démontre ce que l'imitation peut faire pour le développement dans l'autisme. Car cette capacité, « multimécanique et flexible », existe sous diverses formes (immédiate, différée, provoquée ou spontanée) indépendamment du dysfonctionnement supposé des « neurones miroirs ». L'imitation traduit l'activité du couplage « perception / action » entre deux individus, ce qui permet alors de valoriser deux types de développement car « oui, ils peuvent ! » :

1. « faire ce que l'on voit faire » : à condition de s'inscrire dans le répertoire moteur de l'enfant, d'exploiter ses intérêts personnels et d'alterner « imiter et être imité ». Cette dernière capacité modifie positivement et durablement l'état émotionnel immédiat.
2. « observer pour apprendre » : à condition d'utiliser non le « live » mais des écrans avec parfois une deuxième démonstration. L'expérimentation (sur 9 jours) révèle l'absence de différence entre neuro-typiques et personnes autistes lorsqu'il s'agit d'anticiper les effets d'une action préalablement observée. Brillante conclusion avec la projection d'un tableau de Paul Klee : le miroir.



Le Pr **Alain Berthoz** (Collège de France) met en relation autisme et stratégies cognitives de traitement de l'espace en s'appuyant sur les recherches de plusieurs équipes, à partir :

1. d'hypothèses sur la nécessaire cohérence et l'unité du « corps propre » (associant proprioception, réception vestibulaire et vision) dont les bases neurales sont repérables au niveau du cortex.

2. d'une théorie spatiale de l'empathie, capacité à « sortir de son corps » par un changement de référentiel spatial qui permet de se mettre virtuellement à la place d'autrui sans forcément en éprouver les émotions et tout en restant soi-même.

Les données expérimentales ont révélé l'activation de 2 régions différentes du cerveau : celle de la route « égocentrique » liée à la mémorisation du vécu, l'autre « allocentrique » construisant un espace virtuel, cartographié comme par survol. Ces stratégies cognitives seraient déficientes chez les personnes autistes et elles varieraient selon les sexes. Ces particularités, tout comme la difficulté de translation vers l'âge de 10 ans de l'espace égocentrique à l'espace allocentrique (notions piagétienne), ont pu être mises en rapport avec l'évolution de la latéralisation des fonctions au sein de l'hippocampe.



Le Pr **Eric Willaye** (SUSA Université de Mons) sur des aspects comportementaux spécifiques à l'autisme fait référence au modèle fonctionnel élaboré

sous sa direction pour comprendre et intervenir face à des « comportements défis ». Après un inventaire des troubles du comportement (dont les comportements répétitifs et l'auto stimulation relevant plus particulièrement de l'autisme), il a analysé les difficultés propres aux personnes autistes par des éclairages successifs : théorie de l'esprit, faible cohérence centrale (attachement aux détails), mauvaise compréhension d'autrui et des règles sociales, troubles sensoriels, déficit des fonctions exécutives, incapacités dans la résolution de problèmes, manque d'initiative et d'imagination.

Il propose une double démarche d'intervention :

1. La « pro-action », préalable qui, une

fois les facteurs déclencheurs identifiés, aménage l'environnement, suscite des apprentissages : communication simplifiée, scénarios sociaux, jeux de rôle, activité solitaire...

2. la « ré-action » comme complément de la pro-action, la prolonge avec cohérence en gérant les conséquences du trouble par des interpellations simples et brèves (exemple : stop!), des amendes proportionnées, des réparations compréhensibles, ou avec une mise à l'isolement par rapport aux renforçateurs.

Pour conclure un exposé teinté d'humour, cette citation fort pragmatique : « Puisqu'on ne peut pas changer la direction du vent, il vaut mieux savoir agir sur les voiles ».



L'apport du Bilan Développemental institué dans la région PACA sous l'impulsion du Dr **Gloria Laxer** a été présenté par

une de ses collaboratrices. Les 800 items d'évaluation des compétences du logiciel ont été appliqués 700 fois. Les données recueillies ont servi de base pour construire avec l'école le projet individuel en se fondant sur les besoins de chaque enfant. Ce qui, par ricochet, a entraîné des actions de formation ciblées, dans l'école, auprès des enseignants concernés. Il a fallu souvent corriger la tendance à sur-investir les apprentissages scolaires au détriment de ceux de l'autonomie. Parfois, on constate un déséquilibre inverse. Le « bilan développemental » implique non seulement la personne TED, mais aussi au-delà de l'école, les familles et les professionnels des établissements d'accueil.



Enfin **Chantal Tréhin** a dressé le bilan de 3 ans de mise en pratique de la démarche qualité d'Autisme France. La commission depuis

2007 a appliqué son programme d'évaluation dans 5 établissements en France et 2 au Canada. Son but est de « vérifier que les services s'adaptent aux usagers TED et non le contraire ». Ses outils : 5 grilles (téléchargeables sur le site d'AF), conçues en fonction de l'âge et du mode d'accueil. Elles sont appliquées avec des procédures écrites

pour la cotation et donnent lieu à des propositions pour pérenniser la qualité. Les pratiques « remarquables » peuvent être consultées sur le site www.autismequalite.com. Au Québec, l'opération a été lancée avec quelques aménagements des critères.

Dans tous les cas, les cotations individuelles sont convergentes et très homogènes. Dans un contexte de pratiques variées, des résultats transférables sont repérés et validés. On note un fort décalage entre la perception initiale des membres de la commission et le bilan final présenté aux équipes.



Le Dr **Monica Zilbovicius** a présenté une synthèse en commentant des photographies prises au fil de la journée. Elle a salué, entre autres, la

prestation de Jérôme Ecochard dont l'expérience du social a fait de lui un expert du « non-social ». Elle a également repris la formule de J. Nadel à propos des personnes autistes : « yes, they can ! »

Pour conclure, **Danièle Langlois**, Présidente d'Autisme France, a effectué un panoramique sur la journée en utilisant à son tour l'image du saumon qui évolue à contre-courant pour marteler que l'autisme est un handicap trop ignoré dans sa spécificité, son étendue : autour de 1% de la population ! Elle retient, l'affirmation, toujours à contre-courant, du rôle souvent bénéfique des stéréotypies, et la mise en évidence chez les personnes autistes de capacités particulières d'imitation jusque-là contestées. Elle relève les pistes prometteuses offertes par la génétique et la biochimie du cerveau. Ouvertures, nouveautés encourageantes ! En attendant, personnes différentes, soumises au stress psychosocial, les personnes autistes font des efforts constants qui devraient leur valoir – on en est souvent loin – reconnaissance et respect car « oui, ils peuvent ! »

N.B : Sur www.autismefrance.org on peut prendre connaissance :

- du programme détaillé du Congrès présentant les coordonnées de chaque intervenant, un résumé sur le thème abordé, assorti parfois d'une bibliographie
- des discours d'ouverture et de clôture de Danièle Langlois.

André Nové, parent