



L'autisme aujourd'hui

Conférence de Michel LEMAY
du 9 mars 2005



En partenariat avec :

- * **APIJ Bretagne**, Association de Psychiatrie Infanto-Juvenile
- * **ORA, Ouest Réseau Autisme**



SOMMAIRE

Ouverture de la journée	page 5
<i>Yann Rollier</i> , directeur CREAL de Bretagne <i>Claire Chevreuil</i> , pédopsychiatre, APIJ Bretagne	
Conférence : « L'autisme aujourd'hui »	page 7
<i>Michel Lemay</i> , pédopsychiatre, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent	
Questions/réponses	page 25
Table ronde	page 31
<i>Yann Rollier</i> , directeur CREAL de Bretagne <i>Mme le Docteur MARQUIS</i> , médecin, DRASS de Bretagne <i>Mme BERNARD</i> , Association Autisme Côte d'Émeraude <i>Yves GICQUELO</i> directeur, MAS du Petit Clos Ploec-sur-Lie	
Références bibliographiques	page 35



Yann ROLLIER, CREAI de Bretagne

L'Association de Psychiatrie Infanto-Juvenile Bretagne (APIJ) et le CREAI de Bretagne sont heureux de vous accueillir. Et nous associons aussi l'ORA (Ouest Réseau Autisme) et l'IRTS de Bretagne qui nous reçoit, pour se donner ensemble un temps nécessaire avec Michel LEMAY. Celui-ci nous fait la joie et l'honneur de nous consacrer un moment. Nous souhaitons en effet garder un esprit particulier à cette rencontre qui présente l'intérêt de rassembler des professionnels du secteur du soin, ou médico-social, des parents, et des étudiants.

Rappelons quelques ouvrages du Professeur LEMAY ; ils ont marqué les esprits et jalonnent sa réflexion et sa carrière, depuis « *Les groupes des jeunes inadaptés. Rôle du jeune meneur* » (1961) et « *Les fonctions de l'éducateur spécialisé des jeunes inadaptés* » (1968) ou encore « *Le diagnostic en psychiatrie infantile* » (1973). Nous pouvons aussi évoquer sa contribution à la psychopathologie juvénile qui a marqué toute une génération d'éducateurs, en nous montrant l'importance d'une approche globale, l'intérêt d'être plusieurs, l'intérêt de croiser les idées et les mécanismes d'observation, dans les acceptions du réel qui nous était donné à voir, quand bien même à l'époque ce n'était pas encore à propos de l'autisme. D'autres livres ont marqué comme « *L'éclosion psychique de l'être humain* » (1964) ou « *J'ai mal à ma mère* » et plus récemment « *L'éducation spécialisée* » (1996). Dernièrement, ce qui nous rassemble ici : « *L'autisme aujourd'hui* ». ¹

Nous avons en effet souvent eu, dans nos différents réseaux, que ce soit dans le réseau de la pédopsychiatrie, l'APIJ, les réseaux inter-établissements, tel ORA, l'occasion d'échanger sur ces questions complexes à propos du travail aux côtés des personnes concernées par l'autisme.

Citons une phrase qui résumera pour nous, dans son dernier ouvrage, ce qui nous réunit aujourd'hui, et dépassionne d'une certaine manière les approches :

« Il est donc totalement faux d'écrire qu'un trouble mental prenant sa racine dans une perturbation neurobiologique est immuable alors qu'une difficulté psychique causée par des facteurs environnementaux peut être plus facilement traitée » (p 390).

Nous percevons effectivement quelle inclination peut nous pousser, à certains moments de notre implication auprès des jeunes ou des adultes autistes, à privilégier une origine environnementale des troubles retentissant durablement dans le psychisme. En effet, avec un telle approche nous pourrions plus facilement imaginer de reconstruire ce qui aurait été en quelque sorte déconstruit dans le jeune âge. Mais l'explication psychique et son contraire le remède comportementaliste ne simplifient pas nécessairement l'approche.

Des décennies d'observation patiente à l'hôpital Sainte Justine de Montréal montrent plutôt, dit Michel LEMAY, que « *ce que nous apprend l'autisme est une leçon précieuse. Dans la mesure où lorsque nous organisons le milieu afin de rendre assimilables les stimulations physiques, affectives et cognitives de l'entourage, le sujet parvient à sortir de ses retraits initiaux, et tout en gardant quelques anomalies, réussit à se construire une identité cohérente. Bien sûr, il faut alors aider à rectifier ses distorsions cognitives, ses représentations intérieures étranges, ses perceptions erronées. C'est la justification même des interventions ciblées mais associées les unes aux autres. Il n'y a pas de contradiction dans le fait de mettre en place des approches dont les bases théoriques sont différentes* ». Nous sommes loin de l'éclectisme, ou d'une approche molle, qui dirait : bon allez tout le monde à plus ou moins raison.

¹ L'autisme aujourd'hui. Ed. Odile Jacob, 2004

En fait, nous voyons les établissements pour les jeunes et pour les adultes travailler dans cette approche sérieuse qui consiste à croiser les regards. Pour sa contribution à cet état d'esprit nous devons amplement remercier Michel LEMAY.

Claire CHEVREUIL, APIJ Bretagne

Je remercie Michel LEMAY de venir nous faire profiter de son expérience qui est tout à fait exceptionnelle dans le domaine de la pathologie et des adolescents et précisément dans le domaine de l'autisme. Son expérience dans ce domaine est une expérience vécue et accumulée au Québec. Le Québec fait preuve de beaucoup d'ouverture d'esprit il me semble dans les soins aux enfants, et je crois que c'est quelque chose dont nous avons besoin de nous s'inspirer. Le fait qu'on ait pu ensemble co-organiser cette rencontre, le médico-social, le sanitaire, l'association ORA, avec l'aide des parents aussi, c'est une petite pierre dans une construction qui est porteuse pour les enfants, pour les personnes autistes et leur famille.



Michel LEMAY

Cela me fait plaisir d'être ici, parce que j'ai longuement travaillé à Rennes, d'abord au centre de La Prévalaye, comme éducateur, ensuite au CMPP Brizeux et puis comme directeur d'études à l'école d'éducateurs spécialisés de Bretagne. Je suis parti en 1973 au moment où l'IRTS se créait après avoir fait partie pendant des années du comité qui réfléchissait sur la création de cet IRTS.

En 1973, l'autisme n'était pas du tout ma préoccupation, j'étais dans le domaine de l'inadaptation sociale, des troubles de l'attachement. En 1986, parce que je m'étais intéressé avant aux psychoses infantiles, une association de parents d'enfants autistes à Montréal est venue nous rencontrer à l'Hôpital Sainte-Justine, un grand hôpital pédiatrique avec une section de psychiatrie, et a demandé au directeur la création d'une clinique spécialisée dans le domaine de l'autisme et de ce qu'on appelle les troubles envahissants du développement (TED). Le directeur s'est tourné vers moi et je lui ai dit "*allons-y quand même*", et cette clinique a vu le jour. Comme c'était la seule francophone, une autre ensuite est apparue anglophone, cela nous a amené à avoir une population de 3 millions d'habitants et dans cette population, bien sûr très vite nous avons eu la chance et en même temps la malchance – car c'est un drame d'avoir un enfant autiste – de pouvoir voir un très grand nombre d'enfants, à l'heure actuelle plus de 700, et de les suivre pour un certain nombre, depuis 1986 jusqu'à maintenant. A l'époque les enfants étaient âgés de moins de 5 ans, et beaucoup d'entre eux sont devenus de jeunes adultes. Ce qui a permis de voir les processus de développement qui sont tout à fait étonnants, qui apparaissent chez certains d'entre eux.

Le taux de prévalence passe de 3,5 à 5 enfants pour 10 000, à 50 à 60 enfants pour 10 000. Plus le concept s'élargit, plus le diagnostic différentiel, nécessaire devient complexe.

L'autisme est un sujet passionnel, parce que comme on n'en connaît pas la cause, cela devient la page d'un Rorschach sur laquelle on hallucine. A partir de chacune de nos visions, on a tendance à vouloir dire « *euréka, j'ai trouvé* » et de vouloir imposer son point de vue. Il n'y a pas plus hallucinatoires que les problèmes concernant l'autisme et il n'y a pas plus, non plus, invitant au dogmatisme que l'autisme. La chance du Québec est que nous subissons à la fois l'influence américaine où il se fait beaucoup de choses intéressantes, les influences anglaises où il se fait également des choses extrêmement intéressantes, par exemple l'école de Mélanie KLEIN, et puis les influences françaises et d'une manière générale francophones. C'est cette plaque tournante qui permet de pouvoir avoir probablement une vision assez générale des questions. Vous savez que l'autisme, qui avait été repéré par le psychiatre Léo KANNER, en 1941, avait été considéré pendant longtemps comme la manifestation d'une pathologie rare : entre 3,5 à 5 pour 10 000 enfants étaient atteints de l'autisme.

Curieusement en même temps on ne voyait que des enfants autistes qui n'avaient pas de langage, et qui avaient un déficit intellectuel grave, ce qui était assez paradoxal puisque dans la description de Léo KANNER précisément, dans la plupart de ces cas, il s'agissait d'enfants qui justement avaient le langage. Mais ceci avait été fortement oublié et très longtemps donc l'autisme s'est confondu avec des cas de déficience profonde, d'enfants complètement enfermés dans leur bulle. Peu à peu, on s'est rendu compte qu'il y avait toute une gamme de troubles qui pouvaient s'apparenter à l'autisme, dans laquelle il y avait des troubles de communication réciproques sévères, des modes d'expressions insolites tant au niveau du langage qu'au niveau des jeux de faire semblant, qu'au niveau des jeux imaginaires, ou encore qu'au niveau du dessin. On s'est rendu compte qu'il y avait surtout des comportements très répétitifs ainsi que des préoccupations inhabituelles et des anomalies sensorielles. On s'est rendu compte également qu'il y avait tout une gamme d'enfants allant de ce qu'on appelle maintenant l'autisme profond aux autismes à haut niveau, en passant par une forme, discutée d'ailleurs mais qui

semble exister, qui s'appelle le syndrome d'Asperger, et puis des formes que l'on appelle maintenant non spécifiques et qui sont plutôt des diagnostics d'attente. Le taux de prévalence est ainsi passé de 3,5 à 5 enfants pour 10 000, à 50 à 60 enfants pour 10 000 à la dernière estimation que l'on donne à la fois en Angleterre et au Canada. De ce fait, nous ne sommes plus dans des manifestations rares. **Le fait d'avoir étendu le concept de l'autisme risque d'amener une inflation et plus le concept s'élargit, plus le diagnostic différentiel devient complexe.** Comme le diagnostic différentiel devient complexe et que pendant longtemps, hélas, il y a eu un discours de méfiance à l'égard du diagnostic parce qu'il était normatif, qu'il inscrivait les gens dans des étiquettes nosographiques, etc., le mot « autisme » a rassemblé des formes tels que les retards globaux de la symbolisation, telles que des dysphasies mixtes, c'est-à-dire des troubles de langage réceptif et expressif, tels que même certains cas d'hyperactivité sévère, tel qu'un syndrome qu'on a redécouvert et qui s'appelle le syndrome de Gilles de la Tourette, tels que les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) et surtout, on a souvent confondu des formes d'autisme avec des troubles graves de l'attachement type hospitalisme, type dépression anaclitique, type dépression précoce. **Il est absolument nécessaire de faire un diagnostic différentiel entre toutes ces formes sinon nous avons l'impression de parler de la même chose, alors que nous ne parlons pas de la même chose.** Je souligne en particulier la distinction, tout à fait fondamentale, à faire entre les dépressions de la petite enfance et l'autisme infantile : les confondre conduit à la fois dans la vision étiopathogénique et dans la vision thérapeutique, à des hérésies et à des impossibilités de pouvoir discuter entre nous.

L'autisme,
un handicap
neurobiologique
n'est pas un trouble
de nature socio-
affective

L'autisme ne peut se comprendre véritablement que si l'on voit beaucoup d'enfants et d'adolescents. La difficulté lorsqu'on travaille en psychiatrie de secteur, où l'on voit un, deux ou trois cas d'autisme par an, c'est de faire le lien de cause à effet entre l'autisme et la situation familiale ; ou bien quand on prend cet enfant dans une forme d'approche et puis qu'il y a une certaine évolution on pense avoir trouvé la forme d'approche thérapeutique qui fonctionne et, comme le dit Hochman, à ce moment-là, on transforme l'enfant autiste en une sorte de porte-drapeau ou oriflamme de nos visions théoriques et on cherche à partir de là à généraliser ce qui n'a été vu que sur un cas, à l'ensemble d'une population. Or, il n'y a absolument **aucun lien entre les troubles d'origine socio-familiale et l'autisme.** L'autisme est un **handicap neurobiologique** et l'autisme n'est pas un trouble de nature socio-affective dans lequel les parents seraient responsables. Les théories autour de la forclusion du père, les théories autour de la dépression maternelle précoce, les théories autour des désirs mortifères inconscients qui seraient projetés par un parent, doivent être, à mon avis, complètement abandonnées. Par là-même, cela entraîne des formes d'approches tout à fait différentes.

La nécessité
de l'approche
longitudinale

L'autisme ne peut se comprendre que si l'on voit beaucoup d'enfants et d'adolescents. Il ne peut s'apprécier aussi que si l'on évalue des formes profondes et des formes légères parce qu'à ce moment-là on voit ce qui demeure intangible. Ce qui évolue, ne peut se comprendre aussi que si on a une **vision longitudinale**, c'est-à-dire de la petite enfance à l'âge adulte. Etant donné qu'énormément d'enfants autistes s'améliorent entre l'âge de 4 ans et l'âge de 7 ans de façon relativement spontanée, toute approche thérapeutique qui ne base ses résultats que sur cette catégorie d'âge est discutable. On ne peut évaluer la qualité des approches thérapeutiques, éducatives et pédagogiques de l'enfant autiste que si l'on accepte d'avoir une vision longitudinale partant de la petite enfance à l'âge adulte, et de voir effectivement, à ce moment-là, ce qui réussit le mieux dans nos connaissances pour permettre l'évolution de ces enfants.

Les perturbations
sensori-
perceptuelles

Au fur et à mesure de nos travaux², nous avons découvert que plus l'autiste est vu jeune, plus son trouble est sévère, plus il nous montre **des perturbations dans le domaine sensori-perceptuel** : les modes d'intégration, de réception au niveau des sensations chez l'enfant autiste sont des modes de réception et d'intégration très différents de l'enfant normal. Ce constat amène à remettre en cause le concept du continuum absolu entre l'enfant normal et l'enfant ayant un handicap. Bien sûr, dans bien des pathologies c'est vrai, mais dans le cas de l'autisme, ce n'est pas vrai. Il y a au contraire **une discontinuité entre l'enfant avec ses anomalies sensori-perceptuelles et l'enfant ordinaire qui reçoit, qui intègre les sensations d'une autre manière**. Plus les formes sont légères, plus les perturbations sensori-perceptuelles sont difficiles à retrouver, mais elles sont retrouvables. Puisque nous avons maintenant de plus en plus d'adultes autistes qui disposent du langage, ils nous parlent de ces troubles sensori-perceptuels.

Mise en place de protocoles d'observation

Les réflexions ci-après sont basées sur une observation attentive d'environ 700 enfants et adolescents évalués depuis 1986. L'évaluation porte à la fois sur des évaluations psychiatriques et psychologiques classiques, mais aussi sur une écoute extrêmement attentive des parents et de ce que ceux-ci ont pu remarquer depuis le début de l'enfance de ces sujets. A ce titre, le questionnaire ADI, extrêmement utile, créé par Lord et Rutter qui dure un peu plus de 2 heures, permet d'interroger ces parents, sur ce qu'ils ont remarqué dans les domaines de la communication réciproque, des modes d'expression de leur enfant, de la répétitivité, des anomalies sensorielles, des préoccupations inhabituelles, mais en même temps ce qu'ils ont remarqué comme zones sauvegardées chez leur enfant. **On ne peut que répéter que les personnes qui amènent les meilleurs renseignements sur l'enfant autiste, ce sont d'abord les parents.**

Les meilleurs
renseignements sur
l'enfant autiste sont
apportés d'abord par
les parents

L'évaluation s'appuie également sur des épreuves standardisées, en plaçant l'enfant dans des situations identiques qui recherchent la communication réciproque et tout ce dont je viens de vous parler. Pour cela, la technique Ados est utilisée : cette technique différente selon que l'enfant dispose ou non du langage s'applique dans des épreuves simples qui consistent, par exemple, au départ à faire des petites bulles devant l'enfant et voir s'il va s'y intéresser, s'il va réclamer lui-même de pouvoir souffler les bulles, puis ensuite les ballons, puis après on entre dans des jeux imaginés. Ensuite, on entre dans des lectures d'images représentant des émotions etc. Grâce à ces épreuves standardisées, on peut repérer des signes qui vont nous permettre de pouvoir situer la nature du trouble présenté, par l'observation attentive d'enfants et d'adolescents, en collaboration avec des pédiatres, des psychologues, des neurologues, des éducateurs et éducatrices, des orthophonistes. Les témoignages d'enfants et d'adolescents qui possèdent un langage et qui nous parlent d'eux-mêmes, nous expliquent souvent de manière très intéressante ce qu'ils peuvent vivre, ce qu'ils peuvent ressentir. Actuellement, nous avons une soixantaine d'enfants qui ont été suivis sur une durée de 12 à 15 ans et que nous revoyons de six mois en six mois, et par la confrontation de ces observations avec des travaux antérieurs et actuels et bien sûr avec les autres cliniques spécialisées, que ce soit en France, aux Etats-Unis, en Angleterre ou dans d'autres pays du monde dans lesquels il se fait des recherches.

² travaux qui se sont faits avec un groupe de chercheurs parmi lesquels je citerais un homme que j'admire, Laurent MOTTRON, qui vient d'ailleurs de sortir un livre intitulé « *L'autisme, une autre intelligence* » aux éditions Mardaga

Premier processus :
enfermement dans
un seul stimulus
sensoriel ou
préoccupation puis
dans une seule
information ou dans
un seul mode de
transmission

Les constats

Il semblerait qu'un certain nombre de processus s'installe plus ou moins tôt chez ces enfants, de manière visible, et se retrouve régulièrement. Le premier processus qui est toujours impressionnant quand on voit un petit autiste, c'est de voir combien il a **tendance à s'enfermer dans un seul stimulus sensoriel**, quand il est tout petit, et plus tard il a tendance à s'enfermer dans une seule information ou dans un seul mode de transmission. Par exemple lorsque l'on met un mobile au-dessus du lit d'un petit enfant, normalement l'enfant se met à gigoter et est tout content de voir la chose. Or, l'enfant autiste, au lieu de faire cela, s'enferme comme dans une bulle sur le stimulus visuel isolé et ne bouge plus. Ou bien il va fixer son visage vers la lumière et pendant un quart d'heure, vingt minutes, une demi-heure, il va rester sans bouger comme ça, paralysé, fasciné par le stimulus lumineux. Ou bien il va agiter une petite clochette et pendant très longtemps ainsi il va agiter sa petite clochette devant lui. Nous allons pouvoir l'aider sur un plan éducatif, thérapeutique et pédagogique par exemple par l'approche TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) ou encore par l'approche LOVAAS. C'est extrêmement difficile de pouvoir le détacher de ce stimuli-là pour aller vers autre chose. Quand l'enfant est plus âgé, quand il a une bonne intelligence, il faut fortement abandonner l'idée que l'autiste est un déficient mental³.

Cet enfant a le langage, va se mettre à parler, par exemple va nous demander « *j'ai soif* », et puis brusquement « *Pinocchio a un très long nez et les mouches se déposent sur son nez* ». On se dit mais qu'est-ce qui se passe, qu'est-ce que c'est que cette phrase plaquée qui apparaît ? On va le ramener vers une autre conversation, et à nouveau réapparaît cette phrase plaquée. Donc, de la même manière qu'il ne peut pas se débarrasser d'un stimulus sensoriel, de la même manière, il a du mal à se débarrasser d'un schéma verbal, et dans des formes que l'on appelle l'Asperger par exemple, des formes dans lesquelles le langage est très très bien développé, on voit à ce moment-là **des enfants ou adolescents qui s'enferment dans une seule préoccupation**.

Autre exemple : un jeune adolescent que je vois régulièrement est devenu un spécialiste de l'Égypte ancienne, il est très calé et assez passionnant sur le plan de l'Égypte ancienne. Quand je lui dis : « *écoute ça m'intéresse Ramsès mais nous pourrions parler aussi de ce que tu fais à l'école...* ». Comme il est poli, il va me parler pendant trois secondes de l'école et puis revient sur : « *mais tu sais Ramsès...* ». Puis, on repart et on lui dit : « *écoutes qu'est-ce que tu as fait en fin de semaine ?* » « *J'ai fait du ski, ski, tu sais Néfertiti...* » et à ce moment-là on repart à nouveau dans quelque chose à la fois de très compulsif et excessif, et dès lors il faut savoir bien distinguer des troubles excessifs compulsifs.

Qu'il s'agisse d'un seul stimulus sensoriel ou d'une seule information, ou d'un seul mode de transmission, le sujet a tendance à s'enfermer dans une bulle et à vouloir nous introduire dans cette bulle.

L'empreinte du
stimulus s'efface
si lentement qu'il
emprisonne le
sujet dans une
sorte de schéma
perceptuel figé

D'autre part, un autre élément, c'est que **l'empreinte de stimulus s'efface très lentement**, et emprisonne le sujet dans une sorte de schéma perpétuel figé. Certains enfants nous le disent, je vous donne l'exemple de Richard : c'est un enfant littéralement fixé sur la réalisation de labyrinthes, d'ailleurs extrêmement complexes. Il réalise des dessins de labyrinthes, très bien faits d'ailleurs, avec une seule entrée et une seule sortie. Il le fait avec une très très grande vitesse et il n'arrive pas à sortir de ce schéma. Nous avons, et ses parents aussi, des centaines et des centaines de feuilles de ces dessins de labyrinthes. Comme c'était un petit garçon qui à l'époque avait 7 ans, je mets dans mon bureau, à côté de lui, une maison de poupées avec

³ Il y a environ 3,5 à 4 cas pour 10 000 enfants autistes qui sont effectivement des déficients intellectuels mais la majorité des enfants autistes ne sont pas des déficients intellectuels. La majorité des enfants autistes acquiert un langage. Il y a des anomalies dans leur langage mais ils acquièrent le langage ; la majorité des enfants autistes acquièrent des capacités d'expressions graphiques et des capacités de communication sur un mode relativement symbolique.

des figurines, et manifestement ces figurines le tentent. Alors il sort à ce moment-là de son labyrinthe et commence à aller vers les figurines, en prend deux et amorce un jeu de faire-semblant, puis retourne vers son labyrinthe. Je refais le petit démon tentateur, en remuant les figurines, et Richard repart à ce moment-là encore quelques secondes puis repart vers le labyrinthe. Je lui dis : « *mais qu'est-ce qui se passe, j'ai pourtant bien l'impression que ce jeu que je te propose t'intéresse ?* ». Et il me répond à ce moment-là « *oui, mais les labyrinthes ne peuvent pas sortir de ma tête* ». On voit donc, à ce moment-là, qu'il y a à nouveau **une sorte d'emprisonnement et une difficulté d'effacement**. Ce qui amène d'ailleurs à une des choses très caractéristiques quand on voit ces enfants, c'est leur **immuabilité, leur difficulté de supporter des changements**, leur difficulté par exemple de supporter des modifications d'itinéraires. Combien de parents disent « *quand je conduis cet enfant à l'école il a un repérage tout à fait étonnant de certains points de repère, telle pancarte par exemple* ». Si cet enfant ne voit pas cette pancarte pour aller à l'école, à ce moment-là il devient tendu, il s'automutile pour créer une sorte de seule stimulation qu'il va ressentir et il faut donc passer par le même itinéraire, ce qui évidemment sur le plan par exemple de la vie quotidienne, pose d'énormes problèmes.

Donc, premier phénomène : l'autiste a tendance à s'enfermer dans un seul stimulus sensoriel ou dans une seule information.

Deuxième phénomène : l'empreinte du stimulus s'efface si lentement qu'il emprisonne le sujet dans une sorte de bulle.

Troisième phénomène : ce sujet a beaucoup de mal à intégrer simultanément dans un premier temps plusieurs stimuli sensoriels et par la suite plusieurs informations, plusieurs messages ou plusieurs représentations.

Autre anecdote : une petite fille est assise sur une petite table et on a mis devant elle un petit bac rempli d'eau. Elle a un petit bateau et remue de manière stéréotypée et répétitive son petit bateau avec une sorte de fixation manifestement sur le mouvement de l'eau. À ce moment-là, l'éducatrice qui est à côté d'elle et qui tente de sortir la petite de ce schéma, amène une poupée qu'elle installe contre le rebord du bac. A ce moment-là, on voit la petite fille faire « *aa aaaa a a* » et s'en aller dehors et faire ça pour recréer un seul stimulus sensoriel. C'était trop pour elle, l'apport à la fois de ce petit bateau avec lequel elle jouait et de cette petite poupée. Lorsqu'on a affaire à des enfants autistes plus âgés ou des adultes autistes qui sont capables de nous dire ce qu'ils ressentent, ils nous disent cela : « *c'est quand je reçois beaucoup de messages, la "cacophonie" devient de la douleur* » ou « *la confusion devient quelque chose d'insupportable* ». Voilà un troisième processus que nous constatons.

L'autisme se caractérise très souvent par des modes d'intégration particuliers, soit dans l'hyposensibilité, soit dans l'hypersensibilité

Le quatrième processus que nous constatons, et que tous les parents d'enfants autistes nous signalent, c'est que ces sujets présentent très souvent **des modes d'intégration particuliers**. Pour pouvoir nous construire, pour pouvoir nous représenter un monde à la fois par rapport à notre corps et par rapport à notre environnement, il est évident que nous commençons d'abord par capter des sensations. Ces sensations deviennent perceptions et ces perceptions se transforment en représentations. Nous avons aussi besoin de pouvoir capter des émotions. Ce que nous constatons – et encore une fois d'autant plus nettement que l'enfant est petit – c'est que ces modes d'intégration sont très particuliers, soit dans le domaine de l'hyposensibilité, soit dans le domaine de l'hypersensibilité.

L'hyposensibilité signifie qu'il faut que ce soit de très fortes stimulations sensorielles pour qu'ils puissent se mettre à bouger et ressentir. Alors tout naturellement d'ailleurs, un certain nombre d'entre eux adoptent des comportements qui dérangent, où ils bougent beaucoup, afin de ressentir leur corps. D'autres se dénudent, parce qu'à ce moment-là il y a le vent, la température du corps qui va se modifier par rapport à dehors et ils se sentent mieux parce qu'ils sentent l'intégralité de leurs corps. D'autres réclament des bains de manière extrêmement répétitive et

très souvent d'ailleurs des bains avec une température de l'eau nettement plus basse que la moyenne habituelle et ce afin de sentir leur corps. On comprend bien que l'on va utiliser ces formes d'approche telles que le massage, le pack-in, l'eau, les vibromasseurs, le brushing, enfin toutes ces techniques que l'on appelle les techniques d'approches d'intégration sensori-motrices pour permettre à ces enfants de prendre peu à peu conscience de leur corps et à partir de cela pouvoir les intéresser au monde qui les entoure. Cette forme-là d'hyposensibilité, a été très bien définie par AYRES, auteur qui a écrit un livre extrêmement intéressant sur *Sensory integration in the autism*.

L'autre forme de trouble d'autisme est l'**hypersensibilité** : le problème est que l'on peut avoir à la fois de l'hyposensibilité à un moment et de l'hypersensibilité à d'autres moments, ou bien on peut avoir une hyposensibilité dans certains modes d'intégration sensorielle, par exemple tactile et avoir une hypersensibilité sensorielle au contraire par exemple pour le sonore.

Les formes particulières d'intégration

Les approches
sonores

Vous avez sans doute remarqué **la grande fréquence avec laquelle les enfants autistes sont hypersensibles à des bruits**, avec d'ailleurs quelque chose de paradoxal, parce que le parent nous dit « *il ne répond pas à l'appel de la voix et à d'autres moments, il met comme ça ses mains sur ses oreilles comme pour dire ce n'est pas supportable de pouvoir entendre* ». D'ailleurs quand ils sont plus grands, ils nous disent « *la cafétéria par exemple, quel cauchemar, avec ses bruits* » « *ah le bruit d'un aspirateur* », « *ah le bruit d'une machine à laver* », « *ah le bruit d'un micro-ondes* », c'est insupportable n'est-ce pas ? On voit que certains enfants font des crises en raison de cette hypersensibilité. Je me rappelle ainsi le problème de ce garçon avec qui on essayait de travailler l'équilibre au niveau des patins à roulettes. Simplement on avait oublié que le patin à roulettes ça fait du bruit. C'est à partir du moment où on a mis un petit casque avec deux protecteurs qu'ont disparu les crises de cet enfant, et il a pu se mettre à travailler son équilibre. Donc, il y a des formes particulières d'intégration sonore. Combien de parents nous font part à la fois d'une capacité chez leur enfant de supporter des bruits qui nous sont insupportables et d'entendre des bruits que nous n'entendons pas. Par exemple, cet enfant entend un camion quinze secondes avant que nous ne l'entendions arriver. C'est tellement fréquent que cela ne peut pas être du hasard.

Les approches
visuelles

Une autre forme d'intégration sensorielle que nous constatons régulièrement : **les approches visuelles**. Il y a différentes formes d'approches visuelles, on peut même penser, comme le montre le travail d'une praticienne Suzanne MINEAU, que les approches visuelles peuvent être des marqueurs de l'autisme. Prenons l'exemple de l'exploration d'un stylo : l'enfant, quand il explore, approche de manière focale l'objet et regarde l'objet de manière focale. Ce que nous voyons chez l'enfant autiste c'est d'abord qu'il approche l'objet de manière extrêmement rapprochée – d'abord on doit vérifier s'il a une myopie - ou bien il l'approche de manière périphérique en agitant l'objet sur le côté et en s'intéressant à la périphérie.

Une autre approche caractéristique de cet enfant est de valoriser le plan de déplacement de l'objet en défaveur de l'ensemble : avec une voiture, l'enfant fait « *broum broum broum tut tut* ». Ce que nous voyons, c'est que l'enfant se met sur le côté et avance et recule la voiture en s'intéressant à une partie de l'objet, généralement les roues, et à partir de cela va donc focaliser sur une zone parcellaire au détriment de l'ensemble.

Combien de fois l'on voit également, l'enfant quand il arrive dans une pièce, aller à la fois se fixer sur un seul objet qu'il va agiter, mais aussi être étonnement vigilant puisqu'on se rend compte que quand on se déplace il a conscience de ce déplacement global. C'est comme s'il avait à la fois une conscience des déplacements mais une attraction, une fascination tellement importante pour le petit

détail qu'il va s'immobiliser sur le détail. Par exemple, très régulièrement nous montrons des planches de dessin qui représentent par exemple un parc dans lequel l'enfant joue. La plupart des enfants à partir 3 ans et demi, 4 ans, vont dire « *c'est un parc* ». L'enfant autiste va nous désigner un tout petit point sur le collier d'un tout petit chien qui se trouve dans un angle et qu'on n'avait pas remarqué. Il focalise d'une manière remarquable d'ailleurs sur ce petit détail. Ce que d'ailleurs, sur le plan éducatif on peut utiliser, car il y a là finalement aussi non seulement un déficit mais également une qualité d'observation.

Les approches tactiles	Beaucoup d'enfants et adolescents autistes détestent les stimulations tactiles superficielles. Ils n'aiment pas ce genre de stimulations. Par contre, ils aiment beaucoup les stimulations profondes : la sensibilité profonde est nettement valorisée par rapport à la sensibilité superficielle. Cela entraîne des conséquences importantes, car généralisez cela, et comprenez que quand l'enfant va se trouver dans un grand groupe dans lequel il y a du bruit, des mouvements, des touches superficiels, il va se trouver dans un monde qu'il ne supporte pas. Il faut alors organiser le milieu à ce moment-là pour qu'il lui soit rendu supportable, c'est l'idée de SCHOPLER d'ailleurs d'avoir compris à ce moment-là qu'il fallait segmenter, et créer des petits espaces.
Les approches gravitationnelles	Le gravitationnel est souvent aussi atteint. L'enfant a besoin de tourner en rond très très longtemps sur lui-même, sans perdre l'équilibre et sans présenter le nystagmus secondaire que l'on présente lorsque l'on tourne sur soi.
Les approches gustatives	La sensibilité gustative : la plupart des parents d'enfants autistes nous disent que le repas est un calvaire parce que la texture de certains aliments n'est pas supportée. Souvent, il y a un besoin chez eux de séparer les aliments les uns à côté des autres, il ne faut pas qu'ils entrent en contiguïté et donc l'assiette doit être compartimentée.
Les approches olfactives	Olfactif parfois : par exemple une fillette, qui maintenant est une adolescente, et qui a des sensibilités tout à fait étonnantes au niveau de l'olfaction. D'ailleurs aujourd'hui elle a trouvé un travail dans la parfumerie parce qu'elle est capable de repérer des odeurs que nous ne repérons pas.
La multiplication des stimuli puis des informations provoque un sentiment d'invasion qui nécessite la mise en jeu de mécanismes adaptatifs tels que les retraits, l'auto-stimulation, la fuite, la recherche de points de repères répétitifs...	Pour résumer, rappelons trois processus, celui de fixation sur un seul stimulus, la difficulté de pouvoir accepter plusieurs stimulations à la fois, la spécificité d'avoir des modes d'intégration particuliers. Un autre phénomène se produit également : la multiplication des stimulations ou la multiplication des informations provoque un sentiment d'invasion qui va entraîner – parce que le sujet se sent envahi – le mécanisme de rejet adaptatif, le retrait par exemple : on se replie quand il y a trop de bruits, trop de mouvements, etc. Là encore, quand nous avons des sujets autistes avec langage, ils nous le disent : un garçon par exemple me disait « <i>tu sais, je suis perpétuellement comme un camion rempli de pierres et si tu ajoutes quelques pierres à ce qui est déjà rempli, le camion bascule</i> ». Il a une très belle image pour nous faire comprendre cet envahissement. Quand d'ailleurs le sujet autiste dispose du graphisme, très souvent, il va nous dessiner des choses de l'ordre de l'explosion, des choses de l'ordre de l'implosion, des sortes de choses de l'ordre de l'invasion, que l'on a pris pendant longtemps à tort comme des processus délirants qui amenaient à parler de prépsychose qui me paraissent en fait se rattacher à cet envahissement par les stimulations.
	Certains sujets ont une difficulté particulière aussi à moduler les stimuli reçus. Ces stimuli reçus ou bien déclenchés par eux-mêmes, provoquent des émotions, des sensations répétitives et étranges. C'est là alors où l'on voit apparaître ces dessins de rayons laser, d'électricité qui envahit, de cosmos qui peut exploser où le sujet nous traduit que c'est « <i>trop, trop, trop</i> », ou c'est « <i>beaucoup, beaucoup, beaucoup</i> » pour expliquer qu'il y a quelque chose de l'ordre d'un envahissement.

Enfin, le sujet présente des domaines non seulement sauvegardés mais peut-être surefficiants. C'est d'ailleurs ce qui a amené MOTTRON à parler de l'autisme comme d'une autre intelligence. Bien sûr vous avez vu « Rain Man » et dans ce film on parle de ce surinvestissement par rapport au calcul. Mais effectivement j'ai vu des surinvestissements tout à fait étonnants dans une capacité par exemple à pouvoir faire des dessins en 3D, à pouvoir repérer des signaux alors que nous ne les repérons pas, tels que des signaux olfactifs comme dans l'exemple antérieur. S'agit-il alors de zones sauvegardées et surefficiantes ? S'agit-il de mécanismes compensateurs ? S'agit-il de répétitions de gestes ? Parce qu'il est évident que si je répétais de manière très très répétitive des gestes, je finirais par accomplir des mouvements que je ne serais pas capable d'accomplir si je ne les répétais pas, je n'en sais rien. Ces zones sauvegardées et parfois surefficiantes doivent être repérées car on peut s'appuyer sur elles pour pouvoir intégrer ces enfants par exemple sur le plan académique. Il y a beaucoup d'enfants autistes de haut niveau qui peuvent s'intégrer à des classes régulières dans la mesure où ils ont un accompagnement individuel et dans la mesure où en même temps l'on sache qu'il y a des moments qui vont être très difficiles pour eux ; et ces moments sont toujours les mêmes : le moment de transition, le moment de récréation, le moment de cantine, le moment de passage de sortie de l'école, etc. Mais si on le sait, à ce moment-là on peut demander des accompagnements individuels pendant ces périodes et tant qu'ils sont sur une tâche académique très structurée, très fixée, qui les rassure d'ailleurs parce qu'elles sont assez immuables, ce sont des enfants qui produisent souvent fort bien et qui arrivent à des résultats scolaires pouvant être assez élevés.

Il y a – et ça complique – des **variations chez la même personne** : il y a des variations selon les moments, selon les âges de la vie, selon les situations et bien sûr des variations selon les réponses de l'environnement. Quand on va faire une évaluation prolongée de l'enfant, par exemple pour pouvoir l'aider à s'intégrer dans une classe, en s'appuyant sur la technique du PEP, une évaluation qui essaie de voir les zones sauvegardées et les zones sur lesquelles on peut s'appuyer, on voit bien que selon les situations que l'on fait vivre, selon la manière dont on les fait vivre, selon l'organisation du milieu, donc selon les réponses de l'environnement, selon la cohérence qui existe entre l'école et les parents ou la non cohérence, selon la cohérence qui se fait entre le soin de jour (s'ils sont en soin de jour) et selon ce qui se fait avec une éducatrice spécialisée qui vient à domicile etc., et le parent, on voit qu'il peut y avoir des variations extrêmement importantes et qui amènent à partir de là à faire en sorte que le sujet par moment sort de sa bulle, de son enfermement.

Il y a aussi des **variations de tous ces éléments selon les personnes**, ce qui donnent des tableaux cliniques d'autant plus diversifiés que plusieurs variables vont jouer un rôle important.

Aux six processus définis précédemment, s'ajoutent d'autres variables :

– **la précocité d'apparition des troubles**. Il n'y pas de doute qu'il reste tout un domaine de recherche à faire, il y a des enfants que nous repérons extrêmement tôt et qui dès les premiers mois de la vie, ont des anomalies visibles de la communication réciproque, des modes d'expression et déjà des comportements répétitifs. On voit par exemple des petits garçons et des petites filles de six mois qui ne sont pas capables de regarder, de se mouler au corps de la maman ou du papa, soit parce qu'ils ont une sorte d'hyposensorialité qui fait qu'ils sont comme des sacs de son quand on les tient, ou bien se mettent en défense tactile quand on essaie de les approcher de leur poitrine ; encore des enfants qui ont déjà des troubles de la communication langagière avec des lallations extrêmement monotones « *la la la la la la la la la la la* » sans aucune variation. On a déjà à ce moment-là des enfants qui, plus tard, ne vont pas être capables de tendre la main pour pouvoir désigner quelque chose et plus tard pointer. Ces enfants sont repérés assez vite, mais il faut rester très prudent avant 2 ans et demi 3 ans avant d'affirmer l'autisme, ce qui ne veut pas

dire qu'on ne doit pas intervenir, mais affirmer le diagnostic demande du temps. C'est toujours la même chose : ce qui inquiète d'abord les parents, c'est le retard du langage, c'est le peu de communication réciproque, ce sont les comportements répétitifs avec des maniérismes, c'est le fait que le sujet se détourne quand on veut s'approcher de lui, qu'il n'y a pas assez de jubilation motrice quand on s'approche, qu'il n'a pas les réactions d'accueil etc. Donc, il y a un groupe que l'on peut diagnostiquer très précocement ; un groupe que l'on diagnostique un peu plus tardivement dans cette période s'étendant entre 22 mois et 30 mois. Il y a un troisième groupe pour lequel le diagnostic est posé plus tardivement à l'heure actuelle car c'est un groupe qui possède le langage : on ne s'inquiète pas pendant un certain temps puisqu'ils ont le langage mais on devrait le faire parce que très souvent ils ont déjà des anomalies du langage, l'enfant parle mais se parle plus qu'il ne parle à l'autre, il a un langage fonctionnel et se surajoute à ce langage fonctionnel un langage plaqué avec des phrases stéréotypées qui sont tirées de publicités, de vidéos etc. et qui ne sont pas normales à cet âge, il y a des écholalies différées beaucoup trop nombreuses, donc à ce moment-là il y a des caractéristiques qu'il va falloir repérer.

– **le profil intellectuel du sujet** : une petite partie des enfants autistes sont profondément atteints sur le plan intellectuel, ce sont évidemment les enfants les plus sévèrement atteints. Il y en a d'autres qui ont des limitations intellectuelles qui sont de l'ordre de la déficience moyenne ou légère. D'autres ne sont pas déficients mais ont des anomalies de l'utilisation de leur intelligence. Les interventions précoces sont importantes. Il est évident que si pour un enfant, on ne fait rien, qu'on le laisse dans sa bulle, avec juste ce regard vers la lumière, vers le mobile ou bien vers une stéréotypie de ce type, et qu'on attend l'émergence de son désir – phrase absurde – il risque de se débiliser progressivement puisqu'il ne va pas pouvoir intégrer le monde des stimulations et celui des informations, et c'est sans doute une des choses les plus importantes que nous pouvons faire à l'heure actuelle : empêcher ces apparitions de débilisation secondaire.

– **l'existence ou non du langage et des autres modes d'expression** : il y a 10 ans, je vous aurais dit : *« si un enfant autiste n'a pas acquis le langage à 7 ans, probablement il ne l'acquerra pas »*. C'est faux ! J'ai vu des enfants autistes se mettre à acquérir le langage à 12 ans. Il y a là aussi quelque chose de mystérieux, dans ces décalages de l'apparition du langage. Toute une séquence se fait dans le développement du langage : très souvent on passe du mutisme à des écholalies immédiates, puis à des écholalies différées, on répète de manière différée des bouts de phrases ou des phrases, puis ensuite on commence à passer à un langage fonctionnel mais avec des phrases stéréotypées. Puis, le langage commence vraiment à apparaître mais avec des anomalies dans les évocations. Ensuite, l'enfant se met à parler mais, par exemple, il aura beaucoup plus tendance à se parler que de parler à l'autre.

– **l'existence de perturbations organiques surajoutées** : nous savons aussi que dans un nombre relativement important de cas – 10 % – des perturbations organiques surajoutées sont observées. On a dit que beaucoup d'autistes évoluaient vers l'épilepsie, ce n'est pas vrai : c'est vrai pour les autistes avec déficience mentale profonde surajoutée qui souvent effectivement vont déboucher sur des crises d'épilepsie quand ils arrivent à l'adolescence ; pour les autistes à haut niveau, je ne constate pas que l'on va vers des troubles épileptiques si fréquents que cela, mais il y a aussi assez souvent des troubles neuro-développementaux qui apparaissent.

– **la qualité du milieu accompagnant le sujet** : les variations vont également se faire beaucoup selon la qualité du milieu qui accompagne le sujet. Si le parent n'est en aucun cas responsable de la genèse de l'autisme il est responsable, comme tous les parents, de savoir accompagner l'enfant autiste. Comme l'enfant autiste plonge dans un monde étrange, dans un monde étranger, il a tout intérêt à se faire aider par d'autres personnes et quelquefois aussi par d'autres parents qui eux-mêmes ont

connu le problème de l'autisme et qui peuvent être de précieux tuteurs de résilience, et puis bien entendu avoir une collaboration interdisciplinaire.

Toutes ces variables entraînent des répercussions dans les trois sphères :

- les anomalies des interactions sociales réciproques,
- les anomalies de la communication,
- les comportements répétitifs et des patterns stéréotypés.

Les anomalies citées ici et qui sont extrêmement importantes à comprendre puisqu'elles donnent sens, vont **se répercuter en cascades** si nous n'intervenons pas ensemble, elles vont **se répercuter dans toute la construction de l'identité**. Prenons certains éléments d'identité.

Le corps

Il est évident que si je suis en hyposensibilité ou si je suis en hypersensibilité sonore, tactile, visuelle, kinesthésique etc., je risque d'avoir des particularités à la fois dans mes praxies, c'est-à-dire l'ensemble de mes mouvements me permettant d'aboutir à un but et dans mes postures. Prenons l'exemple où je prends une bouteille et je fais cette praxie, c'est-à-dire que je verse de l'eau dans un verre : il n'y a pas de trouble moteur ; j'ai été capable d'amener ma main vers la bouteille, j'ai fait une préhension correcte, je fais une rotation correcte et j'aboutis à une praxie insolite qui est celle de m'autostimuler sur une seule zone. Comprenez bien également que si j'ai une hyposensibilité, je vais alors avoir tendance à errer, à errer, à errer, pour essayer de sentir mon corps. Si je suis trop envahi par les stimulations, je vais faire : « *hein hein hein hein...* ». C'est très logique : parce que je crée une seule stimulation sensorielle, j'en ai la maîtrise et à partir de là je me rassure. Combien j'entends de jeunes autistes disant, contrairement à ce qu'on pense, « *on me dit à ce moment-là que je m'auto-mutille : je ne m'auto-mutille pas, je me sens dans ma peau* ».

Le corps dans ses postures.

On comprend bien aussi que pour pouvoir construire son schéma corporel, c'est-à-dire avoir la connaissance intuitive de mon corps à l'état statique, je ferme les yeux et j'ai conscience d'exister en tant que corps ; ou à l'état dynamique : je marche et je me sens bien à ce moment-là. Pour ce faire, il ne faut pas que j'ai des sensations parcellaires, il faut que ma main soit rattachée à mon avant-bras, lui-même au bras etc. Donc travailler le schéma corporel de ces enfants, par l'eau, par les massages, par une gymnastique appropriée, par de la locomotricité, c'est évident que cela fait partie d'approches absolument essentielles puisqu'à ce moment-là l'enfant redevient dans une certaine mesure, en disponibilité gestuelle. On comprend aussi que des comportements insolites type maniérisme, stéréotypie, vont apparaître. Qu'est-ce que c'est que ces stéréotypies, ce battement d'ailes de papillon que l'on retrouve chez beaucoup ? Quand on interroge les autistes à haut niveau, ayant le langage, et qu'on leur demande pourquoi ils font cela, ils répondent toujours « *il y a comme une tension qui est dans mon corps qui a besoin de se libérer de manière compulsive* ». D'ailleurs, très souvent à ce moment-là, les autistes disent « *c'est une erreur de nous arrêter nos stéréotypies* ». C'est important parce qu'il y a certaines approches actuellement, comportementales, qui arrêtent ces stéréotypies. Peut-être faut-il le faire en partie, mais il faut aussi entendre les messages de ceux qui souffrent eux-mêmes de ces problèmes et qui disent « *attention ça ne nous fait pas du bien d'arrêter de manière trop intrusive ces stéréotypies, qui sont pour nous des nécessités pour exprimer nos tensions ou nos joies etc. Quand on nous les arrête, on n'a pas grand-chose d'autre à faire que de se mettre à hurler ou de se jeter par terre ou de s'auto-mutiler* ».

Le corps également dans son état de santé : le petit autiste est toujours extrêmement sensible à ces variations dans son corps. Tout parent sait bien que dès qu'il a une angine, dès qu'il a une grippe, un rhume, il y a comme un effondrement à ce moment-là de ses capacités. Peut-être à cause de sa fragilité propre mais surtout à cause du fait que supportant très mal les changements, ce sujet va vivre ce changement de manière insupportable, puisqu'il remet en cause son immuabilité. On comprend par là même qu'arrivé à l'adolescence, au moment des changements pubertaires, ces jeunes deviennent momentanément difficiles parce que c'est extrêmement difficile pour eux d'assumer ces changements.

L'espace

Deux types de comportement sont à identifier : ou bien le sujet a besoin de se terrer dans un tout petit espace et créer son monde restreint, réduit, immuable dans ce petit espace, dans lequel, souvent d'ailleurs, il aligne éternellement les mêmes objets dans la même disposition ; ou bien il erre au niveau de l'espace.

Nous avons fait des recherches sur le déplacement dans l'espace. Le dessin montre le plan de la salle dans laquelle se fait l'évaluation : les parents sont sur deux sièges ici en haut à gauche, il y a un lit qui est à la fois un lit sur lequel ils peuvent jouer et qui peut être un lit d'examen en haut à droite ; il y a une fenêtre unidirectionnelle pour que des observateurs puissent regarder de l'autre côté ; il y a une armoire ; il y a une table au milieu ; et puis il y a une baignoire où le petit autiste sait que quand il veut il peut aller se baigner dans l'eau. Voici maintenant le schéma de déplacement de l'enfant âgé de 8 ans, observé pendant un quart d'heure : il part de la table, il va toucher le bord de la baignoire, il va sur le lit, il s'assoit sur le lit, il se relève il revient à la table et de la table il repart vers la baignoire, et pendant un quart d'heure il n'a absolument pas modifié son schéma de déplacement.

Si nous regardons maintenant un autre dessin : nous avons la même disposition, mais ici nous avons un déplacement circulaire : le sujet part de la table, il fait le tour circulaire, la flèche se cogne au miroir unidirectionnel où il regarde le reflet de son image sur le miroir unidirectionnel, il va à l'armoire, il retourne faire exactement le même processus circulaire sur la table et il repart, là aussi pendant une durée de vingt minutes.

Que ce soit donc dans la prise de conscience de l'espace, que ce soit dans l'exploration de l'espace, que ce soit dans le maniement des objets au sein de cet espace, nous retrouvons là des particularités vraiment très importantes avec le besoin, par exemple, de garder un objet dans la main comme si à chaque fois qu'on enlevait cet objet de la main, cet enfant perdait même une partie de son corps ; ou bien l'enfant a besoin de toucher toujours un objet. Dans les approches comportementales, on va utiliser ça, on lui dit « *non, tu le laisses de côté actuellement, tu vas faire quelque chose d'autre* », et, en renforcement positif, « *nous te redonnerons l'objet mais à condition que tu fasses quelque chose d'autre* », et ainsi on ouvre progressivement l'éventail des explorations et des expérimentations de l'enfant.

Le temps

Souvent, nous constatons que, du fait de la difficulté de l'enfant à supporter les changements de stimulations, le temps devient d'une effroyable monotonie. Il y a non seulement une immuabilité dans les gestes et dans la manière d'établir la relation et dans le déplacement spatial, mais il y a souvent aussi une immuabilité dans le temps. Le sujet reste sur la même activité, si on ne le stimule pas. Il est nécessaire de stimuler l'enfant autiste, d'être un activateur, et non pas d'attendre l'émergence impossible de son désir. Si nous ne le stimulons pas, l'enfant va rester par exemple pendant une demi-heure à faire comme ceci, ce qui bien sûr le débilitise,

l'emprisonne là-dedans. L'enfant autiste est souvent très désarçonné par le passage d'une activité à une autre. L'utilisation de pictogrammes, c'est-à-dire le recours à des images qui vont ponctuer la journée en lui montrant – *"maintenant nous sommes là"* –, permet à l'enfant de repérer que maintenant il y a une autre activité et va aller dans celle-ci, etc. Cela fait partie des bases de la méthode TEACCH. Donc, la prise de conscience du temps, la quête des points de repère, l'arrêt du temps, sont vraiment à souligner chez l'enfant autiste.

Les relations de cause à effet.

Les enfants autistes sont souvent très désarmés par rapport au changement parce qu'il ont beaucoup de mal à établir des relations de cause à effet, ou bien quand il y a une cause il faut que ce soit le même effet qui se produit. Deux exemples :

- un adolescent qui, chaque année, a une période extrêmement difficile parce que pour lui il faut que la neige s'arrête le 15 mars. Au Québec ce n'est pas évident que la neige s'arrête le 15 mars et si elle ne s'arrête pas, il est dans un profond désarroi. Il faut donc que le beau temps revienne pour qu'à ce moment-là ses crises cessent car ce sont de véritables crises assez violentes qu'il fait, obligeant même à une médication. Il faut que la période passe.
- la télévision a la manie de mettre des spots publicitaires entre les films. Un garçon réclame les mêmes spots publicitaires et malheur si ne c'est plus « Colgate » qui fait sa réclame mais « Gillette ». A ce moment-là, il fait une crise. C'est dans cette quotidienneté que le parent est toujours plongé. C'est dans cette quotidienneté qu'il va falloir travailler pour essayer de faire en sorte que les choses puissent être supportables par l'enfant et puissent être préparées.

Les prémisses de la communication

Les prémices de la communication sont souvent altérées : le sourire social, le contact visuel – et entre parenthèses vous savez combien d'enfants autistes ont du mal à avoir un contact visuel de face à face. Quand on interroge des autistes à haut niveau avec le langage en leur demandant pourquoi il est difficile pour eux de fixer les yeux, ils répondent toujours la même chose, à savoir : le visage donne beaucoup trop d'informations à la fois et c'est insupportable parce qu'à la fois il y a les yeux, la mimique, le sourire, les froncements, etc. On est envahi et donc nous fuions à ce moment-là le contact visuel. D'ailleurs progressivement, ils s'adaptent, ils ne fuient plus, ils ont tendance à regarder le bas du visage pour justement éviter le haut ; ou encore : le sujet nous transperce en nous regardant, mais en fait il ne nous regarde pas, c'est comme si le regard passait à travers nous et allait on ne sait où.

Le contact visuel, la jubilation motrice, **le moulage au corps** (quand il est tout petit)... on comprend bien que si on a cette sensibilité tactile dont je vous parlais tout à l'heure, se mouler au corps de la maman ou du papa devient insupportable puisque les contacts superficiels sont mal supportés. Par contre, si nous disons à ce moment-là : *« moulez fort, moulez fort »*, à ce moment-là le moulage se fait. Pourquoi est-ce que tant d'enfants autistes marchent sur la plante des pieds ? Tout simplement pour éviter la sensibilité de la pointe des pieds, quand ils ont une hypersensibilité, c'est insupportable pour eux alors ils restent sur la pointe des pieds. **L'exploration de l'environnement immédiat, l'attention portée à la voix, le pointage et l'attention conjointe** qui est, par exemple : *« j'ai acheté une belle lampe et je suis fier de la montrer »*, je vais lui dire *« vous avez vu ma lampe ? »* et à ce moment-là, je fais ce mouvement, je fais un mouvement triangulaire, j'essaie de porter attention à la voix. Ça n'a l'air de rien mais si, par exemple, je ne fais pas

d'attention conjointe et dis, en tant qu'enfant, « *qu'est-ce que c'est?* » et ma question est portée sur une bouteille d'eau, mais en réalité je pointe un chien. Vous allez me répondre « *un chien* ». Je vais maintenant appeler cette bouteille « chien ». Voyez les formidables non-sens et contresens qui peuvent surgir à partir de phénomènes de processus qui au départ apparaissent tout simples.

Les imitations, les expressions faciales, la participation émotive aux états d'âme et aux pensées d'autrui, les recherches de contrôle. Quand on fait une analyse des capacités sauvegardées et des capacités en difficulté d'un enfant autiste, il faut s'interroger sur ces points-là. A partir de là, comment est-ce que je peux l'aider à pouvoir supporter un contact visuel ? Jusqu'à quel niveau je peux aller ? Comment je peux l'aider à mieux se mouler au corps ? Comment je peux l'aider à faire une sorte de jubilation motrice ? Comment je peux l'aider à explorer l'environnement immédiat alors que c'est difficile pour lui de supporter plusieurs stimuli à la fois ? Comment je peux l'aider à porter attention à la voix, au pointage, à l'attention conjointe, aux imitations d'abord immédiates puis différées ? Comment est-ce que je peux l'aider à s'intéresser aux expressions faciales et à savoir les décoder, la tristesse, la joie par exemple et ça peut se faire par des images ? Comment aussi amener le sujet à une certaine empathie par rapport à l'autre en sachant décoder les émotions de l'autre ? Le nombre de jeunes autistes avec langage qui nous disent « *on n'arrive pas à comprendre les émotions d'autrui, aidez-nous à les comprendre. Est-ce que en ce moment tu es en colère ou est-ce que tu es content, est-ce qu'en ce moment tu es étonné ou est-ce que tu es en pleurs ?* » Le nombre de questions de la sorte que me posent certains autistes, ça nous laisse pantois parce que ça paraît évident comme acquisition mais chez eux ce n'est pas acquis du tout spontanément et les recherches de contrôle qui sont si importantes et si épuisantes parce que l'enfant veut que tout reste avec des points de repère qui ne se modifient pas.

Les formes d'expression.

Souvent les **imitations** sont sélectives, fragmentaires, figées.

Les jeux de faire-semblant sont aussi des jeux de faire-semblant pauvres puisque si je mets deux personnages côte à côte ça ne m'amène pas à modifier mon stimulus. Mais si j'ai un troisième personnage qui va entrer en relation avec les deux autres, il faut que je fasse d'abord de l'attention conjointe et en même temps il faut que je puisse supporter plusieurs informations à la fois.

Le langage, dans sa qualité de langage au niveau de l'expression de la réception, dans sa valeur communicative, dans ses caractéristiques particulières.

Le dessin qui est si souvent important pour essayer de faire comprendre. Prenons l'exemple de cet enfant, que je suis depuis ses 3 ans. Il a des comportements répétitifs. A 3 ans, il faisait avec un crayon-feutre des points alignés les uns à côté des autres. Un peu plus tard, il est passé à des lignes ondulées répétitives. Encore plus tard, il est passé à la fascination des chiffres, ce qui est très fréquent chez beaucoup d'enfants autistes : 3 1 3 1 3 1 3 1 3 1 3 1.... Puis ensuite, il est passé – car il était en maternelle et commençait à acquérir les figures géométriques – à la répétition infinie de rectangles. Et puis, on voit apparaître quelque chose de l'ordre de la représentation. On voit des maisons apparaître. Il a 7 ans. Maintenant, nous sommes dans des séries de plans et il fait ainsi des pages et des pages de plans dans lequel on retrouve donc la recherche de points de repère et l'immuabilité. Ensuite, il passe à ce que j'appelle l'écriture en guirlande, voyez qu'on est maintenant dans l'acquis de l'écriture mais il ne peut pas supporter la séparation entre les mots et il fait de l'écriture en guirlande sur des pages et des pages. Sur le plan pédagogique, il faut accepter cette progression et puis progressivement, l'amener à segmenter, ce qui a été son cas d'ailleurs. A l'âge de 10 ans, il a pu accepter de segmenter, mais il intercalait ses textes de phrases stéréotypées plaquées qu'il mettait entre parenthèses et il reprenait ensuite son texte beaucoup plus personnel.

La gestion de l'anxiété

Pendant longtemps, il y a eu de grands psychanalystes qui ont pensé que l'autiste en fait était confronté à une angoisse indicible que WINNICOTT a appelé "l'angoisse inimaginable". Cette angoisse était tellement forte qu'il fallait qu'il se démantèle : c'est la théorie de MELTZER et celle de HAGG. Il fallait démanteler, cela a été la raison pour laquelle le sujet retournait à une autosenitorialité. Nous ne croyons plus à cette hypothèse à l'heure actuelle au niveau d'une cause initiale. Mais il est certain, cependant, que beaucoup d'autistes ont des phases d'angoisse très profonde, soit au niveau de changements et à ce moment-là, ils vont s'auto-mutiler, crier ou se jeter par terre ; soit il y a une forme qu'on appelait autrefois les « prépsychoses » dans lesquelles on trouve des enfants qui vont construire un monde imaginaire mais un monde imaginaire extrêmement stéréotypé. Ceux qui ont pris ces enfants en psychothérapie savent bien que lors des premières séances, on est fasciné par l'étrangeté et une certaine richesse des thèmes. Mais au bout de 12, 15 ou 18 séances, on retrouve toujours les mêmes thèmes, c'est-à-dire que le sujet est enfermé dans un monde duquel il n'arrive pas à sortir. On va regarder le petit Nathaniel qui nous expose cela de manière extrêmement intéressante : Nathaniel a d'abord eu une phase d'anomalie sensorielle extrêmement importante. Puis, il a eu une phase de grande préoccupation corporelle, par exemple, quand on faisait un examen physique sur lui, il était toujours extrêmement inquiet par rapport à ses veines, « *est-ce que mes veines vont péter ?* ». Il regardait toujours son nombril en se disant « *est-ce qu'il est suffisamment solide pour que mes intestins ne sortent pas de mon nombril* ». Il était fasciné par les bruits intestinaux et à partir de là par les tuyaux qui se trouvaient partout et en particulier les tuyaux du chauffage central de la maison. A un moment donné il me dessine cela et comme il est intelligent, il fait le lien en disant « *c'est un peu comme moi ce que je te dessine* » ; alors il dessine une maison : il y a du jaune, ce jaune c'est du gaz qui remplit la maison et qui peut exploser tout le temps dans la maison, et en même temps, parce que les parois de la maison sont beaucoup trop poreuses, ce gaz passe perpétuellement à l'extérieur de telle sorte qu'on est en danger à l'intérieur de soi et on est en danger à l'extérieur de soi. Alors il me dit « *on ne peut tenir le coup qu'en bétonnant les parois* ». A ce moment-là, il m'utilise beaucoup de crayons-feutres, il bétonne avec les crayons feutres les parois de la maison en disant « *ainsi je vais pouvoir, la maison ne va pas exploser* ». Il me dit alors « *tu sais, tu comprends maintenant pourquoi je ne veux jamais enlever cet habit qui me sert très fort* », (c'est une sorte de combinaison de plongée et les parents s'arrachaient les cheveux de désespoir parce que, même en hiver, il voulait tenir cette combinaison de plongée quand il allait à l'école), il disait : « *comme ça je ne risque pas d'être en explosion mais je ne risque pas non plus cette porosité à savoir que les sensations, les stimulations passent à travers moi et me blessent* ».

La socialisation : tout cela entraîne des troubles de socialisation, par rapport aux pairs, par rapport à l'adulte. Tout cela amène la solitude, le retrait, des difficultés pour le pair de comprendre cet enfant et l'adulte aussi.

Cela entraîne aussi des **modes d'expression de la sexualité** particuliers, parce que la sexualité fait peur, parce que, par définition, il s'agit de bouffées et de bouffées mal contrôlées. Je pense ainsi à ce garçon qui est venu à l'urgence parce qu'il avait blessé son pénis car il ne supportait pas que son pénis entre en érection. Il ne contrôle pas quelque chose de son corps. Les modes d'expression de l'**agressivité** sont aussi particuliers avec souvent des sujets qui sont peu agressifs mais qui par moments ont de véritables explosions, comme s'ils avaient accumulé les tensions et qu'ils ne pouvaient se libérer que par cela.



Selon l'intensité des manifestations, selon le niveau intellectuel, selon l'existence ou non du langage, selon l'intensité de l'angoisse ou la non présence de l'angoisse, plusieurs formes particulières d'autisme peuvent être mises en évidence. A l'heure actuelle, on parle :

- « d'autisme de KANNER » quand on a la forme très profonde,
- « d'autismes dits à haut niveau » quand il y a une conservation des capacités intellectuelles
- de syndrome d'Asperger : conservation des capacités intellectuelles avec langage sans retard, voire précoce
- d'autisme atypique avec envahissement par l'imaginaire, ou pré-psychose
- les TED non spécifiés (Troubles Envahissants du Développement) : formes dans lesquelles il y a des éléments qui rappellent l'autisme mais que ne sont pas suffisamment nets pour pouvoir affirmer le diagnostic avec des diagnostics différentiels à faire entre l'autisme et les dysphasies.

Faire un diagnostic d'autisme n'est pas facile, cela exige donc la mise en place de situations standardisées permettant de **recueillir le maximum de données de la part des parents** et le maximum d'observations tirées du quotidien. Cela demande très souvent la mise en jeu d'une **équipe multidisciplinaire** et cela suppose d'élargir l'investigation en raison des troubles associés, ou des formes particulières et des formes trompeuses de l'autisme.

L'approche éducative et thérapeutique ne doit pas se focaliser sur une seule variable. Nous avons accumulé un nombre impressionnant de connaissances et d'expériences. Ne renions absolument pas la psychanalyse : elle nous a apporté par exemple, des éléments extrêmement intéressants par rapport aux résonances que l'on peut vivre face à l'enfant autiste. Il n'y a pas de syndrome qui déclenche plus de contre-transferts que l'autisme. Nous avons accumulé, grâce à ce courant, des définitions extrêmement intéressantes de l'objet partiel, de l'identification adhésive, de l'unidimensionnalité, de la bidimensionnalité. Les travaux de Klein sont discutables, sans doute, au niveau encore une fois de la vie primitive du petit enfant, mais n'empêche qu'ils nous éclairent encore beaucoup par rapport à certaines images archaïques présentées par des enfants autistes à haut niveau.

Mais en même temps, dire qu'en dehors de la psychanalyse, il n'y a pas de traitement, c'est une absurdité. Les psychothérapies d'orientation analytique sont inutiles avec les enfants autistes et c'est une perte de temps.

En revanche, il est bon d'offrir à des enfants Asperger, à des enfants autistes à haut niveau qui ont un monde imaginaire extrêmement incohérent, des temps dans lesquels ils peuvent parler de tout cela et qu'on les aide à ce moment-là à trouver un certain sens non pas par rapport à leur passé, mais un certain sens, par rapport à tout ce que je viens de dire, au niveau de leurs attitudes et au niveau de leur ressenti.

L'approche comportementale et cognitivo-comportementale a aussi énormément sa place parce que ce sont finalement ces approches-là qui ont développé des approches éducatives transmissibles, bien construites. Les approches cognitivo-comportementales ont leur place pour transformer les émergences en autant de renforceurs positifs, pour lutter contre la passivité et permettre que le sujet redevienne moteur de l'action, pour réduire le flux des stimuli, pour lutter contre des comportements inadéquats... Entre l'ABA et le TEACCH, je préfère TEACCH parce c'est une vision beaucoup plus globale, beaucoup plus ouverte sur différentes variables. Il n'empêche que l'ABA, créée par LOVAAS, peut être extrêmement utile pour des enfants petits dans des approches avec des éducatrices et des parents par exemple à domicile ou dans des petits centres.

Les approches sensori-motrices me paraissent absolument nécessaires à apporter étant donné les troubles d'intégration sensorielle que je crois d'ailleurs finalement assez primaires dans le sens parmi les premiers, qui apparaissent.

L'approche médicale dans le sens médication est parfois nécessaire. Il n'y a pas de médicament spécifique de l'autisme, mais il peut y avoir des moments où il y a des envahissements de l'imaginaire qui demandent que ce soit contrôlé, des moments très anxieux qui demandent à ce moment-là un anxiolytique, des phénomènes d'hyperactivité qui peuvent relever de la méthylphénidate, etc. Le courant médical a également sa place pour renseigner sur la fréquence des maladies associées, sur la fragilité de l'autiste à tout changement corporel et donc à tout malaise physique, pour les recherches génétiques, neuro-imagerie en laboratoire, pour les recherches sur d'éventuels facteurs environnementaux pour expliquer l'apparition ou l'aggravation de l'autisme.

Donc, le fait que l'étiologie demeure inconnu et le fait que les résultats varient beaucoup selon l'enfant, selon son âge, ne doit pas entraîner d'inutiles conflits d'écoles. Aucune école actuellement ne possède la vérité. C'est en associant ces écoles et c'est en associant nos connaissances, sans dogmatisme, que nous allons pouvoir, je pense, peu à peu faire reculer ce qui nous paraissait impossible.

Apprivoiser le corps du sujet aux multiples sensations, l'aider à bâtir son schéma corporel, réduire les mécanismes défensifs qui amènent à se bâtir une carapace, voilà des choses nécessaires. Transformer les émergences en autant de renforceurs positifs, lutter contre la passivité et permettre que le sujet redevienne moteur de l'action, réduire le flux des stimuli, lutter contre les comportements inadéquats, ce que font les approches comportementales, me paraissent aussi tout à fait nécessaires. Étant donné les surinvestissements parfois cognitifs, tous les apports de la neuropsychologie actuellement sont extrêmement précieux, non seulement pour comprendre, mais pour pouvoir bâtir des stratégies éducatives. Compte tenu des difficultés d'interactions réciproques, la dimension du groupe, tel qu'on peut le faire dans les soins de jour, tel qu'on peut le faire dans des maternelles et pré-maternelles spécialisées, dans des garderies d'enfants spécialisées, etc., a une grande valeur mobilisatrice grâce aux imitations, aux modèles proposés, aux interactions déclenchées, ou aux conflits suscités.

Les associations de parents et la collaboration avec la famille contribuent à l'heure actuelle à former un courant extrêmement important. Elle sont fondamentales pour interpeller le praticien et le faire sortir de ses habitudes. Il y a un mea culpa que nous avons à faire en tant que praticiens ; nous sommes restés beaucoup trop dans des dogmes, nous sommes restés dans des positions rigides. Les parents ont su nous dire d'arrêter cela, de nous ouvrir dans de multiples directions, de les écouter, de ne pas les prendre comme des patients mais comme des collaborateurs. C'est dans la mesure où ensemble nous ferons un partenariat que nous parviendrons à améliorer les enfants. C'est un immense message qui d'ailleurs ne devrait pas être seulement valable simplement pour l'autisme.

Elle sont fondamentales également pour :

- créer des lieux de soutien, des lieux de paroles, des lieux de répit, des lieux de perfectionnement.
- pour regarder aussi la réalité du vécu parental dans le vécu quotidien et pour nous faire comprendre la réalité de ce vécu quotidien, qu'on a beaucoup trop, en tant que psychiatre par exemple, oublié.
- pour créer des groupes de pression afin d'exiger des pouvoirs publics et des services les changements nécessaires. Il commence à se faire des choses intéressantes au niveau de la petite enfance, mais plus l'autiste grandit plus c'est un scandale. À l'adolescence, nous n'avons plus grand-chose, et les structures pour aider les adultes autistes sont extrêmement rares. Il faut le répéter et se battre et avec les associations de parents, faire en sorte que puissent se créer donc des structures d'aide aussi pour ces adultes autistes.

Un autre courant se dessine, celui d'adultes autistes à haut niveau qui témoignent de leur vécu. Ces témoignages ont une extrême importance. Nous avons oublié d'écouter des sujets qui eux-mêmes ont un handicap. Ils nous permettent de comprendre le monde intérieur de l'autiste. Ils nous permettent aussi souvent de découvrir comment sont perçues les interventions et comment elle doivent être éventuellement modifiées. Elles nous permettent de réaliser que l'autiste peut apporter sa contribution à une société, et vous savez comment les autistes de haut niveau nous appellent ? Ils nous appellent les "neurotypiques". Ils disent *« attention, vous oubliez, vous, les neurotypiques, que nous avons une autre forme d'intelligence, que nous avons une autre forme de relation, que nous avons d'autres formes de représentation et qui sont tout aussi valables sans doute que les vôtres ».*



Questions...

Claire CHEVREUIL : *Vous nous avez rappelé l'importance d'observer attentivement les enfants, en laissant un peu de côté les évidences, en évitant de se focaliser sur une seule variable, d'écouter très attentivement les parents et de partager tous les éclairages que l'on peut leur apporter pour les aider dès que nous rencontrons des parents avec un petit enfant avec une difficulté de développement ou avec un enfant plus grand d'ailleurs, que la compréhension que l'on peut avoir aujourd'hui. Le terme de Laurent MOTTRON, « une autre intelligence », est très intéressant, parce que c'est un monde où leur façon de concevoir les choses a sa logique interne et je crois que c'est très important que nous, nous rentrions dans cette logique-là pour essayer de comprendre les signaux qu'ils parviennent à nous envoyer et qui souvent au début sont fort difficiles à décoder. C'est important que, plus l'enfant ou la personne autiste a un grave trouble dans sa communication, plus il est important que nous, on s'adapte et que l'on fasse l'effort d'essayer de comprendre ce qui se passe pour lui pour adapter son environnement, pour nous adapter, adapter notre communication de façon aussi à leur permettre à eux de pouvoir par la suite rentrer davantage dans notre monde à nous de « neurotypiques ».*

Tout ce mouvement pour aller vers plus d'autonomie, doit d'abord passer par le fait que nous devons essayer de rentrer dans leurs modalités sensorielles, perceptives, cognitives. C'est un travail très individualisé. Vous nous invitez à rester prudents à la fois dans le diagnostic chez les jeunes enfants de façon à éviter d'imaginer avoir guéri un enfant d'un autisme qui en fait n'en était pas un, dans les premières années. Il y a de gros remaniements dans la clinique. Je vous rejoins sur le fait qu'il faut traiter l'autisme avant que le diagnostic soit certain, c'est-à-dire que quand on voit un jeune enfant en panne avec son développement, il faut mettre en place ce qui est nécessaire pour cet enfant et savoir rester prudent, le temps nécessaire, sur le diagnostic. Vous nous engagez à la modestie, d'abord avec cette rigueur diagnostique qui évite d'attribuer des pseudo-guérisons. Les équipes de Montréal ont repéré que spontanément il y a une évolution positive entre 4 et 7 ans. En même temps, on doit rester très engagés parce qu'on voit bien aussi que c'est à nous d'aider à favoriser cette évolution positive. Rester engagés et enthousiastes aussi, parce que pour les gens de mon âge qui ont connu une période où l'on était extrêmement démunis dans la prise en charge, de se découvrir un petit peu plus outillés, je pense que c'est important et qu'on est tous très mobilisés, les équipes sont toutes très mobilisées et enthousiastes.

J'ai l'impression qu'ils sont hyper causalistes, c'est-à-dire qu'ils font des liens de causalité complètement erronés ; une chose se passe, dans la demi-seconde qui suit une autre chose se passe dans le contexte et ils l'interprètent comme la conséquence avec des malentendus, des non-sens, des contresens, tout ce qu'on veut. Est-ce que cela vient aussi du fait qu'ils se fixent sur un seul élément et pas forcément l'élément pertinent de la réflexion ?

Michel LEMAY : *Oui, vous avez donné la réponse, peut-être qu'il y en a d'autres. Il faut toujours se méfier d'une seule réponse mais je pense qu'en tout cas, cela colle bien avec ce fait que cette difficulté d'abandonner une suggestion, un stimulus, une information pour passer dans une autre direction qui est nouvelle – ce qui est le principe même de la causalité – est difficile pour eux. Très souvent le jeune est complètement en désarroi quand, par exemple, il y a un changement parce que cela ne pouvait pas exister. A partir du moment où on s'est levé et qu'on allait vers une porte, c'était certainement pour faire telle activité, et si l'on fait telle autre activité, cela devient quasiment impensable, d'où alors l'importance, à ce moment-là, pas simplement de la parole parce que cette dernière rejoint relativement peu souvent les enfants autistes dans la mesure où on ne l'accompagne pas du geste, surtout de l'image car n'oublions pas que l'autiste a souvent de grandes capacités visuelles sur lesquelles il faut pouvoir s'appuyer sur elles, c'est d'ailleurs tout ce que SCHOPLER a remarqué en conseillant les pictogrammes.*

Question : « Dans votre intervention, vous avez parlé de troubles neurobiologiques, cela veut dire qu'il y a de l'ADN ? Peut-on penser, imaginer des formes familiales de l'autisme ? ».

Michel LEMAY : le facteur génétique est important. Chez les jumeaux monozygotes, les jumeaux vrais, toutes les recherches qui sont faites actuellement –pendant longtemps, on avait guère que celle de Michaël Rutter, maintenant une vingtaine de recherches existent à ce sujet–,donnent des chiffres pas tout à fait convergents, de l'ordre de 45 à 65 % quand un jumeau est atteint, l'autre l'est aussi. Au niveau de la fratrie, c'est notamment les recherches en particulier en Angleterre, sur une population très importante, il y a neuf fois plus de "chance" dans une fratrie d'avoir un enfant autiste quand on en a un. Cela ne veut pas dire énorme, parce que rappelons-nous que nous sommes sur les formes très sévères de l'ordre de 3 à 5 pour 10 000 et les formes légères de l'ordre de 50 pour 10 000. Si on multiplie, cela ferait encore guère que 60 pour 10 000. Mais il est très net qu'il y a une beaucoup plus grande fréquence de troubles dans la fratrie.

En revanche, y a-t-il des transmissions intergénérationnelles ? On ne le sait pas à l'heure actuelle parce que la prise de conscience des autistes à haut niveau est relativement récente. Il n'y a pas encore de population en nombre suffisant pour savoir si ces autismes à haut niveau qui vont se reproduire, vont donner une plus grande fréquence d'enfants autistes. Chez les enfants autistes de KANNER, ils ne se reproduisaient pratiquement pas, on n'avait donc pas à ce moment-là de chiffres. Ce que l'on sait également, c'est qu'il ne s'agit pas d'un gène ; il s'agit d'éléments multifactoriels. Lesquels sont actuellement ciblés ? Les chromosomes 15 et 7 sont ciblés entre autres. Actuellement à Montréal, une énorme étude se fait. Elle devrait donner des résultats dans quelques années sur une population : on veut regrouper à peu près 10 000 sujets autistes et avec l'étude familiale, voir à ce moment-là quelle est la proportion de transmission génétique que l'on va trouver. Que l'on prenne le chiffre des jumeaux monozygotes, 42 à 65 %, c'est énorme mais ça veut dire que le facteur génétique n'est pas la seule explication, il faut donc qu'il y est d'autres facteurs. Alors quels sont-ils : est-ce que ce sont des problèmes de vascularisation d'un jumeau qui ont été inférieurs à l'autre ? Est-ce que ce sont d'autres problèmes ? Nous n'en savons à l'heure actuelle strictement rien et cela pose tout le problème de l'étiologie de l'autisme qui reste inconnue. De plus en plus d'ailleurs on pense qu'il ne s'agit pas d'une étiologie mais qu'il s'agit **d'étiologies au pluriel**. Nous savons maintenant que dans une proportion très significative, chez les autistes, il y a une densité neuronale qui est plus grande que la densité neuronale des enfants ordinaires, ce qui irait donc dans le sens que, probablement, au moment où il y a la migration des neurones pour se fixer dans une place et constituer des circuits, il n'y aurait pas une disparition suffisante des neurones autour et qu'il y aurait donc des circuits aberrants, ce qui va assez bien d'ailleurs avec certaines imageries cérébrales. Une étude faite par SCHULTZ à Yale, porte sur l'hippocampe et le noyau amygdalien, qui est une zone dans les noyaux dits centraux. Cette zone réagit très fort quand on regarde des personnes qui ont des visages animés. Or, chez les autistes, elle est en très nette hyporéactivité quand le sujet regarde des personnes animées.

Seulement attention, l'étude a été faite sur des enfants de plus de 7 ans : est-ce que c'est un phénomène primaire ou le fait que pendant sept ans, des enfants ont évité le visage, ont amené finalement une sculpture des circuits neuronaux particuliers ? Qu'est-ce qui est primaire et qu'est-ce qui est secondaire ? Actuellement, l'autiste n'a pas encore livré ses secrets sur le plan de l'étiopathogénie. Qu'est-ce qui me permet alors de dire que ce n'est pas d'origine relationnelle ? Une première chose est l'accumulation progressive quand même de ces notions de l'imagerie cérébrale. D'autre part, ce qui me frappe – et là nous étions quand même très bien placés à Montréal parce que nous recevons des enfants de Chine, de l'Inde, du Congo, absolument de toutes les nations du monde et de première génération, ce sont les signes, les anomalies sensorielles qui sont strictement identiques, quelle que soit la

structure socio-familiale, quelle que soit l'organisation symbolique de ces cultures. Quand on retrouve une telle similitude de pays en pays, on ne peut que se dire qu'on est dans un handicap qui est d'ordre neurobiologique.

Question : « Existe-t-il une forme d'autisme extrêmement atténuée qui permettrait, malgré tout, une vie sociale normale et ces gens-là seraient des adultes intégrés dans la société avec éventuellement quelques particularités de comportement qui ne seraient pas incompatibles avec leur vie familiale et sociale ? ».

Michel LEMAY : J'en suis sûr. Nous sommes quand même frappés du nombre d'enfants autistes que nous voyons où l'un des parents, et c'est souvent d'ailleurs un père, qui dit *"ah écoutez, je retrouve en moi des traits beaucoup moins marqués, qui ne m'ont absolument pas interdit de vivre dans la vie sur le plan et sentimental et professionnel, mais je retrouve des éléments troublants qui existent"*. Je crois qu'il doit y avoir effectivement des troubles très réduits qui montrent donc qu'il doit y avoir là une sorte de continuum entre des troubles très profonds tels que l'autisme de Kanner jusqu'à des troubles très réduits qui permettent une vie normale. »

Question : « Quelle est votre position sur les régimes alimentaires ? »

Michel LEMAY : Actuellement, il y a toute une série de recherches qui ont été faites en particulier par un mouvement américain qui s'appelle le DAN, *Défit Autism Now*. Parmi ces théories, il y a la théorie de l'intolérance en particulier au gluten, et le conseil de mettre des enfants autistes sous un régime sans gluten. Quand des parents me posent la question, je leur dis toujours : *« écoutez, si vous constatez que certains aliments que l'enfant prend font apparaître à ce moment-là des signes d'accentuation, de retrait, des signes de souffrance physique etc., bien entendu il va falloir en tenir compte et à ce moment-là il va falloir organiser une diète. Mais lorsque vous ne constatez pas de signes de ce genre ou lorsqu'après une courte hospitalisation on a fait la démonstration qu'il n'y a pas de tel lien, je crois que mettre systématiquement des enfants à un régime sans gluten, c'est énorme comme problème et je pense que c'est une erreur de le faire »*. Même chose pour des allergies au lait de vache. Mais d'une manière générale, je vais ouvrir votre question à un autre aspect : les enfants autistes, compte tenu de leur sensibilité – puisqu'ils ont une hypersensibilité – ou de leur intolérance aux changements, **sont des sujets très sensibles aux maladies**. Il faut les soigner particulièrement énergiquement. Il est certain, par exemple, que nous trouvons davantage de troubles gastro-intestinaux parmi les enfants autistes que dans une population normale. Est-ce que c'est tout simplement parce que beaucoup ont le « Syndrome de Pica », c'est-à-dire ramassent n'importe quoi et puis mangent un tas de choses ? Est-ce que c'est parce que beaucoup de ces enfants sont extrêmement capricieux sur le plan alimentaire et qu'on ne parvient pas à pouvoir leur organiser une diète tout à fait équilibrée qu'ils présentent ces problèmes soit de diarrhées très importantes, soit d'ailleurs de constipations très importantes ? Est-ce que c'est aussi le fait que certains de ces enfants – parce qu'ils le disent – sont angoissés à l'idée de se vider, parce qu'il y a toute une représentation de leur corps contenant/contenu qui fait qu'ils se retiennent, et se retenant, leurs selles devenant dures et faisant mal, ils entrent dans des cycles de constipation ? En tout cas, c'est suffisamment marqué pour que quand j'ai un enfant ou un adolescent qui brusquement se met à poser des crises, c'est une des choses que je regarde toujours, de savoir s'il y a des constipations, de la même manière, je vérifie systématiquement les oreilles et s'il y a des sinusites. Parce que ce sont souvent des enfants qui ne se plaignent pas et quand ils n'ont pas le langage, ils ne portent pas non plus leurs mouvements vers le ventre ou vers les oreilles ou vers leur sinus ; donc, il faut intervenir quelque peu à l'aveugle à ce moment-là et avoir un bon pédiatre neuro-développemental avec soi est bigrement utile dans le cas des enfants autistes.

Question : « Vous avez dit tout à l'heure que la gestion des adultes atteints d'autisme était dramatique ; je ne sais pas trop si vous parliez de la France ou du Québec, mais en France on ne peut qu'en être d'accord. Je voulais savoir ce qu'il en était au Québec des petites structures accueillant des adultes autistes, ceux en particulier dont les parents vieillissent et qui ne peuvent plus rester à la maison ».

Michel LEMAY : de petites structures ont commencé à se mettre en place – pas simplement d'ailleurs pour les adultes autistes mais aussi pour des adultes déficients mentaux qui ne sont pas autonomes – des familles d'accueil dans lesquelles deux sujets sont accueillis en même temps et vont pouvoir bénéficier d'une importante subvention gouvernementale permettant à cette famille de vivre et d'accompagner ces jeunes autistes en même temps. Ce type de structure s'est mise en place, mais pas en nombre suffisant. C'est quand même un effort intéressant. Il y a aussi quelques structures alternatives qui existent mais qui sont plus des structures un petit peu expérimentales de fermes, par exemple, dans lesquelles il y a quelques autistes, de quelques foyers de groupes dans lesquels il y a de jeunes autistes adultes avec subventions. Mais malheureusement c'est encore une minorité.

Question : « Il y a le travail d'approche précoce, même précocissime, mené par la petite équipe pluridisciplinaire du Docteur Myriam David qui a maintenant un recul d'expériences sur la pédopsychiatrie de plus de trente ans, celle-ci prenant appui et en ayant comme préoccupation principale le petit humain, le nourrisson, par des types de troubles que vous avez décrits d'ailleurs dans vos sémiologies et répertoriés, s'appuyant aussi sur un travail d'alliance conséquent avec les parents, mais aussi avec les professionnels de crèches, les pouponnières qui accueillent ces enfants. Il me semble que ce médecin, proposant d'aller résolument vers le nourrisson et ses parents ainsi que les professionnels, ces derniers n'ayant jamais intégré aucune école spécifique mais qui se sont appuyés sur des courants pédagogiques, interactifs, psychanalytiques mais aussi tout son travail avec BOWLBY, s'est comporté tel un psychanalyste sans divan en tenant compte scrupuleusement, dans ses stratégies de soins pour les jeunes enfants, des effets inconscients, récurrents et actifs chez tous les partenaires, que ce soit le bébé, les parents, le professionnel, l'apparition des troubles, des distances et des peurs qui limitent ou entravent la possibilité de soins et qui empêchent de s'appuyer concrètement sur des projets. Qu'est-ce que vous en pensez ? »

Michel LEMAY : Vous faites allusion aux travaux de Pikler afin d'empêcher l'apparition de troubles sévères de l'attachement en milieu institutionnel. Ce sont des approches très intéressantes que Myriam David et Geneviève Appelle nous ont fait connaître. Ne confondons cependant pas troubles de l'attachement d'origine relationnelle et autisme d'une autre étiologie. Votre intervention soulève une quatre question : quelle est la place de l'inconscient tant au niveau parental qu'au niveau de l'enfant, qu'au niveau des personnes, etc. ? Le problème c'est que le plus important, dans un premier temps, est de faire prendre conscience à l'enfant qu'il existe, et qu'on parlera de son inconscient à partir du moment où il aura conscience d'exister. Très souvent, il me semble qu'on met la charrue avant les bœufs. Il y a à ce moment-là une sorte d'idée préconçue à savoir que ce serait un inconscient collectif parental ou un inconscient collectif institutionnel qui pourrait, non pas créer ce trouble, mais en tout cas empêcher l'amélioration de ce trouble. Je trahis votre pensée ou c'est un peu ça ?

La psychanalyse de l'inconscient a sa place dans beaucoup de troubles. Si j'avais traité aujourd'hui les troubles de l'attachement, j'aurais essentiellement parlé de psychanalyse. Dans le cas de l'enfant autiste, il me semble que nous sommes sous un autre registre et que c'est vraiment ça qui est déséquilibrant. Nous avons été habitué et toute ma formation y a été habituée – j'ai eu une formation analytique moi aussi –, à nous amener à penser qu'il y avait un continuum entre le sujet enfant

normal et puis l'enfant handicapé. Toutes nos formations nous ont aussi habitués à dire que le symptôme était toujours un compromis d'aléas de l'inconscient. Pour ma part, je crois qu'il faut totalement remettre en cause ces visions quand on s'occupe de l'enfant autiste, et qu'il faut d'abord permettre au sujet de vivre une expérience dans un milieu adapté à lui, c'est-à-dire pouvant assimiler les stimulations, assimiler finalement tout ce qu'on lui propose, et que bien sûr dans cet effort, il faut que l'intervenant comme les parents osent regarder ces résonances. Mais je préfère parler à ce moment-là de ces résonances que de l'inconscient. L'enfant nous amène, par exemple, à de véritables fantasmes de vouloir être un réparateur tout-puissant, de vouloir être celui qui va guérir, de vouloir être celui qui d'une manière miraculeuse, va le sortir de l'autisme et bien sûr qu'il faut nous méfier de telles choses, en même temps que si l'on ne croie pas qu'il y a des possibilités d'évolution, on fait mourir cet enfant psychologiquement. Il va falloir aussi regarder en tant que parent ce que l'on ressent par rapport à ce petit être qui est si étrange par rapport à nos points de références ; et qui donc nous éloigne de ce que nous avons connu, d'autres enfants par exemple que nous avons élevés. De tout cela, il va falloir oser parler, qu'on soit parent ou professionnel. Mais ce que je craindrais comme la peste, c'est qu'à partir de cela on revienne subtilement à l'idée qu'il y a quelque chose de l'ordre d'un inconscient mortifère qui créerait l'autisme. On reviendrait à ce moment-là aux errances d'une psychanalyse que là je me permets fortement de condamner tout en disant que j'ai une formation analytique.

Question : « *Que pensez vous de la Ritaline pour aider les enfants ?* »

Michel LEMAY : la méthylphénidate est un excellent médicament. Je vais peut-être faire bondir des gens. Il crée peu d'effets secondaires parce que nous avons un recul de 40 ans. On va me dire *"vous traitez le symptôme et vous ne traitez pas la structure"*. Je réponds que quand je suis parent et que je suis confronté à un enfant qui est d'une hyperactivité effroyable et qui épuise tout et qui fait qu'on est désorganisé et que l'enfant lui-même est désorganisé, arrêter un symptôme est un devoir. Nous avons aussi vécu dans un mythe, à savoir que quand on arrête un symptôme, celui-ci se venge et réapparaît sur une autre forme, ce n'est pas vrai. Nous avons oublié que le symptôme rend étrange et étranger à nous-mêmes et que le symptôme rend étrange et étranger l'autre à l'autre. Si à partir du méthylphénidate on peut diminuer certaines intensités symptomatiques qui sont épuisantes, il faut le faire. Le grand danger par contre de la médication c'est que ça rend bête : c'est-à-dire que le danger est de dire *« je donne une pilule et je ne fais rien d'autre, et par cette pilule tout va s'arranger »*... La pilule en elle-même n'est qu'un élément dans une globalité, a ses indications et a ses contre-indications mais de quel droit on s'en priverait si effectivement cela améliore le sujet. Cela concerne d'autres médicaments que l'on utilise parfois dans le cas, par exemple, de grandes désorganisations de sujets autistes.



Table ronde

Yann Rollier : parmi les questions que l'on peut se poser, il y en a qui sont portées par les partenaires qui sont en discussion à ce sujet. Je vais appeler à la table Madame le Docteur MARQUIS, Mme BERNARD, M. GICQUELO pour que, chacun d'où ils sont, puissent évoquer des entrées en matière.

Mme le Docteur MARQUIS est médecin à la DRASS et à ce titre suit de près pour la DRASS et pour l'ARH, les questions concernant l'autisme, les prises en charge, l'évolution des prises en charge.

Mme BERNARD représente l'association Autisme Côte d'Émeraude et donc à ce titre suit depuis longtemps, et pour cause, toutes les questions concernant la prise en charge des autistes mais crée aussi avec l'ensemble des militants de ce secteur associatif, les lieux de paroles qui sont indispensables manifestement pour que les familles se rencontrent et aussi pour qu'elles réalisent à la fois quelles sont les pistes d'action et quels sont leurs droits tout simplement.

Yves GICQUELO dirige une maison d'accueil spécialisée pour adultes autistes dans les Côtes-d'Armor, à Ploeuc-sur-Lie, (La MAS du Petit Clos).

Mme le Docteur MARQUIS : A mon sens, la circulaire VEIL de 1995 a quand même été un formidable révélateur de la prise de conscience des pouvoirs publics, de la détresse dans laquelle se trouvaient les patients et leurs familles. A partir de ce moment-là, l'État a essayé de se donner les moyens d'avoir une politique un petit peu active en direction des personnes autistes. En tant que services de l'État, nous avons essayé de jouer un rôle de médiateur. C'est-à-dire qu'à l'époque, il y a seulement 10 ans, mais je crois que les oppositions, les antagonismes des différentes écoles dont on a parlé aujourd'hui étaient encore assez vivaces, nous avons essayé de réunir les gens autour d'une table pour pouvoir commencer à s'entendre, à s'écouter, à se parler, à essayer d'avancer. Par exemple, nous avons constitué le Comité technique régional sur l'autisme, le CTRA, qui est donc présidé par la DRASS qui se réunit toujours régulièrement depuis 10 ans, une à deux fois par an, qu'on a élargi d'ailleurs dernièrement, de façon à ce que vraiment tous les acteurs du champ sanitaire, médico-social mais également l'Éducation Nationale, toutes les associations et toutes les familles soient présents autour de cette même table, puissent dialoguer. En décembre 2004, M. DOUSTE-BLAZY encourage la mise en place dans toutes les régions d'un centre de ressources pour l'autisme.

Un CIERA inter-régional Bretagne, Pays de la Loire a vu le jour pour des évaluations diagnostiques, en tout cas complexes, qui ne trouvaient pas de réponses et pour lesquelles les familles n'avaient pas de certitudes, grâce à l'équipe médicale et paramédicale qui est de Brest. Du côté de Nantes, l'association Sésame Autisme qui anime le pôle nantais a également joué le rôle de réseau, d'accompagnement et d'accueil des familles en difficulté. Nous essayons de poursuivre dans cette direction. **L'autisme est un handicap neurobiologique**, ça c'est une affirmation très importante parce que ça pose clairement le problème et donc ça nous indique comment on doit travailler. La page de la psychanalyse sur l'autisme n'a pas été la plus belle des pages de la psychanalyse certes. J'ai toujours été très émue de la simplicité avec laquelle vous m'avez dit, Mme CHEVREUIL, : *« nous avons tous évolué sur l'autisme, nous avons tous fait du chemin »*. Si au départ, nous n'étions pas tous favorables à la mise en place du centre de ressources autisme à Brest, nous nous rendons compte qu'il nous a permis à nous tous d'avancer. Donc je crois qu'il y a quelque chose en marche là, dont d'ailleurs le dernier plan Autisme annonce et donne les moyens pour que toutes les régions mettent en place un centre de ressources sur l'autisme.

Mme BERNARD : En France, de façon générale, l'expérience nous prouve que les familles ne sont pas considérées comme des partenaires, comme des partenaires crédibles. Pourtant, les parents connaissent bien leur enfant, et par la force des choses, ils ont appris beaucoup de choses sur l'autisme de leur enfant et puis des savoir-faire sur la gestion au quotidien de ces problèmes. Alors comment faire, M. LEMAY, si vous pouvez nous aider – je ne parle pas bien sûr des temps de diagnostic, l'ADI, le PEP (profil éducatif personnalisé), bien évidemment qu'on est obligés de questionner les parents et de parler avec eux – mais je parle de la gestion du quotidien, je parle de la vie dans l'établissement au jour le jour, des projets éducatifs. Comment faire pour concilier les compétences professionnelles et celles de parents dans un véritable partenariat ? C'est un de nos plus gros problèmes à nous les parents, de nombreux parents. Pouvez-vous nous dire comment cela se passe chez vous ? Pouvez-vous nous donner des conseils ?

Michel LEMAY : Je crois d'abord qu'il faut avoir la volonté de se parler, c'est la première chose, et **la conviction que le parent est un partenaire**, un collaborateur et encore une fois pas un patient. C'est la première chose à affirmer. La deuxième peut-être aussi importante à dire, c'est que **le parent n'est pas un thérapeute** car sinon on le transforme dans des approches qui peut-être lui nuiraient en tant que parent au niveau de sa relation avec son enfant. J'ai cinq enfants, j'ai eu des difficultés avec quelques-uns de mes enfants, comme tout le monde. L'une d'entre elles était allée en thérapie, il était évident que cela ne me regardait pas ce qui se passait dans la thérapie et qu'en aucun cas je n'avais le droit à ce moment-là d'être le thérapeute de mon enfant. Prenons un exemple, vous parlez d'un milieu institutionnel : faisons le PEP qui permet de faire une sorte de programme individualisé de l'enfant. Il me paraît absolument essentiel que le parent soit très au courant de ce PEP : *« je souhaiterais aussi que tel ou tel aspect soit travaillé mais à quel rythme, à quel moment... »*. D'autre part, il est très important que l'on sache, en tant que parent, ce qui se fait dans le milieu institutionnel, et réciproquement, de telle manière qu'il puisse y avoir une cohérence d'actions. Quand on sait combien ces enfants-là justement demandent une cohérence, sont complètement déconcertés quand il y a des éléments de changement, c'est d'autant plus essentiel. Ceci étant, il faut bien aussi savoir qu'il y a forcément des divergences d'opinions et qu'il faut pouvoir les admettre sans que l'on entre en agressivité, il faut parler. Pourquoi y a-t-il forcément des divergences d'opinion ? Tout simplement parce que la notion du temps pour un parent et la notion du temps pour l'équipe éducative n'est forcément pas la même. Le parent est dans une urgence et dans des réponses qu'il a besoin d'avoir souvent immédiates. Celui qui se trouve dans un lieu institutionnel se dit que ça va prendre du temps avant que les choses évoluent. Et là, il peut y avoir donc des agacements mutuels, l'institution disant *"ce parent, il ne comprend rien"* et le parent disant *"cette institution ne comprend rien"*. Si on sait à l'avance que ce genre de conflits apparaîtra, on les abordera et on essaiera de faire en sorte de voir comment les aplanir. Ceci étant, la connaissance par le parent de ce qui se déroule à l'intérieur du vécu quotidien est tout à fait essentielle et réciproquement, le vécu n'est pas forcément le même : une institution peut estimer que l'enfant est en très grande difficulté chez elle, alors que le parent a l'impression que c'est le contraire à la maison ; tout simplement parce que dans le vécu institutionnel, l'enfant est confronté à un groupe tandis que dans le vécu parental, il est confronté à une relation individuelle.

Mais là aussi, si on comprend réciproquement qu'on ne propose pas les mêmes situations de vie, on va voir qu'il y a une complémentarité. Nous pouvons diverger sur certains points, comme par exemple sur la diète au gluten. Par ailleurs, si vous regardez Internet, à peu près toutes les six semaines ou tous les deux mois, un remède miracle est proposé : à un moment donné ce seront les mégavitamines, B6, B12 ; à d'autres moments, ce sont les métaux lourds, le plomb, le mercure ; à un autre moment c'est la Créatinine ; à un autre moment, c'est un problème de système immunitaire intestinal, ou la vaccination rougeole rubéole oreillons. A ce moment-là le parent va avoir tendance à dire qu'il ne risque rien d'essayer cela.

De son côté, l'institution dira que cela n'a pas de sens sur un plan scientifique, par exemple parce que des groupes témoins ont montré que cela ne marchait pas. Mais pour le parent, peut-être que sur un plan individuel, quand même cela peut marcher. Je me dis que si j'avais un enfant autiste, honnêtement, je pense que j'essaierai. Il faut le reconnaître et se dire qu'on n'est pas dans la même position d'angoisse, dans la même position d'urgence et là encore il y a des ajustements qui doivent se faire. Ceci étant, j'ai constaté qu'au fur et à mesure que nous nous parlions, ça allait bien. Maintenant, les associations de parents autistes organisent des colloques, des congrès dans lesquels nous allons, non pas en tant que conférenciers, mais en tant que personnes qui se forment. Réciproquement, dans les colloques de professionnels, nous proposons aux associations de parents de venir.

Yves GICQUELO : l'Association Ouest Réseau Autisme a été créée en 1998. C'est plus qu'un réseau inter-établissements, puisque depuis le mois de novembre 2004, les professionnels, mais aussi les parents, en ont intégré le Conseil d'administration. Donc, de 5 à 6 membres qui végétaient représentant les établissements, nous sommes passés à une vingtaine. C'est une ouverture, cela rejoint ce que disait Mme BERNARD, dans le sens de la communication. C'est un réseau de professionnels et de familles et j'espère bientôt d'usagers. Juste pour rebondir sur les propos de M. LEMAY, par rapport aux adultes autistes, je dis qu'il ne fait pas bon être un enfant autiste mais alors être un adulte autiste en France, quelle misère ! Et ça ne s'arrange pas. C'est important de parler des adultes autistes en institution qui sont en internat complet parce que c'est en général la seule solution proposée. En tant que directeur d'établissement, je suis un gestionnaire en colère. Je voulais réclamer d'urgence une cohérence entre les textes législatifs qui sont tous très cohérents, tous promoteurs de la personne, qui revendiquent tous l'accès à la cité, l'intégration de droit commun. J'en cite juste rapidement quelques-uns :

- la loi 2002-2 qui est un atout remarquable de mon point de vue pour les usagers, les familles et les institutions, pour une fois l'usager focalise les interrogations, c'est merveilleux ;

- la loi 2005-102 sur le handicap qui vient d'être votée, qui facilitera aussi l'accès à la cité, créera la Maison Départementale des Personnes Handicapées, compensera financièrement le handicap ;

- le Plan Autisme 2005-2006, nouveau regard, nouvelle impulsion : 700 places nouvelles pour les enfants en trois ans, 1 200 places en MAS qui ne sont pas sûres, les MAS n'étant pas sûres de continuer à exister avec la nouvelle loi sur la décentralisation, dont 800 dès 2005. Mais sur quel budget, sur quelle structure existante ? C'est là, la raison de ma colère : un adulte coûte, suivant le Plan Autisme 2004-2005, ce qui a été budgété, 44 000 euros par an : c'est faux. Cela coûte 68 000 euros par an. Un budget vient de m'arriver par la DDASS Côtes-d'Armor, il y a cinq jours, pour l'année 2005. Je vais juste vous donner quelques éléments pour justifier ma colère : on me rappelle les orientations ministérielles toujours humanistes, je cite le document fourni par le ministère : « *favoriser une intégration de droit commun et la participation effective des personnes handicapées. Accroître la qualité des prises en charge. Adapter celles-ci aux spécificités des bénéficiaires et en renforçant par ailleurs la qualité de l'encadrement* ». Or, mon budget 2005, indique, conséquence directe : - 80 000 euros sur la masse salariale, c'est-à-dire suppression, courant année 2005, de 2,5 postes sur 30 postes existants. Chaque résident à la MAS du Petit Clos bénéficie environ de 1 000 euros par an pour leur permettre de partir en camps, d'avoir des loisirs etc. : or, le budget 2005 fait apparaître une diminution de 5 000 euros par rapport à celui demandé.

Pourtant depuis 2003, et je rejoins ce qui a été dit tout à l'heure par rapport à la médication, une baisse de 5 000 euros a été constatée sur le budget pharmacie/médicaments. À mon avis, toutes les activités qui sont proposées, tout l'accompagnement au quotidien et les activités loisirs, toute la socialisation ne sont pas étrangères à cette baisse de consommation médicamenteuse. Chaque parent, chaque professionnel est très sensible à cette diminution chimique et je crois que l'organisation mise en place fait qu'on y participe.

Effectivement la prise en charge institutionnelle en Bretagne se fait en général en structures en internat complet, et peu de prises en charge ambulatoires. Les SESSAD, les SAMSAH, les accueils temporaires, les familles d'accueil n'existent pas. Il faut savoir aussi que la législation en France interdit pour quelqu'un qui a une orientation en MAS de pouvoir être orienté en famille d'accueil à caractère social, mais uniquement en famille d'accueil à caractère thérapeutique. C'est bien dommage mais c'est la législation.

M. LEMAY, vous parlez beaucoup de difficultés des adultes à changer. Or, à la MAS du Petit Clos, depuis 6 ans, on a constaté que quand il y a une préparation, sans doute un peu longue, on constate que les adultes sont capables d'un changement remarquable. Certains étaient très violents, ne le sont plus. Certains ne pouvaient plus se boucher les oreilles quand un avion passait, aujourd'hui il passe la tondeuse. Certains quand ils rentraient dans un restaurant mettaient deux heures pour sortir. Aujourd'hui, en 2005, tous les adultes sont partis en camp à l'extérieur, avec des organismes spécialisés sans les encadrants habituels. Leur capacité de changement est remarquable. »

Michel LEMAY : Le processus évolutif des sujets autistes ne fait pour moi absolument aucun doute mais dans la mesure où les structures sont continues. Parce que l'un des problèmes c'est que les progrès, si le sujet n'est pas régulièrement soutenu, ont du mal à se généraliser et tendent progressivement à s'effacer. C'est là où, quelquefois, j'éprouve une immense tristesse et une immense colère entre les grands efforts que l'on fait, par exemple, dans l'enfance où on voit des progrès tout à fait remarquables, et puis quelque chose d'une structure qui manque à l'âge adulte et où on voit réapparaître des régressions qui auraient parfaitement pu être évitées et qui auraient pu permettre non seulement, non pas des régressions, mais des continuations de progressions.

Mme MARQUIS : Deux choses par rapport aux moyens et aux dispositifs : par rapport au nombre de places annoncé dans le Plan Autisme, naturellement il faut tout ramener à l'échelle de la Bretagne, à savoir 5 % de l'effectif total ; ce qui correspond à 37 pour les enfants et 60 pour les adultes.

Michel LEMAY : Je ne sais pas si on est sur une autre planète mais en tout cas on est dans d'autres modes de représentations, d'autres modes de pensées, d'autres modes de sensations et il faut certainement en tenir compte parce que sans cela nous essayons de plaquer nos propres références sans écoute véritable du besoin de l'autre.

Yann ROLLIER : Nous allons conclure cet après-midi en remerciant le Docteur LEMAY et les participants à la table ronde. Nous nous donnons rendez-vous bientôt pour reprendre un certain nombre des points évoqués aujourd'hui.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Livres

DEFIVES-JEANTOUX Catherine

Autismes et psychoses infantiles : quel accompagnement à l'âge adulte ?
ERES Coll. L'Education spécialisée au quotidien, 2001 , 136 p., 100 F.

*Autisme, Psychose, Accompagnement, adultes handicapés,
Prise en charge, Thérapie, MAS*

GERARDIN-COLLET Véronique, RIBONI Christiane (sous la dir. de)

Autisme : perspectives actuelles.

L'Harmattan Coll. Le Forum, IRTS de Lorraine, 2001 , 146 p., 90 F.

Autisme, Approche théorique, Approche clinique, Thérapie

BALBO Gabriel, BERGES Jean

Psychose, autisme et défaillance cognitive chez l'enfant.

ERES Coll. Psychanalyse et clinique, 2001 , 160 p., 120 F.

*Psychose, Autisme, Enfant psychotique, Enfant autiste,
Défaillance cognitive, Psychanalyse*

GAYDA Michel, LEOVICI Serge (sous la dir. de)

Les causes de l'autisme et leurs traitements. Groupe de Recherche sur
l'Autisme et le Polyhandicap.

L'Harmattan Coll. Technologie de l'action sociale, 2001 , 258 p., 130 F.

*Psychose, Autisme, Enfant handicapé, Origine, Traitement,
Méthode Teach, Accompagnement familial*

HOUZEL Didier, GOLSE Bernard (préf. de)

L' aube de la vie psychique. Etudes psychanalytiques.

E.S.F. Coll. La Vie de l'enfant, 2002 , 320 p., 27,30 euros

*Enfance, Adolescence, Vie psychique, Psychanalyse, Thérapie,
Développement psychique, Approche théorique,
Transgénérationnel, Autisme*

Ouvrage collectif

Oui, ce sont des hommes et des femmes. Accompagnement et soin de
l'adulte handicapé mental très dépendant.

L'Harmattan, 2002 , 282 p., 23 euros

*adultes handicapés, Autisme, Psychose déficitaire,
Polyhandicap, Déficience mentale sévère, Grande dépendance,
Accompagnement, Soins, Pratiques de travail social, Secteur
social, Secteur sanitaire*

Les structures d'accueil et les prises en charge des enfants, adolescents
et adultes autistes. Enquête régionale Champagne-Ardenne.

CREAI Champagne-Ardenne, 2002 , 31 p.

*Autisme, Structure d'accueil, Prise en charge, Enfant autiste,
Adulte autiste, Enquête régionale, Champagne-Ardenne*

ATTWOOD Tony

Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau. Comprendre et
intervenir (efficacement) tel est l'objectif de l'auteur qui a joué un rôle
décisif dans la reconnaissance de ce syndrome parmi les handicaps.

DUNOD, Juin 2003 , 208 p., 24 euros

Autisme

ROGE Bernadette
Autisme, comprendre et agir.
DUNOD, Septembre 2003 , 212 p. Editions Dunod.
Autisme

LEMAY Michel
L' autisme aujourd'hui. Par-delà les points de vue divers et souvent passionnels des chercheurs, des cliniciens et des familles, une approche nourrie d'expériences.
En s'expatriant au Canada, Michel Lemay avait poursuivi ses recherches dans une diversité d'ouvertures qui est apparue plus tardivement en France.
Cela lui donne maintenant le recul, après avoir connu près de 600 enfants autistes à l'hôpital Ste Justine à Montréal, pour poser quelques convictions : "on peut pénétrer le monde de l'autiste, les divers professionnels doivent agir ensemble, les parents sont des collaborateurs à part entière de la thérapie".
Odile Jacob, février 2004 , 410 p. 25,90 €.
Autisme

LEVERRIER Michel
L' impossible de l'accès à la parole.
ERES, septembre 2004 , 232 p. 23 €.
Autisme, mutisme

CRESPIN Graciela C. sous la direction de
Aspects cliniques et pratiques de la prévention de l'autisme" Ce premier numéro des Cahiers de PREAUT est consacré essentiellement à un certain nombre d'observations cliniques à partir du repérage de signes prédictifs d'autisme chez des enfants de moins de deux ans. Ces observations mobilisent des professionnels de PMI, d'institutions sanitaires et sociales dans 10 départements français, dans le cadre d'une recherche sur 5 ans, jusqu'à 2007. L'enjeu de ce repérage précoce de clignotants de risque d'autisme : "entraver l'avenir autistique de ces bébés" (p. 116).
L'Harmattan, Cahiers de Préaut 2004 , 164 p. 14,50 €.
Autisme, Dépistage, Prévention, Traitement, Psychanalyse

LECHERTIER François
Les troubles précoces du développement de l'enfant et la notion de handicap. Dans cet ouvrage collectif, l'auteur, pédopsychiatre, présente le travail collectif réalisé dans le Maine et Loire entre CAMSP et plusieurs services de pédo-psychiatrie, dans le cadre d'une association "dépist-autisme", pour réaliser des diagnostics de risque autistique et mettre en place une psychiatrie précoce.
L'Harmattan, 2004 , 172 p.
Autisme, Dépistage, Prévention, Traitement, Psychanalyse

Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques et apparentés en Ile de France de 2002 à 2007.
ARH Ile de France DRASS Ile de France INSERME Créteil, juin 2004 , 46 p. Téléchargeable : www.psydoc-France.com
Autisme

VERMEULEN Peter
Comment pense une personne autiste ?
Dunod, avril 2005 , 143 p. 19 €. Site : www.dunod.com
Autisme, TED

BERGONNIER-DUPUY Geneviève
L' enfant, acteur et/ou sujet au sein de la famille. Diverses contributions
coordonnées par Geneviève Bergonnier-Dupuy ? On aborde ainsi la
maltraitance, la fratrie, l'autisme, la scolarité, etc.
ERES, octobre 2005 , 216 p. 23 €. Site : edition-eres.com
*Adolescence, Enfance, Veille éducative, Famille, Famille
recomposée, Parentalité, Autisme, Maltraitance, Fratrie*

GAYDA Michel (sous la direction de)
Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle.
L'Harmattan, mars 2005 , 260 p. 23 €.
Autisme, Sexualité, Vie affective

LAZARTIGUES Alain, LEMONNIER Eric
Vivre et comprendre les troubles autistiques. Du repérage précoce à la
prise en charge.
ELLIPSES, février 2005 , 174 p. 10,50 €.
Autisme, Dépistage, TED, Centre de ressources

Périodiques

L'autisme se repère chez les nourrissons. Pierre Delion, psychiatre
angevin, recommande d'intervenir très tôt.
Ouest-France 01.02. 2001 , (1 p.)
Autisme, Prise en charge, Petite enfance

Autisme. Les dispositifs de prise en charge souffrent de graves carences.
Le Monde 02.03. 2001 , (1 p.)
Autisme, Prise en charge

Autisme : un trouble aux conséquences sociales considérables.
Le Monde 02.03. 2001 , (1 p.)
Autisme, Prise en charge

BONNAT Jean-Louis
Autisme : pour une clinique de la contiguïté. L'auteur élabore ici la clinique
de l'avec, du pas de côté, qui, loin d'être une renonciation, au contraire,
ouvre pour le sujet autiste le chemin, enfin, du peut-être. C'est cette
résignation au peu d'être qui souvent est suffisante.
Confluences, ANCE , n° 49, 03. 2001 , (5 p.)
Autisme, Clinique psychanalytique, Contiguïté

Journées de l'autisme, les 19 et 20 mai. La Fondation France Télécom
veut sensibiliser le public par des manifestations.
Ouest-France 03.05. 2001 , (1 p.)
Autisme, Ouest Réseau Autisme

ROSSIGNOL Christian

Autisme, psychoses : quelques réflexions à propos des limites de l'efficacité des acteurs éducatifs. L'auteur traite la question suivante : "Comment est-il possible que des professionnels (éducateurs, psychologues, psychiatres, etc.), dont la majorité est compétente et fortement investie dans le travail, obtiennent des résultats aussi décevants en terme d'évolution des enfants et adolescents arriérés, psychotiques, autistes, qui leur sont confiés ?".

Handicap, revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI , n° 89, 2001 , (9 p.)

Autisme, Psychose, Relation éducative, Action éducative, Travail social, Travailleur social, Enfant handicapé, Institution sociale et médico-sociale, ISMS

Des biologistes disent avoir localisé les bases génétiques de l'autisme.

Le Monde 25.08. 2001 , (1 p.)

Autisme, Base génétique

PRUD'HOMME Marie-Hélène, GOUPIL Georgette

Un moyen de favoriser l'insertion sociale : le groupe de jeu intégré. Après avoir décrit ce qu'est le jeu et comment il se présente pour l'enfant ayant une déficience, les auteurs proposent une comparaison du jeu de l'enfant déficient en milieu spécialisé et en milieu intégré, en explorant les différents types d'interventions menées auprès de l'enfant ayant une déficience, par l'enseignement d'une part, par les pairs sans déficience, d'autre part.

Handicap, revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI , n° 90, 04. 2001 , (17 p.)

Jeu, Enfant handicapé, Déficience mentale, Autisme infantile, Relation sociale, Relation scolaire

PHILIP Christine

Enfants et adolescents atteints d'autisme : dans la banlieue de Londres, un rêve d'école réalisé ...

La Nouvelle revue de l'A.I.S. , n° 14, 2001 , (6 p.)

Autisme, Enfant autiste, Adolescent autiste, Education, Famille, Guidance éducative, Projet individualisé, Londres

Handicap et autisme associé. L'autisme peut être associé à d'autres handicaps, brouillant souvent le diagnostic de départ. Les avis médicaux sont partagés sur la nature de ce lien, mais une prise en charge spécifique se révèle toujours utile.

Déclic , n° 80, 10. 2001 , (3 p.)

Handicap, Autisme, Prise en charge

RAFFIN Cinzia

La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme. Le but de cet article est de dénoncer les différentes formes de violence qui se cachent derrière le problème de l'autisme : violence préméditée exercée contre quelqu'un mais aussi violence subie par quelqu'un indépendamment de la volonté de celui qui l'exerce.

Thérapie familiale , n° 1, vol. 22, 2001 , (18 p.)

Autisme, Violence, Famille

Ségolène Royal veut améliorer la prise en charge de l'autisme.
A.S.H. , n° 2234, 26.10. 2001 , (1 p.)
Autisme, Prise en charge

Plan pour mieux accueillir et prendre en charge les enfants et adultes autistes.
24.10. 2001 , (5 p.)
Enfant handicapé, adultes handicapés, Autisme, Autisme, Prise en charge

DOUVILLE Olivier
Autisme et travail institutionnel.
Les Cahiers de l'Actif , n° 302-303, 07. 2001 , (11 p.)
Autisme, Thérapie, Travail institutionnel

France Télécom aide les autistes. Les retombées de deux journées de solidarité.
Ouest-France 11.12. 2001 , (1 p.)
Autisme, Fondation France Télécom

Circulaire CABINET n° 2002-33 du 21 janvier 2002. relative au plan exceptionnel pour l'accueil des personnes autistes, polyhandicapées et traumatisées crâniennes, appel à projets (texte non paru au J.O.).
B.O. MES. , n° 2002/6, 23.02. 2002 , (2 p.)
Autisme, Polyhandicap, Traumatisme crânien, Prise en charge

La maison qui repousse les murs de l'autisme. Cinq éducateurs pour huit autistes âgés de 15 à 20 ans. Depuis 1998, l'I.M.E. L'Etape à Alençon réserve un pavillon spécial à ces jeunes handicapés mentaux dont les parents s'épuisent à trouver des solutions d'accueil. Surtout quand ils grandissent. Ici, on les sort de leur bulle.
Ouest-France 24.05. 2002 , (1 p.)
Autisme, Enfant autiste, Prise en charge

PRY René, AUSSILLOUX Charles
L' autisme : représentation des parents et des professionnels. Cette étude s'attache à montrer que la représentation collective de l'autisme évolue et que parents et professionnels, après s'être longtemps opposés, partagent une même représentation dans son noyau central, fondée sur un commun rejet d'une causalité de la maladie liée aux caractéristiques personnelles des parents et sur une même description clinique des troubles.
Handicap, revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI , n° 93, 01. 2002 , (14 p.)
Autisme, Représentation sociale, Parent d'enfant handicapé, Educateur spécialisé, Infirmier

La rage d'Olivier, père d'un enfant autiste. Il a couru de Rennes à Paris. Pour défendre l'idée que son petit garçon a sa place parmi les autres.
Ouest-France 26.05. 2002 , (1 p.)
Autisme, Autisme, Enfant autiste

BIED-CHARRETON Stéphanie
La crise dans la salle de bain. "Y a-t-il parfois un contexte particulier à l'épilepsie de l'adolescent autiste ? ..."
Mémoire d'Infirmière - Paris - Prix Gerse 2002.
02. 2002 , 100 p., 12 euros
Adolescent, Autisme, Epilepsie, Etude de cas

De l'art du dénudement à l'art des enveloppes contenant. A propos des accès possibles à "l'incompréhensible" des patients adultes autistes ou souffrant de psychoses de l'enfance.
Les Cahiers de l'Actif , n° 312/313, 05. 2002 , (7 p.)
Autisme, adultes handicapés, Dénudement, Soins

Autisme : l'appel au secours d'une mère. Les crèches, les nourrices et l'école ne veulent pas d'Oriane, 7 ans.
Ouest-France 11.12. 2002 , (1 p.)
Autisme, Prise en charge, Enfant autiste

Autisme : projet de centre de ressources. Dans l'Ouest, des parents veulent la fin de la débrouille.
Ouest-France 26.12. 2002 , (1 p.)
Autisme, Centre de ressources, Ille et Vilaine

Maltraitance des personnes handicapées par un syndrome autistique. Texte remis par le Dr Catherine Milcent, administratrice de Autisme France à la Commission maltraitance du Sénat.
04.03. 2003 , (5 p.)
Maltraitance, Personne handicapée, Autisme, Syndrome autistique

La réforme des lois de 1975 et la politique concernant l'autisme. Conférence de Katia Julienne, chef du Bureau Enfance Handicapée et du Dr Martine BARRES, médecin, conseillère technique à la sous-direction des personnes handicapées (Direction Générale de l'Action Sociale), lors de la journée régionale Autisme du 5 décembre 2002 à Dijon.
B.I. CREAL Bourgogne , n° 224, 03. 2003 , (6 p.)
Loi de 1975, ISMS, Institution sociale et médico-sociale, Réforme, Autisme

Un rapport sur la situation de l'autisme en France. Le député J.F. Chossy a remis au Premier ministre un rapport qui concerne 70 à 80 000 personnes (l'Etat retient le taux de 4,9 autistes sur 10 000 naissances).
La Lettre du Gouvernement , n° 149, 9 octobre 2003 , à lire sur www.handicap.gouv.fr
Autisme

GUEY José
Autisme, une poussée du scientisme. A partir du livre collectif "L'autisme" (Nathan 2003), l'auteur analyse les théories qui visent à une définition diagnostique et à établir les causes génétiques de l'autisme. Il en dégage une réflexion sur les modes d'accompagnement et de prise en charge.
Cultures en mouvement , n° 64, février 2004 , p. 52 à 54
Autisme

CHOSSY Jean-François

La situation des personnes autistes en France. Un rapport remis au Premier Ministre par Jean-François Chossy, député de la Loire. Un rapport très important qui fait le point sur l'adaptation du dispositif médico-social à propos d'autisme, sans opposer "l'approche psychodynamique" et la tendance "éducative".

septembre 2003 , 54 p. site www.sante.gouv.fr

Autisme

GUEY José

Autisme, une poussée du scientisme. A partir du livre collectif "L'autisme" (Nathan 2003), l'auteur analyse les théories qui visent à une définition diagnostique et à établir les causes génétiques de l'autisme. Il en dégage une réflexion sur les modes d'accompagnement et de prise en charge.

Cultures en mouvement , n° 64, février 2004 , p. 52 à 54

Autisme

Autisme : les associations font reconnaître la non-conformité du dispositif français par rapport à la charte sociale européenne. Même si la France n'est pas le seul pays dans ce cas, cette stratégie des associations met bien en valeur les imprécisions et le manque d'unanimité français à propos de l'intégration des enfants autistes. L'Europe renforce la position des parents ; les professionnels doivent en tenir compte.

A.S.H. , n° 2359, 14 mai 2004 , p. 17

Autisme

A quand une réelle prise en charge des personnes autistes ? A l'occasion des journées nationales de l'autisme, rappel d'un certain nombre de réalités de la population autiste : définition française restrictive par rapport à l'OM, insuffisance des structures de prises en charge, traitements inappropriés, causes de l'autisme mal connues. Jean-François CHOSSY avait proposé un plan Orsec concernant notamment le diagnostic, l'accompagnement, la formation des intervenants, le besoin de places, la promotion d'actions innovantes ou l'accueil temporaire.

Lien social , n° 713, 17 juin 2004 , p. 4 à 9

Autisme

Le SAMSAAD, une passerelle pour les adultes autistes. Quelques unes seulement des 400 personnes autistes adultes dans les Bouches du Rhône sont suivis par un SAMSAH (un nouveau modèle de service :accompagnement et soins, financement CG/AM).

Le Journal de l'action sociale , n° 88, juin-juillet 2004 , p. 18-19

SAMSAH, autisme

Vers une harmonisation des pratiques professionnelles pour le diagnostic de l'autisme. Point de vue de Charles Aussilloux et Amaria Bathadagli, animateurs du Centre de Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon, au démarrage de la démarche engagée avec la Fédération Française de psychiatrie, dans le cadre de l'ANAES, devant aboutir à des recommandations de pratiques cliniques sur le diagnostic de l'autisme.

CREAI Bourgogne, Bulletin d'information , n° 242, novembre 2004 , p. 6 à 11

Autisme, ANAES

Autisme : plan 2005-2006. Nouveau regard et nouvelle impulsion pour ce plan présenté le 24 novembre par le Ministre de la Santé et la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Un centre ressources par région, doublement des prévisions de création de places pour en arriver à 500 pour les jeunes et 800 pour les adultes sur 2005-2006.

A.S.H. , n° 2383, 26 novembre 2004 , p. 17

Autisme, plan autisme

La prise en charge de l'autisme. Le Plan autisme est déclenché avec la création de 1950 places pour enfants et adultes, à terme.

Le Monde 25 novembre 2004 , p. 10

Autisme, TED

Les Prix GERSE récompensent des études :

. La prise en charge des personnes handicapées dans les institutions vaudoises (suisse). Esther Bignens.

. Autisme et prise en charge des enfants autistes. Construit social et mise en perspectives de pratiques. Andrée Michel.

. "A cheval aussi", association Les Genêts d'Or.

Remis le 29 octobre 2004 les prix GERSE sont des récompenses toujours judicieuses de la part de professionnels aux aguets, et l'organisation constante de Jacques Rio.

GERSE, 2004 , Contact : GERSE - ADFAAH - Foyer Marie-José Marchand - 8 rue des Bois Chevaux - 71640 GIVRY. Tél. 03.85.44.30.01

Autisme, Activité, Sport adapté, Suisse

Autisme : projet de circulaire de la relance quantitative et qualitative de la politique (autisme et troubles envahissants du développement).

Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004 , 30 p.

Autisme, TED

Les exclus parmi les exclus. Présentation d'une population dont les handicaps ont en commun d'être très lourds, insuffisamment pris en charge et de mettre dans un état de dépendance envers leurs familles ceux qui en sont atteints : autisme, handicap psychique, maladies rares, handicaps associés, parmi lesquels le polyhandicap, les traumatismes crâniens. Un certain nombre de plans visent certaines catégories de personnes handicapées : plan autisme, plan maladies rares et plus récemment plan de santé mentale.

Réadaptation , n° 518, mars 2005 , p. 7 à 46

Autisme, Handicap psychique, maladies rares, Handicaps associés, Polyhandicap, traumatismes crâniens

La mise en oeuvre du "plan autisme" 2005-2006 est précisée. CIRA ou autre instance régionale, partenariat sanitaire/médico-social, réponses adéquates, scolarisation, etc, l'esprit de la loi "égalité" appliqué. Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8/03/2005.

A.S.H. , n° 2400, 25 mars 2005 , p. 13-14

Autisme

Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux. Près de 4 500 jeunes présentant un autisme ou un syndrome apparentés bénéficiaient fin 2001 d'un accompagnement par une structure médico-sociale. 8 % d'entre eux relèvent de l'amendement Creton. 78 % de ces jeunes étaient accueillis dans des établissements pour déficients intellectuels. 86 % étaient pris en charge dans le département d'origine. Leur autonomie est plus restreinte que celle des autres jeunes handicapés. Cette enquête ne permet pas de savoir combien de jeunes souffrant de ces troubles envahissants du comportement sont accueillis dans d'autres structures (psychiatrie) ni combien restent à la recherche d'un accompagnement.

DREES, Etudes et résultats , n° 396, avril 2005 , 8 p.

Site : www.sante.gouv.fr/htm/publication

Autisme, TED

les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux. Près de 5 000 personnes atteintes d'autismes ou de syndromes apparentés étaient recensées fin 2001 dans les institutions médico-sociales pour adultes handicapés selon l'étude ES. 75 % d'entre eux sont accueillis dans des institutions destinées à des personnes sans capacité de travail (26 % en MAS et 19 % en FAM). 76 % d'entre eux sont accueillis dans leur département d'origine, le plus souvent en internat. Les adultes autistes ont une autonomie plus restreinte que les autres adultes handicapés accueillis en établissement. Cette enquête ne permet pas de savoir combien de jeunes souffrant de ces troubles envahissants du comportement sont accueillis dans d'autres structures (psychiatrie) ni combien restent à la recherche d'un accompagnement.

DREES, Etudes et résultats , n° 397, avril 2005 , 8 p.

Site : www.sante.gouv.fr/htm/publication

Autisme, TED

Un modèle des accompagnants de personnes avec autisme : pour la valorisation de la profession. Cet article propose un modèle de la fonction d'accompagnement individualisé de personnes avec autisme et des compétences requises afin de pouvoir l'assurer. Cet emploi récent, permettant une régularisation des apprentissages et une intégration en milieu scolaire ou professionnel de personnes avec autisme, a été mis en place en coordination avec une équipe spécialisée de psychologues cliniciens, d'enseignants, de familles et de chefs d'entreprise. L'étude indique que cette fonction demande bon nombre de compétences (théoriques, psychologiques, pratiques, relationnelles) et également une grande motivation ainsi qu'une aide régulière par le biais d'une supervision. Les accompagnants se sentent assez démunis face aux relations qu'ils doivent entretenir avec les autres intervenants (instituteurs, chef d'entreprise, famille).

CTNERHI, Handicaps, revue de sciences humaines et sociales , n° 105-106, janvier-juin 2005 , p. 51 à 69

Autisme

Autisme : mieux connaître le syndrome d'Asperger. Le syndrome d'Asperger est une forme d'autisme qui concerne des enfants d'intelligence normale. Il fait l'objet de l'attention croissante des chercheurs et des éducateurs.

Sciences humaines , n° 161, juin 2005 , p. 8-9

TED, Autisme, Asperger

De la mobilisation des soignants au retour de l'espoir. Créée par des parents et des soignants d'enfants souffrant de troubles psychotiques, autistiques ou de comportement, l'association Clair de Lune propose des activités culturelles et sportives non prises en charge par le secteur de psychiatrie infanto-juvénile. Leur impact thérapeutique s'avère souvent bien plus performant que la prescription de médicaments.

Le journal de l'Action sociale , n° 98, juin-juillet 2005 , p. 16-17

Adolescence, Autisme, psychotique

CHAMK Brigitte

Les récits des personnes autistes : une analyse socio-anthropologique. D'après les récits de personnes autistes adultes qui ont pu s'exprimer, leur attitude à l'égard des traitements psychothérapeutiques qu'elles ont connu sur une longue période est souvent positive.

CTNERHI, Handicap , n° 105-106, janvier-juin 2005 , p. 33 à 50

Autisme, Psychothérapie

Autisme : le comité national d'éthique est saisi de la situation des autistes. Des associations critiquent en effet les méthodes de psychiatrie psychanalytique et font appel aux familles concernées. De malentendus en malentendus.

Le Monde 2 août 2005 , p 7

Autisme

Rester motivé(e) en MAS. Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) hébergent des adultes lourdement handicapés. Jusque dans les années 80/90, ces établissements étaient de type asilaire et on y pratiquait surtout du nursing et des activités occupationnelles. Aujourd'hui, les résidents bénéficient d'un accompagnement thérapeutique et éducatif. Pour éviter l'usure professionnelle, le personnel qui les accompagne a besoin, comme en témoigne Philippe Chavaroche, de lieux de parole, de réflexion et de soutien.

Lien social , n° 768, octobre 2005 , p. 8 à 18

Autisme, MAS, Usure