



## **Colloque Fondation de France**

### ***L'autisme : de la recherche aux pratiques***

**2 octobre 2009**

**Espace Reuilly à Paris**

**COMPTE RENDU DES INTERVENTIONS**

# Sommaire

<b>Pourquoi ce colloque ?</b>	<b>4</b>
<b>Ouverture de la journée</b>	<b>5</b>
FRANCIS CHARHON, Directeur général de la Fondation de France	
<b>Etat des lieux général dans le domaine de l'autisme</b>	<b>6</b>
BRUNO FALISSARD, Psychiatre, Paris Président du comité « Autisme et Développement » de la Fondation de France	
<b>Etat des lieux de la recherche fondamentale, génétique, imagerie et diagnostic et des recherches cognitivo-comportementales</b>	<b>8</b>
CATHERINE BARTHELEMY, Pédiopsychiatre et physiologiste, Tours Du repérage précoce à la thérapie	8
NATHALIE BODDAERT, Neuro-radiologue, Paris Imagerie anatomique et fonctionnelle de l'autisme infantile	10
THOMAS BOURGERON, Généticien, Paris Identifier des gènes permet de comprendre et d'offrir aux personnes avec autisme le meilleur environnement possible	11
ANNE PHILIPPE, Psychiatre, Paris Recherche étiologique des troubles envahissants du développement (TED)	13
<b>Evolution des représentations de l'autisme en France et en Europe</b>	<b>14</b>
GERMAIN WEBER, Psychologue, Vienne, Autriche Les autistes avec nous, non à côté de nous : vers une égalisation des chances	14
VOLOLONA RABEHARISOA, Sociologue, Paris Les transformations conjointes des pratiques collaboratives et des représentations de l'autisme	16
GHISLAIN MAGEROTTE, Psychologue, Mons, Belgique Des représentations aux services / au service des personnes avec autisme	18

## **Mise en place des consultations pluridisciplinaires** **20**

**GILLES ROLAND-MANUEL**, Pédopsychiatre, Antony  
Pluridisciplinarité : d'un égalitarisme utopique à une complémentarité efficace 20

**SYLVIE LAPUYADE**, Pédopsychiatre, Paris  
Une étude menée en commun par un hôpital de jour et un service de génétique médicale, portant sur la clinique psychiatrique des autismes syndromiques 22

**ALAIN LAZARTIGUES**, Pédopsychiatre, Brest  
1999-2007 : la mise en place des Centres de Ressources Autisme (CRA) 24

## **Problématique de l'accompagnement thérapeutique, pédagogique et éducatif** **26**

**CHARLES AUSSILLOUX**, Pédopsychiatre, Montpellier  
Accompagnement thérapeutique et éducatif pour les personnes avec TED 26

**ERIC WILLAYE**, Psychologue, Mons, Belgique  
Scolarité et accompagnement éducatif – Gestion des comportements difficiles 28

**MARIE-DOMINIQUE AMY**, Psychologue et psychanalyste, Paris  
Cognitif, corporel, psychique : considérer la personne autiste dans sa totalité 30

## **Synthèse des interventions de la journée** **32**

**JACQUES CONSTANT**, Pédopsychiatre, Chartres

## **Conclusion** **34**

**ARNOLD MUNNICH**, Pédiatre et généticien, Paris

## **Biographie des intervenants** **36**

## Pourquoi ce colloque ?

Après une décennie d'action en faveur de la recherche clinique et fondamentale, la Fondation de France a souhaité faire un état des lieux de la recherche sur l'autisme, tant sur la progression des connaissances théoriques que sur l'existence ou non d'un impact de ces avancées sur l'accompagnement médico-éducatif et l'offre de soins.

Le colloque « *L'autisme : de la recherche aux pratiques* », qui s'est tenu le 2 octobre 2009, a été l'occasion de faire le point sur :

- les avancées de la recherche aussi bien clinique (avec les applications pratiques et concrètes pour les autistes et leurs familles) que fondamentale,
- la question du diagnostic, des soins et de l'accompagnement thérapeutique, pédagogique et éducatif des enfants et des adultes autistes,
- la pluridisciplinarité dans le domaine de l'autisme,
- des représentations sociales de l'autisme en France et en Europe.

Ce colloque, placé sous le signe du 40<sup>e</sup> anniversaire de la Fondation de France, a réuni plus de 750 personnes à Paris.

Cette journée a également été l'occasion de donner la parole aux personnes autistes et à leurs familles à travers trois vidéos de témoignages, disponibles le site internet de la Fondation de France : [www.fondationdefrance.org](http://www.fondationdefrance.org)

Les textes des interventions ont été rédigés avec la collaboration de François Landon.

## Ouverture de la journée

**FRANCIS CHARHON, Directeur général de la Fondation de France**

Que vous soyez atteint d'un syndrome autistique, que vous soyez parent, professionnel, travaillant au quotidien avec des personnes autistes ou encore que vous soyez chercheurs, vous allez au cours des quatre tables rondes de ce colloque aborder dans le détail ce que sont les troubles envahissants du développement. Ce moment d'échanges constitue pour la Fondation de France un aboutissement, face à un réel problème de santé publique et de société.

Il y a un peu plus de 10 ans, en effet, nous avons été interpellés par divers experts. Ils nous ont décrit le paysage de l'autisme en termes assez négatifs, évoquant les désaccords très importants qui opposaient les tenants du tout génétique à ceux du tout psychiatrique. Nous avons décidé de prendre la question à bras le corps.

Au bout d'une année de consultations, nous avons compris que la seule démarche fructueuse consisterait à réunir les intervenants. Nous nous sommes donc engagés sur deux voies. D'abord, financer des travaux de recherche, pour étayer l'hypothèse de l'étiologie génétique et établir une bonne typologie des syndromes rencontrés. Ensuite, tenter de convaincre les diverses disciplines concernées de collaborer, afin de faire progresser les recherches fondamentale et clinique – en y associant, dans l'intérêt des personnes atteintes, les sciences humaines et sociales. Grâce à l'aide précieuse d'un comité d'experts de toutes disciplines, cette collaboration semble avoir porté ses fruits.

Nous avons soutenu le développement de consultations pluridisciplinaires, composées notamment de généticiens et de pédopsychiatres, et essayé de promouvoir cette pratique. Les diagnostics se font maintenant plus précocement. Si cela ne simplifie pas encore la vie quotidienne des personnes autistes et de leurs familles, c'est qu'il s'agit d'un long processus.

Pour finir, je veux adresser un merci tout particulier à Arnold Munnich, qui va clore cette journée, car c'est avec lui - et les membres des divers comités - que nous avons monté ce programme, en mouillant notre chemise et en recevant même quelques coups... Un moment difficile doublé d'une formidable aventure. Merci.

## Etat des lieux général dans le domaine de l'autisme

**BRUNO FALISSARD, Psychiatre, Paris**

**Président du comité « Autisme et Développement » de la Fondation de France**

Le monde de l'autisme est un monde sensible. Mais sans optimisme exagéré, on constate que la tension qui a existé (et qui existe encore) entre les uns et les autres est en train de s'amender, en clinique comme en recherche.

La recherche dans l'autisme a commencé voici une quarantaine d'années, dans une perspective essentiellement psychanalytique - comme on le sait, pour le meilleur et pour le pire. Le meilleur a été le développement de descriptions très fines de ce que pourrait être le fonctionnement psychique, le vécu subjectif d'une personne avec autisme. Le pire, c'est l'hypothèse d'un lien causal entre la relation d'une mère et de son enfant avec une maladie. Aujourd'hui, elle n'est heureusement plus prise au sérieux par la grande majorité des psychanalystes français.

Cette première perspective psychanalytique a vite été suivie de travaux en génétique, spectaculaires par la nature de leurs observations. Aujourd'hui, le corpus de connaissances fait que l'on doit accepter l'idée d'une corrélation statistique de certains marqueurs génétiques et de certaines caractéristiques relevant de l'autisme. Cet acquis nous permettra peut être un jour de réaliser des diagnostics anténataux. Parfois, on entend dire qu'une part considérable de la variance du phénotype autistique étant expliquée par la génétique, la cause de la maladie résiderait dans les gènes. C'est faux. Prenons comme contreexemple la phénylcétonurie. Cette maladie, dépistée systématiquement chez les enfants, présente un déterminisme génétique complet. Pourtant, il suffit d'un régime pauvre en phénylalanine pour que le patient soit exempt de troubles. La cause de la maladie est-elle donc dans les gènes ou dans l'alimentation ? Ce n'est pas parce qu'il existe des marqueurs génétiques très fortement associés à une maladie que celle-ci présente un déterminisme causal génétique. Il s'agit là d'une source d'espoir : le mal n'est pas systématiquement irréversible.

Les sciences cognitives et plus généralement les neurosciences sont une autre source importante de savoir. Les sciences cognitives cherchent à comprendre comment les patients autistes traitent l'information. Par exemple, en faisant visionner un film à un enfant autiste, on constate que son regard ne se pose pas aux mêmes endroits que le nôtre : il ne se fixe pas sur les yeux des acteurs. Cette expérience au design très simple permet de mieux comprendre comment les autistes peuvent se représenter les choses.

La neurobiologie, elle, nous montre que le cerveau des patients autistes n'est pas tout à fait le même que le nôtre. Elle emboîte une pièce supplémentaire sur le tableau de ce puzzle qu'est la question : « qu'est-ce que l'autisme ? ». En outre, la neurobiologie nous ramène à la réalité. Nous savons que la pensée est issue du cerveau, et pourtant nous avons l'intime conviction qu'elle a quelque chose d'immatériel. Si bien qu'intuitivement, le statut des maladies mentales demeure pour nous particulier. Voir que le cerveau des patients autistes n'est pas tout à fait le même que le nôtre nous rappelle à la réalité : leur maladie est une maladie comme les autres, elle touche juste un organe particulier, le cerveau.

Durant les 20 dernières années, ces recherches ont donc permis de dresser un tableau de plus en plus précis de la pathologie autistique. Mais ceci a-t-il répondu à la demande des malades et des familles ? Oui, mais en partie seulement. Aujourd'hui, les prises en charge dans le domaine de l'autisme ne changent pas radicalement ou pas suffisamment la vie des patients. On sait qu'il faut intervenir très tôt, l'efficacité est à ce prix, mais il reste beaucoup de progrès à faire - et beaucoup d'éléments à évaluer dans ce que nous faisons déjà. Car l'évaluation des pratiques de soin dans le domaine de l'autisme est un volet de la recherche qu'il ne faut surtout pas négliger.

La particularité de la Fondation de France est de financer des projets dans tous ces domaines. Qu'il s'agisse des sciences humaines, de la génétique, des sciences cognitives, des neurosciences, ou de l'évaluation des pratiques. Je souhaite qu'un jour, cet investissement permette de modifier radicalement la vie de nos patients.

## Etat des lieux de la recherche fondamentale, génétique, imagerie et diagnostic et des recherches cognitivo-comportementales

**CATHERINE BARTHELEMY, Pédopsychiatre et physiologiste, Tours**

### *Du repérage précoce à la thérapie*

*Face à un enfant avec autisme, il est crucial d'intervenir avant quatre ans, lorsque la plasticité cérébrale se trouve à son maximum – et de lui fournir, dans un contexte motivant, un régime très riche en jeu social.*

Je veux en premier lieu remercier ces jeunes autistes et leurs parents que j'ai eu la chance de côtoyer: ils m'ont formé à la médecine. Je suis d'abord clinicienne, et c'est de ce point de vue que je parle. J'insisterai donc sur trois points. Le premier, c'est la précocité et la globalité du problème. Le deuxième, c'est que le fonctionnement particulier des personnes avec autisme éclaire le lien existant entre ce qui se passe dans le cerveau et le comportement social des personnes en général. Enfin, dans l'expression des difficultés liées à l'autisme, les facteurs génétiques ont un rôle majeur à coup sûr. Celui-ci n'est pas pour autant exclusif et définitif. Dans la pratique courante il est nécessaire de proposer aux jeunes avec autisme, dès que possible, des thérapies précoces que l'on pourrait résumer par « un régime très riche en jeu social ».

L'autisme est un trouble du développement aussi global que précoce. Il altère dès les premières semaines de vie les fonctions d'interaction et de communication avec autrui. Un bébé autiste montre que ses relations sensori-motrices et émotionnelles avec l'autre ne sont pas synchronisées. Et c'est dans la première année que la maman ou l'entourage de l'enfant repèrent le problème. Un enfant ordinaire développe harmonieusement ses capacités dans le domaine social et sensori-moteur. Le développement d'un enfant autiste manifeste un contraste frappant entre une sorte d'intelligence logique – une capacité à résoudre les problèmes avec les objets, confinant parfois au sur-fonctionnement – et une impossibilité à faire attention à l'autre, à l'imiter, à produire les petites phrases nécessaires à la communication interpersonnelle.

Cette asymétrie du développement démontre que le problème de base de l'enfant autiste est bien la communication sociale. Aujourd'hui, les outils spécialisés de dépistage sont nombreux. Leur utilisation est obligatoire lors des consultations pour réaliser le diagnostic. Dans la classification internationale des maladies (CIM 10), une triade de critères place ce trouble de la communication sociale dans ce que l'on appelle les TED, les troubles envahissants du développement. Ici, « envahissant » veut dire global, car ces troubles touchent la totalité du fonctionnement.

Enfin, troisième point-clé, le régime riche en jeu social. Chez le petit enfant avec autisme, la capacité à s'ajuster à l'autre, à développer des mouvements orientés vers l'autre, à entendre l'autre, à regarder l'autre au bon endroit - là où il pourrait puiser des informations utiles - soit l'ensemble des capacités fonctionnelles de base, est gêné dès le départ pour des raisons qu'on ne connaît pas encore. Cette lecture neuro-fonctionnelle de l'autisme permet de prendre en compte les grands fonctionnements qui sont les pré-requis essentiels à la communication avec les autres et au développement du langage. En effet, avant d'élaborer des mots qui vont être adressés à l'autre, il faut savoir prêter attention à lui, percevoir sa voix, associer vision et audition, effectuer des gestes orientés, pouvoir imiter, disposer de régulations du tonus qui permettent de se blottir dans les bras d'un parent. Autrement dit, être capable de réaliser une danse harmonieuse avec autrui.

Dans le cadre d'une thérapie, les séances de jeux, de « danse sociale » respectent le scénario de l'enfant autiste et tiennent compte bien entendu de ses goûts, de ses aptitudes et de son tempo. La curiosité et l'appétit de l'enfant autiste sont guidés dans des séquences où le thérapeute est disponible, prêt à communiquer, prêt à saisir les engagements encore fragiles dans la réciprocité sociale de ce petit enfant. De manière à ce que rapidement, les ajustements anticipés se synchronisent.

Aujourd'hui, l'enjeu de la recherche est de déterminer s'il existe un lien entre les effets de la thérapie sur les capacités à communiquer, à être avec l'autre, à se synchroniser à l'autre, et d'éventuelles modifications des circuits cérébraux de ce que l'on appelle le « cerveau social ».

**NATHALIE BODDAERT, Neuro-radiologue, Paris**

### ***Imagerie anatomique et fonctionnelle de l'autisme infantile***

*L'imagerie médicale montre que l'autisme s'accompagne d'anomalies anatomiques et fonctionnelles localisées dans les régions temporales, impliquées dans la perception, la reconnaissance, l'interaction et la compréhension d'autrui. Le bilan clinique peut difficilement faire l'économie de l'IRM.*

L'autisme est un trouble global du développement. En imagerie, nous nous sommes intéressés aux structures et aux mécanismes impliqués dans cette pathologie. Nous avons utilisé deux méthodes : la TEP qui permet la mesure du débit sanguin cérébral au repos, et l'IRM statistique qui permet de mesurer la substance grise par comparaison de groupes d'enfants.

Chez des enfants autistes, la tomographie par émission de positons a permis de repérer des anomalies bitemporales. Ces anomalies sont corrélées à la sévérité de l'autisme: plus l'autisme est sévère, plus le débit sanguin cérébral au repos est diminué. Nous avons ensuite comparé des groupes d'enfants autistes et normaux. Nous avons constaté chez les enfants autistes, une diminution de la substance grise dans les deux régions temporales, aux mêmes endroits que ceux localisés par la tomographie. Pour résumer, nous avons retrouvé des anomalies à la fois anatomiques et fonctionnelles au repos chez des enfants autistes.

Quelle est la fonction de ces régions du cerveau ? Le sillon temporal supérieur est le siège de la perception sociale, celle des mouvements biologiques, lèvres, yeux, et mains. Si vous regardez la bouche d'une personne qui parle, vous activez votre sillon temporal supérieur : c'est la première étape de l'interaction entre deux personnes. Pour comprendre une situation sociale, il faut un sillon temporal supérieur qui fonctionne correctement. Les anomalies constatées chez des personnes autistes sont donc parfaitement cohérentes avec l'observation clinique. Parallèlement, nous avons interprété les IRM anatomiques de 140 enfants autistes pour y chercher visuellement d'éventuelles anomalies. Nous avons trouvé une proportion d'IRM anormales dans 40% des cas. Dans la moitié des cas, les anomalies concernaient le lobe temporal. L'étude nous a permis de montrer une très importante fréquence des anomalies cérébrales dans l'autisme, visibles à l'œil nu, et de former des sous-groupes d'enfants autistes présentant une imagerie homogène, ce qui va probablement aider les généticiens.

L'IRM permet également d'effectuer des diagnostics, comme le déficit en créatine. Une séquence IRM avec spectroscopie nous montre qu'il y a trois pics normaux dans le cerveau : la choline, la créatine, et l'acétyl-aspartate. Chez des enfants souffrant d'un déficit en créatine, il n'y a plus que deux pics. Ces enfants présentent des troubles autistiques, une épilepsie dans trois-quarts des cas, toujours un retard mental et un retard de langage. Dans certains cas, les déficits en créatine sont traitables. Ceci illustre l'importance de l'IRM avec spectroscopie dans le bilan clinique d'autisme.

**THOMAS BOURGERON, Généticien, Paris**

***Identifier des gènes permet de comprendre et d'offrir aux personnes avec autisme le meilleur environnement possible***

*A partir de la définition de l'autisme, les généticiens traquent la nature de ce trouble, servis par des techniques qui progressent à pas de géant. Mais il s'agit là d'une recherche collective. Car explorer les gènes sans tenir compte des autres études est impossible, inutile, et peut même s'avérer dangereux.*

Je vais vous exposer notre travail en laboratoire, pour montrer que si la génétique apporte des informations, seule, elle ne peut rien. Notre cahier des charges tient en trois mots : identifier, comprendre, intervenir.

Identifier - en l'occurrence, des gènes impliqués dans l'autisme. Chacune de nos cellules compte 2 mètres d'ADN. Dans cet ADN on trouve 3,2 milliards de lettres – A, T, G et C, correspondant aux quatre bases du code génétique – et 22 000 gènes. On arrive à visualiser l'ADN grâce aux ultra-violets, et les fragments d'ADN sont alors séquencés. Dans chaque séquence, on cherche à trouver des différences entre personnes autistes et neurotypiques. Or, ce qui distingue deux individus, c'est une unique variation toutes les mille lettres. On appelle cela un SNIP, un polymorphisme de simple nucléotide. On trouve un SNIP toutes les 1200 ou 1300 paires de bases.

Le premier message, c'est qu'on a repéré certains gènes associés à des maladies génétiques connues pour augmenter le risque d'autisme. Or, maintenant, pour certaines de ces maladies, on dispose de pistes thérapeutiques. Le deuxième message, c'est que trouver des gènes permet de déterminer le meilleur environnement pour les enfants avec autisme.

On dispose aujourd'hui de techniques extraordinaires. Elles modifient tout ce qu'on peut faire en génétique : par exemple, un logiciel permet d'interroger telle ou telle région du génome d'un individu, et de savoir si elle comporte un C, un T, un CT... Une baisse de signal indique par exemple qu'un enfant a perdu cinq millions de lettres dans la région génétique explorée. D'un clic, on fait apparaître tous les gènes perdus par cet enfant.

Pourquoi identifier des gènes ? Pour comprendre. Ainsi, au laboratoire, nous sommes passionnés par les neurones. A la naissance et à deux ans, on dispose du même nombre de neurones. La différence, c'est que dans l'intervalle, les neurones se sont connectés les uns aux autres. Ces connections, les synapses, transmettent l'influx nerveux, permettant au cerveau d'apprendre et de fonctionner. Or, certaines protéines situées à la surface des neurones sont importantes pour la mise en place de ces connexions. Mais si l'on remplace la protéine normale par la protéine porteuse de la mutation identifiée chez les patients avec autisme, sa capacité à créer des synapses est totalement altérée.

Il s'agit là d'un travail de culture *in vitro* sur neurones de souris ou de rats. On essaie maintenant de travailler *in vivo* sur une petite souris mutante qui a perdu le gène en question. Elle va tout à fait bien, elle a une bonne mémoire, elle apprend bien, mais elle a des problèmes d'interaction sociale. Peu de gens le savent, mais la souris chante dans l'ultrason. Celle qui est mutée pour ce gène a du mal à vocaliser. Nous cherchons à comprendre les anomalies dont elle souffre. Car pour acquérir le langage et socialiser, le cerveau est confronté au même problème que l'automobiliste un jour de grand départ : si un chemin est bloqué, il doit chercher un itinéraire de remplacement. Nous essayons donc de contourner le chemin cérébral qui ne fonctionne pas chez notre souris, et d'en trouver un autre.

De quelle manière ? On sait que la souris mutante vocalise bien au premier jour de naissance. Adulte, elle vocalise mal. Nous tentons de comprendre à quel moment de son évolution elle cesse de vocaliser correctement. Comment ses synapses se mettent en place, et comment ses gènes interviennent dans cette formation.

En outre, trouver des gènes permet de déterminer le contexte le plus favorable au sujet. Au laboratoire, les souris mutantes sont placées dans des environnements standards et dans des environnements enrichis. Elles disposent de tourniquets, de jouets « Duplo », d'odeurs spécifiques... Elles jouent, et nous cherchons à savoir si cela permet de réactiver leurs interactions sociales. Car identifier une mutation génétique ne veut pas dire qu'on ne peut rien faire, au contraire. Ainsi, nous sommes tombés sur un gène passionnant, qui permet la synthèse de la mélatonine. Cette hormone régule notre horloge biologique. L'organisme la produit fortement la nuit et faiblement le jour. Il a été montré que les autistes avaient un taux très bas de mélatonine, et que cette caractéristique n'était pas une conséquence de leur handicap mais un héritage génétique. Si bien qu'en fournissant de la mélatonine à un enfant autiste, on peut lui faire retrouver l'information « jour et nuit », recalibrer son horloge et lui permettre de dormir... ainsi que ses parents.

A partir de la définition reçue de l'autisme – un déficit des interactions sociales, une atteinte du langage, une stéréotypie – les chercheurs de chaque discipline s'efforcent de fouiller beaucoup plus précisément la nature de ce trouble. Il s'agit là d'une recherche collective.

**ANNE PHILIPPE, Psychiatre, Paris**

### ***Recherche étiologique des troubles envahissants du développement (TED)***

*Les découvertes en génétique ont modifié la représentation de ces troubles dans l'opinion publique.*

Pour les familles concernées, l'identification de l'origine des troubles a des conséquences importantes en permettant tout d'abord de préciser le risque de récurrence, et dans quelques cas, d'adapter la prise en charge. Mais surtout, en modifiant leur représentation de ce qui a pu se passer. En effet, les parents se culpabilisent souvent par rapport à la survenue d'un événement ayant pu entraîner les difficultés de leur enfant comme un accouchement difficile par exemple.

Parallèlement, les psychiatres sont de plus en plus sensibilisés à l'approche du diagnostic en génétique. La démarche consiste à déterminer si le trouble autistique est isolé ou s'il est associé à des troubles du développement d'autres organes comme par exemple, une grande taille, un retard de croissance, ou des petits signes morphologiques comme la forme particulière du visage ou des mains... ou encore des signes para-cliniques comme une anomalie décelée à l'imagerie cérébrale.

Lorsque le trouble autistique est isolé, on parle de forme non syndromique de trouble autistique alors qu'on parle de forme syndromique lorsqu'il est associé à des symptômes malformatifs. Certaines associations syndromiques permettent au généticien d'évoquer un syndrome génétique connu. Par exemple, les garçons atteints du syndrome de l'X fragile ont souvent un visage allongé et des oreilles plutôt grandes. Dans ces cas, la suspicion du diagnostic clinique est confirmée par la recherche de l'anomalie génétique par biologie moléculaire.

Dans d'autres cas de formes syndromiques, on peut suspecter une anomalie chromosomique entraînant la perte de plusieurs gènes : l'un d'eux expliquant les troubles du développement cognitif et comportemental, tandis que d'autres perturberaient le développement d'autres organes, par exemple une fente palatine— parce que les deux gènes sont physiquement situés l'un près de l'autre. Dans ces cas, le généticien proposera la recherche d'anomalies chromosomiques de petite taille par une étude en CGH array (puces à ADN).

On peut aussi se poser la question : « dans quelle mesure ces découvertes ont-elles une incidence en psychiatrie sur la construction clinique des troubles du spectre autistique ? » et nous amènent à reconsidérer leur classification. En effet, l'opportunité d'évaluer de plus en plus fréquemment des enfants présentant un trouble autistique ou apparenté ayant la même anomalie génétique nous permet de mieux corrélérer et de caractériser les profils évolutifs dans ces sous-groupes d'enfants homogènes quant à l'origine, et ainsi d'améliorer leur suivi. Il est possible qu'à l'avenir, la prise en compte de la diversité de ces profils conduise à une meilleure classification de ces troubles développementaux.

# Evolution des représentations de l'autisme en France et en Europe

**GERMAIN WEBER , Psychologue, Vienne, Autriche**

## ***Les autistes avec nous, non à côté de nous : vers une égalisation des chances***

*Comment la personne autiste a quitté le statut d' « idiot » ou de « dégénéré » dont l'avait affublé le XIX<sup>ème</sup> siècle pour commencer à s'inscrire de plein droit dans nos sociétés ? L'évolution du regard porté sur ce trouble est fondamentale pour la recherche.*

Les personnes touchées par l'autisme veulent participer aux divers champs de la société - famille ou éducation, travail ou loisirs – et ce avec nous, non à côté. Jadis, deux principes fondaient l'encadrement du handicapé : la charité, et le savoir infailible du professionnel. Quant au point de vue du premier intéressé, il était ignoré. Mais aujourd'hui, la société européenne quitte le registre de la charité pour celui du droit, et commence à accorder aux handicapés les mêmes droits qu'à ses autres membres. Position bien différente de celle née dans les années 1850, avec la théorie de la dégénérescence. Celle-ci entendait expliquer la variété des types humains. Le psychiatre français Bénédict-Auguste Morel s'en servit pour théoriser sur l'origine, la causalité et l'hérédité des maladies mentales : selon lui, « la névrose du père condui(sai)t à la psychose du fils ». En 1866, le médecin anglais John Langdon Down publia un article intitulé « Observations sur une classification ethnique des idiots ». Le travail de Down soutenait la théorie de la dégénérescence. Certes, sa description clinique des personnes que nous nommons trisomiques 21 est juste. Mais on sait aujourd'hui que sa théorie était fausse.

La même théorie aboutit sous le régime nazi au déni du droit à la vie des handicapés, autistes compris. Je reviens d'une cérémonie commémorative au château de Hartheim, à 30 km de Linz en Autriche, qui s'est tenue hier. Dans ce cadre magnifique, la représentation du handicapé comme ne pouvant rien offrir à la société a envoyé à la mort 30 000 personnes, dont des autistes. Dans toute l'Allemagne nazie, cette représentation sociale de la déficience a coûté la vie à 270 000 handicapés mentaux. On m'avait demandé d'animer la cérémonie. J'étais très ému de retrouver des frères et sœurs octogénaires de handicapés. Des représentants des églises, de l'armée, de la fonction publique, étaient là pour repenser la représentation de la déficience – et mettre à jour ce que les handicapés peuvent apporter, pour peu qu'on leur offre un environnement propice. Aujourd'hui, les chercheurs de diverses disciplines ont la responsabilité commune de former pour la société, cette dernière représentation. Il est également capital d'informer nos dirigeants politiques de ce que nous pensons de la personne autiste, ou handicapée, et de ce que nous pouvons lui offrir afin de l'inclure parmi nous.

Il est crucial que des instances nationales et européennes sensibilisent la société sur les droits des handicapés. La communauté européenne a inclus dans ses programmes en 2005, la recherche sur la personne autiste. En la matière, l'influence des parlementaires européens ou celle d'organismes comme Autisme Europe ont été décisives.

Je voudrais conclure sur un souvenir : celui d'une personne rencontrée près de Vienne, à la fermeture d'un hôpital psychiatrique dont les patients allaient s'installer par groupes de quatre dans des domiciles ruraux. Cette femme, Anna, une personne autiste, vivait dans cet établissement depuis l'âge de cinq ans. Elle en avait alors 35. Elle se disait trop malade et trop vieille pour ce changement. Jusqu'ici, sa vie avait entièrement dépendu du personnel d'encadrement. Aujourd'hui, elle prépare ses repas, fait ses courses et choisit ses vêtements : « Je ne suis plus malade, je ne suis plus vieille, dit-elle. Je ne veux pas retourner à l'hôpital psychiatrique. »

Nos amis biologistes protesteront peut-être, mais je suis persuadé que si on avait fait à Anna deux IRM, du temps de son « ancienne » vie et de l'actuelle, on observerait sans doute dans son cerveau des changements dus à un environnement plus favorable.

**VOLOLONA RABEHARISOA, Sociologue, Paris**

### ***Les transformations conjointes des pratiques collaboratives et des représentations de l'autisme***

*Les représentations d'une maladie ou d'un handicap ne dépendent pas seulement des connaissances scientifiques et médicales existantes. Elles sont également très sensibles aux pratiques professionnelles, institutionnelles et sociales qui se développent à un moment et dans un contexte donnés.*

Face à la complexité de l'autisme, deux éléments jouent un rôle crucial : premièrement, la forme des collaborations entre experts issus de disciplines diverses ; et deuxièmement, la nature des relations qui s'établissent entre les spécialistes et les personnes et les familles concernées.

Depuis plusieurs années maintenant, des initiatives, impulsées par les professionnels ou les associations de parents, ont été prises par les institutions mais aussi les acteurs de la société civile comme la Fondation de France, pour que la pluridisciplinarité soit au cœur des activités de diagnostic et de prise en charge de l'autisme. En réalité, derrière le terme « pluridisciplinarité », on trouve des configurations de travail très différentes. J'en distinguerai deux. La première est le travail en réseau : les interventions des spécialistes sont souvent séquentielles, charge à un coordinateur d'« accorder les violons », comme l'a dit Catherine Barthélémy, La deuxième est l'exploration collective : outre la coordination, il s'agit de mutualiser les regards des spécialistes; chacun va non seulement mobiliser ses connaissances et ses outils, mais aussi et surtout apprendre ce que les autres ont à dire – et qui ne rentre pas forcément dans son champ de compétence. Les interventions ne sont plus séquentielles mais conjointes, ce qui permet l'échange des savoirs et des expériences – et leur remise en cause collective. Cette « épreuve » conduit les experts à modifier leur regard sur l'objet qu'ils étudient, mais aussi sur leur propre pratique, et *in fine* transforme les représentations qu'ils ont de la maladie et des personnes concernées. Grâce au soutien de la Fondation de France, et en collaboration avec Gilles Roland-Manuel, j'ai eu l'occasion d'étudier une collaboration de ce type, ainsi que ses effets. Il s'agissait d'une série de consultations et de staffs effectués conjointement par des pédopsychiatres et des pédiatres généticiens pour des adolescents et des jeunes adultes et qui a bénéficié du soutien de l'ARH d'Ile-de-France.

J'ai pu observer que lorsque des experts très différents les uns des autres sont engagés dans un travail commun de diagnostic et de réflexion sur la prise en charge des patients, ils sont conduits à suspendre, au moins momentanément, leur catégorie de jugement habituel et à prêter attention à ce que l'autre regarde : « J'étais ahuri de voir le généticien examiner les orteils de la patiente ! », m'a déclaré un pédopsychiatre. De tels « détails » contribuent progressivement à transformer le regard sur la maladie et les malades.

J'ai également constaté que cette exploration collective était non seulement

pluridisciplinaire mais aussi multi-activités : les spécialistes réunis discutaient aussi bien de pistes de recherche que de prise en charge. Très souvent, l'infirmière et l'éducateur étaient présents et se trouvaient de fait exposés à l'interrogation collective des spécialistes. Ainsi, ce dispositif a pour effet de conduire les différents professionnels impliqués à interroger leurs propres représentations de la maladie.

J'ai enfin noté que les parents étaient étroitement associés au travail entrepris par les professionnels. Ils étaient explicitement invités à faire part de leur expérience, à rendre compte de la façon dont leur enfant a évolué, à signaler les problèmes qui les avaient dérangés et les questions qu'ils se sont posées. Cette expertise des parents, basée sur leur propre expérience, est absolument essentielle pour avancer dans la compréhension de la situation de leur enfant et pour changer les regards portés sur cette situation.

Une question qu'on peut se poser est celle des conditions de réussite d'une exploration collective. On devine qu'une telle opération n'est pas simple à concevoir et à mettre en œuvre. Plusieurs difficultés peuvent la mettre en péril : il existe des hiérarchies implicites entre les disciplines ; le choix des spécialistes à impliquer n'est pas évident ; il faut veiller à ce que les compétences des experts réunis se nourrissent les uns des autres sans pour autant se confondre ; il faut que les différents professionnels soient à même de produire, à un moment donné du processus, un jugement et une décision collective. Les observations que j'ai pu faire m'inclinent à penser que le protocole de travail, les procédures de discussion, les modes de circulation des dossiers et de l'information, autrement dit les aspects matériels du travail sont absolument cruciaux. En tout état de cause, je dirais que le succès d'une exploration collective dépend autant des compétences, de la bonne volonté et du respect mutuel entre les acteurs impliqués que de la qualité des procédures pour leur permettre de discuter *ensemble* de la façon de travailler *ensemble*.

Ma conclusion tiendra en deux points. D'abord, face à la complexité de l'autisme, j'ai le sentiment qu'il n'y a jamais assez de pluridisciplinarité. Je ne parle pas de réseaux formels mais de collectifs susceptibles de générer des hypothèses, de produire des savoirs et d'imaginer des pratiques hybrides. Ensuite, l'exploration collective ne peut raisonnablement pas se faire sans les acteurs concernés au premier chef, c'est-à-dire les malades, les familles et les associations qui les représentent. Ceux-ci ont une expertise basée à la fois sur l'expérience qu'ils ont de la maladie et sur les connaissances académiques qu'ils s'emploient activement à acquérir. C'est en partie grâce à cette expertise qu'ils sont à même de porter des regards originaux et argumentés sur la maladie et les malades, concernant, par exemple, leur statut d'êtres humains, de sujets de droit ou de citoyens. Pour changer ce que l'anthropologue américaine Mary Douglas appelait joliment le « climat des idées », encore faut-il que les différents acteurs concernés changent les regards qu'ils se portent mutuellement. C'est de cette façon, je crois, que les représentations de l'autisme s'enrichiront les unes les autres

**GHISLAIN MAGEROTTE, Psychologue, Mons, Belgique**

***Des représentations aux services / au service des personnes avec autisme***

*Les personnes avec autisme et leurs familles sont accueillies au sein de services mis en place par des professionnels – et/ou des parents – porteurs des valeurs de leur époque. Mais les temps changent, et se dessine une nouvelle approche du service aux personnes avec autisme.*

Pour parler des représentations de l'autisme, j'ai choisi de me poser la question suivante : les théories relatives à l'autisme servent-elles leur premier sujet, les personnes ? Qu'avons-nous fait et que faisons-nous pour elles ? Et que faisons nous *avec* elles ?

Si l'autisme a toujours existé, il a fallu attendre 1943 pour que Kanner identifie ce trouble et le décrive. Par contre, s'il n'évoquait pas les interventions à proposer, Kanner avait envisagé une origine biologique tout en identifiant des particularités de ces parents qui le sollicitaient à l'Université au début des années 1940.

Que leur proposait-t-on avant cette date ? Sans doute rien, si ce n'est de laisser en famille ou de le placer dans un asile, animé sans doute de bonnes intentions mais manquant de connaissances et de pratiques en autisme, ou de le laisser « errer » - comme ce fut le cas de Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron, chez qui certains ont retrouvé des traits d'autisme. Il eut la chance d'être éduqué par un médecin, Itard. Son ouvrage qui nous fait vivre l'éducation d'un enfant « spécial » est toujours d'actualité !

En 1944, Asperger eut le mérite de décrire quatre enfants ayant une « psychopathie autistique » et mit en avant l'importance de la pédagogie et du pédagogue, tant au niveau de la connaissance vraie de l'enfant que de son évolution, grâce à une « heilpädagogiek » ou pédagogie curative ou spécialisée. Dans les années 1960-1970, les pédopsychiatres s'intéressent à la question. On parle de maladie, de soins, la guérison est évoquée, la psychothérapie se développe. L'enfant peut évoluer, voire guérir, si les relations avec les parents et en particulier la maman sont moins « mortifères » et/ou si l'enfant se développe assez loin du milieu familial.

Vers 1980, on se penche sur l'école, et la demande de scolarisation se fait plus pressante – car à ce moment les parents ont davantage leur mot à dire. La représentation, ici, c'est que l'enfant peut apprendre. Il faut l'éduquer. Donc, il progresse...

Mais l'enfance ne débute pas à six ans. Aussi, dès les années 1990, on se tourne vers les très jeunes enfants – dont les parents se mobilisent. Quant aux adultes, ils ont été « découverts » plus récemment, avec leur problématique propre : où vivre, et avec qui ? On n'éduque pas un adulte, on le forme. Il apprend et participe à la vie collective.

Je citerai encore trois modèles d'actualité :

- Le handicap. Il y a handicap si l'incapacité de la personne est incompatible avec l'environnement. L'essentiel est de changer ce dernier. Ce concept est extrêmement dynamique.

- Le modèle biomédical – cerveau, médicament, guérison – a été peu utilisé, sauf avec la médication. Certes, on cherche des marqueurs... Mais l'influence de l'environnement n'est guère mise en évidence : chaque discipline travaille de son côté.
- Enfin, bien sûr, le modèle des droits dont a parlé Germain Weber.

Alors, que faisons-nous *avec* les personnes ayant de l'autisme ? Les temps changent, et s'amorce une autre façon de servir les autistes. Je ne relèverai que trois indices :

- Le projet personnalisé. C'est le moyen pour la personne avec autisme de construire son projet, sa vie, son histoire, son développement, et aussi pour les professionnels et les parents d'y contribuer. Il exige une équipe pluridisciplinaire – ou, comme le pose Vololona Rabearisoa – transdisciplinaire.
- Un projet personnalisé, certes, mais pour quoi faire ? Une réponse à la fois ambitieuse et concrète est celle des rôles sociaux valorisés. Que la personne avec autisme soit fils, fille, frère, sœur, écolier, travailleur, locataire, etc., en somme citoyen. Cet objectif implique de pratiquer l'inclusion – opposée à l'exclusion – et donc la rencontre physique et sociale avec l'autre, et sociétale.
- Troisième indice, l'argent. Osons en parler. Il faudrait analyser les coûts, les bénéfices, et comparer la notion française de compensation à la notion internationale de budget individualisé, celui-ci ayant l'avantage d'être attribué à la personne et non au service, comme c'est le cas dans le secteur des soins de santé.

Ma conclusion sera un défi. Pour servir les personnes avec autisme, les services devront utiliser de bonnes pratiques. Je suggère donc qu'un prochain colloque s'intitule non plus, « L'Autisme, de la recherche aux pratiques », mais « De la recherche *sur* les bonnes pratiques ».

## Mise en place des consultations pluridisciplinaires

**GILLES ROLAND-MANUEL, Pédopsychiatre, Antony**

### ***Pluridisciplinarité : d'un égalitarisme utopique à une complémentarité efficace***

*Pour que deux équipes médicales, appartenant à des disciplines différentes, établissent une relation de travail interdisciplinaire fonctionnelle et efficace, il est précieux, voire indispensable, qu'existe au préalable, une culture pluridisciplinaire au sein de chacune de ces équipes.*

Je vous parlerai depuis la petite lucarne où je me situe : l'hôpital de jour d'Antony, établissement que je dirige depuis 25 ans, qui accueille des jeunes autistes. Nous y travaillons avec de nombreux partenaires, parmi lesquels des médecins chevronnés du service de génétique médicale de l'hôpital Necker à Paris, dirigé par le Pr Arnold Munnich.

Notre programme concerne à présent environ 200 patients. La recherche porte sur les gènes candidats en matière d'autisme. Contrairement à la conviction assez largement répandue qu'il existerait un « chromosome de l'autisme », ces généticiens ont trouvé une grande diversité de gènes impliqués dans cette maladie. Ce résultat laisse supposer la complexité d'approche du problème.

Il y a 25 ans dans notre hôpital, tous les membres de l'équipe étaient réputés « soignants » – avec une forte connotation psychanalytique attachée à ce terme. L'assistante sociale, comme tout le monde, était en analyse, ainsi que les stagiaires et l'institutrice. A l'époque, le fait d'évoquer avec cette assistante sociale, l'attribution d'une pension d'invalidité pour un jeune malade, était considéré par elle comme un acte réactionnaire et stigmatisant. En revanche, une évaluation néo-lacanienne de la genèse psychologique de l'origine de la demande de cette pension (qui est un droit) la valorisait semble-il énormément, à ses propres yeux de « soignante ».

Il s'agissait d'un système à aspiration égalitariste : « Tous soignants ! ». Le risque d'indifférenciation professionnelle était donc majeur et totalement dénié. Or, selon René Girard, c'est là que réside le germe de la rivalité mimétique et de la guerre. Ce fut effectivement la guerre et il a fallu un changement culturel très important dans l'institution pour passer à un système de complémentarité où chacun avait sa fonction spécifique et pouvait travailler en bonne entente avec l'autre, grâce à la mise en place de multiples passerelles.

Sans ce changement culturel, je ne crois pas que nous aurions pu nous engager dans cette recherche commune avec les généticiens, comme ce fut effectivement le cas, après qu'Arnold Munnich ait répondu favorablement au projet que je lui ai soumis, il y a 10 ans.

A cette époque, son équipe travaillait déjà depuis longtemps avec des psychiatres et des psychanalystes.

Dans notre mode de relation entre psychiatres et généticiens, tout le monde est extrêmement respectueux de l'autre, d'autant plus sans doute que chacun est bien conscient du caractère rare, précieux et fragile de cette collaboration.

Mais l'interdisciplinarité ne s'improvise pas. Pour notre part, nous avons dû apprendre à avoir des relations constructives avec nos collègues généticiens et à mettre de côté de très nombreux préjugés que nous avons à leur égard. Et lorsque le psychiatre que je suis, raconte aujourd'hui au généticien Arnold Munnich que nous ne sommes donc plus des « ennemis héréditaires », ça le fait beaucoup rire... En fait, cette expérience d'interdisciplinarité avec les généticiens a été précédée pour nous aussi par beaucoup d'autres, mais dans le domaine artistique et culturel.

Pour évoquer la nécessité d'une pratique préalable de la pluridisciplinarité dans une équipe, afin que celle-ci puisse ensuite établir une collaboration interdisciplinaire avec une autre équipe, je vais prendre un exemple : on dispose de peu d'images IRM des cerveaux de patients autistes. Si bien que pour effectuer son travail de recherche avec nous, la neuro-radiologue de Necker, Nathalie Boddaert, manquait de clichés. Ces clichés, il en fallait pourtant pour faire des diagnostics individuels et faire avancer notre recherche. Malheureusement, certains autistes ne parviennent pas à s'installer dans l'anneau de l'IRM parce que la machine produit des bruits trop inquiétants pour eux.

C'est alors que les éducateurs de notre hôpital de jour ont eu l'idée d'accompagner les patients en salle d'IRM à Necker les jours de maintenance des machines, pour habituer les jeunes gens aux bruits de celles-ci, avant l'examen proprement dit. Ils l'ont proposé et ils l'ont fait, avec une infinie patience et beaucoup de savoir-faire relationnel. En effet, l'intolérance au bruit de ces jeunes malades nous incitait souvent à évoquer un recours éventuel à l'anesthésie générale à laquelle, finalement, nous renoncions le plus souvent.

Voici donc comment des éducateurs en milieu psychiatrique ont participé grâce à cette initiative, à une recherche génétique très pointue, en permettant la réalisation d'investigation radiologique très spécialisée (IRM). On conviendra je pense, que ce n'était pas donné d'avance !

La pluridisciplinarité a une histoire. Elle produit des pratiques, qui elles-mêmes produisent de la pluridisciplinarité. Ce n'est pas seulement un concept, c'est un cercle vertueux, extrêmement concret.

**SYLVIE LAPUYADE, Pédopsychiatre, Paris**

***Une étude menée en commun par un hôpital de jour et un service de génétique médicale, portant sur la clinique psychiatrique des autismes syndromiques***

*Si la pluridisciplinarité modifie les représentations et les pratiques, elle suscite aussi de nouveaux désirs chez ceux qui en font l'expérience. Voici comment s'est dessiné un travail original entre une équipe de psychiatres de terrain et une équipe hospitalière composée de médecins généticiens et de chercheurs.*

Cette étude est née au sein du partenariat des hôpitaux de jour, accueillant des adolescents souffrant d'autisme et de troubles apparentés, avec le service de génétique médicale du Pr Arnold Munnich.

Dès le début de cette collaboration, les généticiens nous avaient lancé comme défi, « mettez dans une enveloppe le nom des patients que vous pensez porteurs de maladies génétiques et nous les ouvrirons après nos consultations et examens ». Inutile de préciser qu'en 1998, nos prévisions furent « à côté » pour les trois-quarts des cas. Mais nous apprîmes assez rapidement que les généticiens eux aussi pouvaient se trouver dans l'embarras : la jeune fille la plus dysmorphique de notre cohorte n'a toujours pas de diagnostic, malgré une présentation aux plus éminents généticiens ! Avec le temps, notre expérience se compliqua encore de patients sans aucune atteinte somatique syndromique, sans dysmorphie ni histoire développementale évocatrice, et pour lesquels seuls les examens systématiques permirent d'établir un diagnostic.

Ce sont ces expériences et ces échanges, vécus dans la durée avec les généticiens, qui nous ont fait appréhender la complexité potentielle de telles situations, alors que nos patients étaient pris en charge par d'éminents généticiens disposant d'un plateau technique ultra-performant et d'un réseau de collègues très compétents, au sein d'un grand hôpital disposant d'une neuroradiologie de pointe.

Si nous nous sommes d'abord intéressés aux effets psychiques du diagnostic génétique sur les patients, sur les familles et sur nos équipes psychiatriques, assez rapidement, nous avons eu envie de relever le défi lancé par les généticiens : « pouvions-nous, nous psychiatres, contribuer à la reconnaissance de ces formes génétiques ? » Il nous semblait dommage de laisser passer la chance d'affiner l'exploration psychiatrique d'une cohorte de patients parmi lesquels une porte d'entrée génétique robuste avait discriminé deux groupes. Ce travail collaboratif a donné naissance à une étude de terrain, en vie réelle, portant sur la clinique psychiatrique des autismes syndromiques, en lien avec une anomalie génétique avérée. Au cours de cette étude, vingt-trois patients porteurs d'anomalies génétiques et vingt-trois patients appariés ont été explorés au moyen d'outils standardisés diagnostiques et cognitifs, d'évaluations non standardisées – comme le bilan sensori-moteur mis au point par le Pr Bullinger – et d'observations cliniques réunies au cours de la prise en charge prolongée de ces patients.

Nos hôpitaux de jour accueillent une population habituellement peu explorée : ce sont des personnes présentant un trouble envahissant du développement sévère, associé à une déficience cognitive très importante à laquelle s'ajoutent souvent des troubles du comportement invalidants ; le fait de connaître ces patients et leur famille depuis de longues années rend cette exploration plus facile et plus fiable.

L'hypothèse principale que nous formulons est la mise en évidence de différences psychiatriques, psychologiques et sensorimotrices entre les patients porteurs de formes génétiquement avérées d'autisme quelles qu'elles soient et ceux n'ayant pas de diagnostic génétique. Plus simplement, nous spéculons que cette porte d'entrée génétique pourrait nous aider à cerner des sous-groupes cliniques psychiatriques de patients pouvant orienter vers des formes génétiquement avérées. Une étude exploratoire portant sur 23 patients atteints d'anomalie génétique avérée, *versus* 23 patients appariés montre que les diagnostics génétiques ont été faits chez les patients porteurs de forme atypique d'autisme. Cette comparaison isole un sous-groupe d'autistes typiques parmi les appariés. La différence entre les deux groupes porte essentiellement sur les comportements répétitifs et restreints, moins importants chez les patients porteurs d'anomalie génétique avérée.

Ce travail se poursuit grâce à la Fondation de France qui le soutient : de nouveaux patients seront intégrés et les données recueillies seront exploitées par des analyses multivariées.

## **ALAIN LAZARTIGUES, Pédopsychiatre, Brest**

### ***1999-2007 : la mise en place des Centres de Ressources Autisme (CRA)***

*Pérennisés en 2005 après avoir eu pendant cinq ans un statut expérimental, les Centres de Ressources Autisme volent désormais de leurs propres ailes. Etat des lieux de ces structures d'aides dans le champ de l'autisme et des TED (Troubles Envahissants du Développement), aux missions particulièrement larges.*

En 1999, quatre centres de ressources autisme expérimentaux – trouvant leur inspiration dans le travail mené par Charles Aussilloux durant la décennie précédente - ont été créés pour une période de cinq ans. Ils mobilisaient une équipe d'environ sept à dix personnes. Leur but était de favoriser l'évolution des pratiques et de soutenir les familles. En 2005, le dispositif a été pérennisé, à raison d'un CRA par région (ils sont environ 25 aujourd'hui). Son budget idéal, avancé par les autorités est de 1,1 million d'euros, il est encore loin d'être atteint... L'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme), regroupement des CRA en vue d'actions concertées et d'une approche commune des différentes problématiques traitées par les CRA, a vu le jour en 2007.

Les missions des CRA sont larges :

Concernant les personnes autistes et leurs familles, l'accueil et le conseil sont le point central du dispositif. Pourquoi ? Simplement parce que les errances des familles à la recherche d'un diagnostic et d'une prise en charge adaptée de leur enfant sont bien connues. En outre, l'autisme exige des investigations parfois lourdes avec de nombreux intervenants. L'élaboration de son diagnostic est complexe, et son traitement comme son accompagnement médico-social, prolongés. Aussi, les CRA adressent les familles et les patients vers les structures de diagnostic et d'évaluation les plus adaptées dans leur région, se réservant de faire les évaluations dans les cas complexes, quand l'enfant est très jeune (moins de 2 ans et demi) et quand les familles demandent un deuxième avis.

Les CRA assurent la mise en œuvre rapide de l'information et du soutien des familles et de l'orientation du patient et de sa famille :

- d'abord, la réalisation de bilans diagnostiques et d'évaluations approfondis, dans le respect des recommandations professionnelles en vigueur quand l'enfant est très jeune ou dans les cas complexes.
- les CRA peuvent aussi assurer le soutien à la mise en œuvre de réponses multidimensionnelles : soin, éducation, loisirs, socialisation, etc.
- enfin, ils peuvent assurer l'aide à l'élaboration d'un accompagnement cohérent favorisant la coopération des divers acteurs – ce qui s'appelle la pluridisciplinarité.

Toutes ces interventions ne sont pas faites par le CRA pour tous les enfants d'une région, mais par les services et centres qui se sont orientés vers ces pratiques, le CRA n'intervenant pour le bilan diagnostique et l'évaluation que dans des situations bien précises.

Aux professionnels, les CRA veulent offrir un cadre de croisement d'expériences, de recherches et de réflexion sur leurs pratiques :

- d'abord, la mise à disposition d'informations respectant la pluralité des approches, grâce au centre de documentation et à la possibilité de solliciter le réseau des documentalistes des CRA, réseau particulièrement actif et efficace.
- également un soutien à des accompagnements cohérents et continus, l'attention permanente à l'établissement de liens partenariaux notamment dans le cadre de la mission de diagnostic et d'évaluation.
- enfin, l'animation de réseaux régionaux, la fonction de conseil et d'expertise au niveau national.

Le deuxième plan triennal de l'ANCRA (2008-2010) réunit trente mesures et huit objectifs répartis sur trois axes, pour un budget de 187 millions d'euros.

Ses objectifs prioritaires portent sur le dépistage et l'accompagnement précoce des enfants présentant des TED, les actions permettant la vie dans un environnement habituel (école, travail, domicile dans la cité...), le dépistage et le diagnostic des personnes adultes présentant des troubles autistiques. Enfin, il y a un axe prioritaire pour l'intervention médicale auprès des autistes, souvent tardives, avec de nombreuses erreurs diagnostiques et des traitements inappropriés.

Le développement d'une réflexion éthique sur les prises en charge dans le champ médico-social et le développement d'expériences innovantes en matière d'accompagnement sont aussi favorisées par le plan autisme.

# Problématique de l'accompagnement thérapeutique, pédagogique et éducatif

**CHARLES AUSSILLOUX, Pédopsychiatre, Montpellier**

## ***Accompagnement thérapeutique et éducatif pour les personnes avec TED (Troubles Envahissants du Développement)***

*Face à une situation insatisfaisante, un vieux travers français consiste à jeter l'outil dont on dispose pour le remplacer par un autre, tout nouveau. Si les moyens et les services concernant l'autisme ne sont pas parfaits, ils existent – et ne demandent qu'à être améliorés.*

Il existe une tentation typique de notre pays. Elle consiste à penser, « ce dont nous disposons est mauvais, donc nous allons fabriquer quelque chose de nouveau ! ». C'est une spécialité nationale... Autrement dit, plutôt que de modifier ce qui existe, on préfère le délaissier en s'écriant, « mieux vaut bâtir une structure complémentaire, mieux vaut ajouter ! » Pourtant, il existe à l'heure actuelle des moyens – qui quantitativement ne suffisent pas, et que l'on utilise incorrectement – mais qui demeurent bel et bien des moyens.

Comme nous ne nous sentons pas capables de modifier les choses au niveau de notre pays, nous nous proposons de participer aux changements à l'échelle du Languedoc-Roussillon. Ce que nous comptons faire dans le cadre du Comité Technique Régional Autisme, c'est renforcer la cohérence et la clarté de l'organisation, et utiliser les compétences sur un territoire défini. Car les compétences gisent dans des lieux constitutionnellement différents : une fois c'est l'éducation nationale, ou le médico-social, ou le sanitaire... Donc, on est obligé d'extraire les compétences indépendamment de leurs origines institutionnelles, et hélas indépendamment de leurs sources de financement – chose bien délicate chez nous !

Toutes les solutions, - crèches, écoles, médecins, etc. - doivent être articulées avec un seul souci : assurer aux besoins de l'individu une continuité de réponse qui s'inscrive dans la trajectoire de celui-ci. Il faut savoir qu'au fil du temps, la personne avec autisme risque de changer d'une façon qu'il est impossible d'estimer au moment de sa prise en charge. Or, on ne peut pas extraire ces personnes de leur environnement pour les confier aux meilleurs spécialistes mondiaux. Il faut les soigner là où elles sont : l'enfant dans sa famille, l'adulte dans son milieu culturel. Par conséquent, si l'on ne peut pas déplacer les personnes, il faut que ceux qui les entourent – famille, enseignants, médecins, personnel – aient des possibilités de formation. De plus, outre les besoins généraux, il faut compter avec les besoins particuliers : un enfant autiste et un adulte TED exigent une approche différenciée et personnalisée. Aussi, une équipe mobile doit pouvoir se déplacer afin d'appuyer les acteurs locaux.

Certes, à l'échelle d'un secteur de moins de 500 000 habitants, la présence de généticiens ou de spécialistes de l'imagerie médicale est inenvisageable. Mais ce format convient parfaitement à des équipes de pédopsychiatres formés, capables d'évaluation.

Le plan autisme prévoit d'associer des équipes aux Centres de ressources autisme (CRA). Ma crainte, c'est que l'équipe associée en question – celle de Mme X ou du Dr Y – *devienne l'équipe autisme*, et que les autres acteurs s'écrient alors en chœur : « Moi, je ne suis pas compétent, allez plutôt voir l'équipe autisme ! » Si tel est le cas, l'amélioration escomptée aurait l'effet inverse.

Voici en revanche notre proposition :

Identifier les compétences, les réunir - quelles que soient leur origine et leur situation institutionnelle - dans une équipe Autisme/TED sur une base multidisciplinaire, multi-institutionnelle, avec au départ une coordination sanitaire. Le cahier des charges prévoit l'organisation territoriale de l'action (pour les personnes avec TED), un appui technique du CRA et une supervision par le Comité Technique Régional Autisme – où siègent les associations parentales – avec pour mission d'étudier les dysfonctionnements ou les manques dont souffre un territoire. Car il faut travailler par supervision et étude de cas sur un secteur donné. Ne pas se contenter du classique, « il manque ceci », mais oser se demander « Qu'est-ce qui a manqué à notre action ? ».

Autrement dit, nous connaissons certains des éléments permettant de mieux nous occuper des personnes avec TED. Nous disposons de moyens – qui devraient être améliorés - mais si nous utilisons correctement ceux-ci, si nous nous coordonnons pour mener une action collective, évaluée et dotée d'un feedback, je crois qu'on ira beaucoup mieux dans notre pays.

**ERIC WILLAYE, Psychologue, Mons, Belgique**

***Scolarité et accompagnement éducatif – Gestion des comportements difficiles***

*Pour les enfants avec autisme, les courants éducatifs actuels prônent la participation à un système scolaire. Mais qu'elle soit ordinaire ou spécialisée, la scolarité accueillant les enfants avec autisme doit souscrire à un ensemble de critères de qualité.*

En préambule à cet exposé sur la scolarité, il faut préciser que l'accompagnement éducatif ne relève pas uniquement de la scolarité. Il concerne également les familles et tout l'environnement qui accueille les enfants et les adultes.

La scolarité pourra être déclinée sous diverses modalités. En termes de contexte, les lois françaises et belges reconnaissent le droit à une scolarité ordinaire ; il peut s'agir :

- de l'intégration individuelle d'élèves participant à titre individuel à une classe d'enfants ordinaires, ou
- d'une intégration collective, c'est-à-dire de classes d'enfants avec handicap ou avec autisme intégrées dans des écoles ordinaires.

Cette intégration et cette participation scolaires peuvent exister à divers degrés, depuis l'école maternelle jusqu'à l'enseignement supérieur, et ce, au titre d'une participation totale (dans le même temps horaire que les autres enfants), partielle (quelques jours ou demi-journées par semaine) voire ponctuelle (quelques heures par semaine). Ce droit reconnu à la scolarité ordinaire va se décliner de façon très individuelle en fonction des degrés d'enseignement ou des durées de participation. Lorsque cette participation scolaire est d'une durée hebdomadaire d'une ou deux heures, on peut se poser la question de sa réelle valeur.

De manière générale, on peut constater que plus le degré de handicap ou de difficultés est important, plus la participation est partielle, et plus le milieu fréquenté est spécialisé.

Il faut encore faire le constat qu'en dépit du droit, nombre d'enfants et d'adolescents ne vont pas à l'école, quelque soit le contexte ou la durée. Autre constat : scolariser n'induit pas nécessairement la qualité de la scolarisation, ni la prise en compte des besoins individuels de l'enfant, ni la mise sur pied à son bénéfice d'un projet positif et assuré dans sa continuité. Le droit ne se suffit pas à lui-même. Seul l'exercice du droit remplit cette condition.

Former non plus ne suffit pas. La formation doit être accompagnée par un management et une supervision des équipes. C'est un investissement clé. En effet, les professionnels de terrain doivent être solidement épaulés par leurs responsables, face à des situations souvent complexes. On peut souhaiter aussi que les projets d'établissement définissent clairement les objectifs d'intégration et d'accompagnement scolaire des élèves, et que les enseignants bénéficient de l'aide de centres de ressources.

Plus concrètement, après vingt ans d'un travail initié par Ghislain Magerotte, la Communauté française de Belgique bénéficie par décret d'un enseignement spécialisé destiné aux enfants et adolescents avec autisme. Par circulaire, un certain nombre de critères ont été définis : obligation pour les établissements de mettre au point un plan individuel d'apprentissage, une collaboration active avec les familles, la mise en place de repères visuels adaptés, un système de gestion des horaires des enseignants, etc. Un des objectifs pour lequel il nous a paru important de définir ce socle de pratiques, c'est d'éviter à ces enfants de trop grandes discontinuités éducatives : ils sont trop souvent confrontés à des enseignants dont les options de pratiques divergent totalement.

Quelques mots sur la gestion des comportements difficiles. Ceux-ci sont probablement le facteur le plus important d'exclusion scolaire. On dit aujourd'hui que ces comportements ont une signification, qu'ils sont, par exemple, les symptômes de problèmes de santé. L'intervention sur ces comportements partira d'une évaluation permettant de cerner les fonctions et les raisons de ces comportements et ce, dans une démarche multidisciplinaire, prenant en compte les conditions médicales, fonctionnelles et environnementales – en particulièrement attentif à la qualité de vie de la personne. A l'issue de ce processus d'observation, on mettra au point un programme d'intervention, qui visera :

- à aménager des environnements adaptés aux besoins et particularités des personnes, en particulier dans une optique préventive,
- à promouvoir les comportements positifs qui assureront de réelles alternatives aux comportements problématiques.

Pour conclure sur ce sujet, une réflexion basique : on ne change pas le comportement d'autrui si l'on ne se change pas soi-même.

**MARIE-DOMINIQUE AMY, Psychologue et psychanalyste, Paris**

***Cognitif, corporel, psychique : considérer la personne autiste dans sa totalité***

*L'approche psychanalytique met du sens sur les émotions, les sensations et les souffrances que vivent les enfants autistes... à condition que ceux-ci se sentent entourés et soutenus par les liens que les spécialistes des différentes disciplines ont tissé entre eux.*

Lors de mes premiers contacts professionnels avec des enfants autistes, je me suis rapidement rendu compte que l'approche psychanalytique me permettait de mettre du sens - en m'aidant de mots simples, de gestes, ou de mimiques - sur les émotions, les sensations et les souffrances que vivaient ces enfants, avec ou sans langage. Cette approche de leur monde interne les aidait à mieux vivre.

Mais je ne connaissais rien à leurs difficultés cognitives. Persuadée que l'essentiel de ces difficultés résidait dans les clivages énormes qui leur rendent inaccessible l'articulation indispensable entre leur fonctionnement corporel, psychique, cognitif, et sensoriel, j'ai dans les années 80 commencé à me former aux stratégies éducatives, à celles concernant la communication alternative au langage verbal, aux évaluations diagnostiques et à celles qui ont pour objet l'établissement d'un projet psycho-éducatif individualisé.

En effet, les enfants et adolescents avec qui nous travaillons nous montrent tous à quel point ils gèrent leurs difficultés autistiques de manière différente. C'est pourquoi il me paraît évident qu'un programme standard relève de l'aberration. Prenons pour exemple leurs clivages sensoriels. Chez eux, rien ne s'articule entre le visuel, l'auditif, l'olfactif, le gustatif, ou le toucher. L'un ou l'autre de ces sens est privilégié et il n'y a pas de complémentarité. Alors, selon ce qu'il en est, le projet doit, en ses débuts surtout, s'appuyer le plus possible sur les compétences existantes et faire que ce sens privilégié s'articule progressivement avec les autres.

Lorsque tout va bien chez un être humain, ses différentes fonctions sont consubstantielles. Mais cette consubstantialité, chez l'enfant autiste, du fait de tous ses clivages, n'émergera que si l'on tient compte du fait que fantasmes et angoisses peuvent bloquer certains apprentissages... de même que certains apprentissages peuvent faire disparaître bien des inquiétudes ou des souffrances. C'est une expérience qui se renouvelle constamment lorsque les psychothérapeutes sont en rapport permanent avec les éducateurs et les enseignants.

Plus d'une fois j'ai constaté qu'à l'adolescence, certains jeunes autistes ayant beaucoup progressé sur le plan cognitif, régressaient sévèrement sur le plan des comportements. Certaines stéréotypies, certaines violences, réapparaissaient. Or, dans ma propre expérience, lorsque ces jeunes ont bénéficié d'approches psychique et cognitive conjuguées, la régression est moindre parce qu'ils peuvent mettre des mots, des gestes, des images sur ce qu'ils vivent.

Pour que tout ceci se développe chez la personne autiste, il me semble tout à fait nécessaire qu'elle se sente enveloppée et soutenue par des liens que nous tissons entre nous : parents, institution, école et tout autre lieu d'accueil. Sans une prise en charge globale, ils feront certes des progrès du côté des apprentissages ou de la communication, mais leur parcours restera beaucoup plus clivé.

Pour travailler au mieux, il faut sortir, nous aussi, des clivages qui nous opposent alors que nos approches gagneraient tant à être complémentaires. Et pour cela, il est nécessaire que nous gardions en tête combien il est nécessaire de considérer la personne autiste dans sa totalité. J'ai parfois l'impression que l'on coupe ces personnes en morceaux. Ici le cognitif, ici le corporel ici le psychique. Et, en agissant ainsi nous ne faisons que renforcer ce qu'ils vivent eux-mêmes en permanence.

Quelques mots maintenant sur l'importance de la politique de réseau. Le réseau, s'il est géré de façon à ce qu'il n'y ait pas d'empiètement des fonctions, est indispensable tout au long du parcours entrepris avec la personne autiste. Ce travail en réseau devient également essentiel lorsque la personne quitte une institution pour en intégrer une autre. Rien n'est pire que le manque de transmission autour de ce qui a été proposé et mis en pratique "avant" afin de poursuivre et de gérer "après". L'oublier peut déclencher de vraies catastrophes.

Le dernier point que je souhaite aborder concerne l'essentiel de nos travaux à la CIPPA (Coordination Internationale de Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant de Personnes avec Autisme). Notre principal objectif est un objectif de rassemblement et de réflexions communes avec les tenants d'autres disciplines, afin de sortir des conflits qui viennent d'être évoqués. Nous nous intéressons donc aux approches cognitives, à celles qui concernent la génétique et les neurosciences, nous invitons des personnes compétentes et nous cherchons à observer quels liens possibles et nécessaires peuvent se tisser entre nous. Nous remarquons que certains constats dont les prémices diffèrent des nôtres viennent très souvent rejoindre nos propres observations. Je pense par exemple aux recherches qui insistent sur la plasticité cérébrale, et font état des intersections existant entre les traces neuronales, synaptiques et psychiques.

J'en terminerai là, en rappelant que chaque personne autiste est un être humain à part entière. Il y va du respect que nous leur devons à tous de les considérer comme tels.

## Synthèse des interventions de la journée

### JACQUES CONSTANT, Pédopsychiatre, Chartres

Plutôt que de résumer les diverses interventions, je voudrais souligner l'unité de cette journée dont l'ambition était de passer de la recherche aux pratiques.

Trois modalités de passage marquent ce vecteur :

Tout d'abord, l'ambition du titre de la journée ne doit pas faire oublier l'écart méthodologique qui existe entre la recherche et les pratiques.

Dans la recherche, il faut isoler les facteurs afin de pouvoir comparer des choses comparables. Dans la pratique, isoler les éléments d'un tableau clinique est impossible. Il faut donc disposer d'une méthodologie capable d'intégrer tout ce qui se présente.

Si ce que nous avons entendu est nécessaire, ce n'est pas tout à fait suffisant pour la pratique. Les parents présents aujourd'hui vont quitter la salle pour retrouver leur enfant autiste et s'apercevoir que ce n'est pas tout à fait celui dont ils ont entendu parler durant ce colloque. Lundi, les professionnels constateront qu'il existe un fossé entre leur pratique et ce qu'ils ont entendu dire dans cette salle.

Il faut reconnaître cet écart et admettre que la pratique ne consiste pas seulement à traiter les personnes mais également à traiter les représentations de tous ceux qui interfèrent avec les personnes autistes. Toutes les représentations et les croyances ont leur légitimité et il faut arriver néanmoins à un point de vue le plus proche possible de ce que nous apprennent les retombées de la recherche. La pratique n'est pas une application de la recherche, c'est un métissage des représentations, incluant la représentation scientifique.

Ensuite, la question du passage des recherches faites sur les personnes de haut niveau à la pratique avec les personnes de bas niveau.

Les chercheurs ont besoin d'interroger des sujets et d'en obtenir des réponses. C'est pourquoi ils se tournent vers des autistes de haut niveau les plus – ou les seuls – capables de leur répondre. Cette attitude a permis des progrès importants : on cerne mieux le fonctionnement des hauts niveaux qu'il y a une quinzaine d'années et on les accompagne souvent d'une manière efficace puisqu'ils présentent ce paradoxe de souffrir de troubles de l'interaction sociale, de la communication et du cours de la pensée mais n'ont pas de trouble de l'intelligence ni des capacités d'apprentissage.

Or, au sein de nos institutions, on rencontre plus souvent des personnes de bas niveau que des personnes de haut niveau. L'extrapolation pour les personnes de bas niveau grâce à celles de haut niveau est une hypothèse qui, à ma connaissance, n'est pas scientifiquement prouvée.

Elle est liée à notre mode de classification qui n'est lui-même qu'un consensus précaire et révocable.

Enfin, le passage des données de la recherche aux orientations de la politique : sans qu'il soit abordé explicitement dans les exposés, le thème est revenu dans les questions de la salle. Il n'existe évidemment pas de relation directe entre la recherche et l'action politique pour la raison que la politique passe par les représentations diffusées dans le corps social.

L'idée qui prévaut, celle qui va accoucher d'un « socle commun de connaissances » dans le Plan Autisme 2008, demeure académique. Il y aurait d'un côté le socle de connaissances et de l'autre, les retombées dans les institutions et dans les choix politiques. Ne serait-il pas intéressant de souligner que le passage peut également s'opérer dans l'autre sens ? A partir des expériences de terrain.

Avec la multidisciplinarité, les réseaux, il existe des espaces comme celui de la Fondation de France où les regards et les conceptions peuvent se métisser. Il sera intéressant de faire des recherches-actions sur le terrain. L'avenir passera peut-être par l'évaluation des pratiques, évaluation ressortissant plus de la recherche que du contrôle afin d'harmoniser des points de vue et de les amener à une convergence avec les résultats de la recherche et des nécessités méthodologiques de celle-ci.

## Conclusion

### **ARNOLD MUNNICH, Pédiatre et généticien, Paris**

Cet auditorium compte 750 places, et la Fondation de France a tout de même du refuser près de 150 demandes d'inscription. Dans dix ans, la Fondation remplira peut-être Bercy ! Pour moi, témoin de la première heure, je peux attester le changement extraordinaire qui s'est produit en dix années - onze exactement. Il faut se remettre en situation voici une décennie, quand les choses se sont jouées. Une journée comme celle-ci aurait été purement inimaginable. A l'époque régnaient les idéologies, les dogmatismes, la diabolisation de l'autre et la hantise de la dépossession. Généticiens et psychanalystes, psychiatres, psychologues, étaient encore des ennemis héréditaires. Regardez le chemin parcouru et la capacité que nous avons désormais à nous écouter les uns les autres.

En 1998, je me souviens fort bien d'avoir effectué avec Catherine Barthélémy le compte des chercheurs Inserm émargeant alors en psychiatrie. Il y en avait trois sur 2500 (titulaires). C'est dire la situation de la recherche en psychiatrie, alors. A l'époque, les appels d'offres étaient de médiocre qualité. Il s'agit là d'une situation révolue, grâce au financement de la Fondation de France, bien sûr, mais aussi et surtout à ce que celle-ci a impulsé : une façon de dialoguer. D'échanger entre des cultures n'ayant *a priori* que peu de choses en commun. Nous avons joué la carte de l'animation scientifique. Nous avons monté des ateliers pour nous expliquer mutuellement les questions de méthodologie, d'épidémiologie, de statistiques. Donc, nous avons progressé, scientifiquement et dans le respect mutuel. Sans celui-ci, construit avec le temps, le travail actuel ne serait pas possible.

Un des leitmotiv de la Fondation de France est la lutte contre l'exclusion. Or, voici onze ans, celle-ci régnait. Les enfants dont nous venons de parler aujourd'hui étaient exclus du système de soins. Je me souviens parfaitement avoir vu dans plusieurs centres des dossiers médicaux d'enfants autistes complètement vides, dépourvus de la moindre exploration. Or, comme disait Hippocrate à propos de l'épilepsie, il n'y a pas de maladie sacrée. L'autisme n'est pas sacré au motif que c'est une maladie de la pensée. Nous avons le devoir d'explorer ces enfants, et de réactualiser ces explorations. Si nous continuons à y mettre les moyens, je suis convaincu que nous allons progresser encore dans la compréhension des mécanismes de l'autisme.

Je parle maintenant aux parents. Je leur dis : « ne pensez pas que donner un nom à une maladie, que nommer le mal, soit stigmatiser ». Car nommer, c'est déjà soigner. Le traitement commence par dire à un parent, voici ce qu'a votre enfant, et à un enfant, voici ce que tu as. Le travail diagnostique effectué depuis dix ans procède véritablement d'un projet thérapeutique.

La recherche aussi procède du même projet. C'est pourquoi les parents sont si heureux d'entendre un diagnostic : ils savent alors que leur enfant s'inscrit dans un projet thérapeutique. Des mamans nous disent, « ce n'est pas un coup, mais au contraire une délivrance. »

Mais, comme l'a très bien expliqué Sylvie Lapuyade, les progrès accomplis l'ont été dans le champ des autismes syndromiques. Il reste encore un énorme chemin à parcourir dans celui des autismes non syndromiques. C'est là le défi de demain. Mais nous sommes très courts en matière de scénarios explicatifs ou de paradigmes sur cette frange importante des autismes. A mon sens, c'est ici que vont être accomplies les vraies ruptures cognitives au cours des prochaines années.

Contrairement à ce que pensent beaucoup, je crois qu'au bout de la route il y aura réconciliation des scénarios explicatifs qui nourrissent depuis tant d'années la réflexion sur l'autisme. Je voudrais être encore là pour assister à cette pacification des points de vue.

## Biographie des intervenants

Les biographies de l'ensemble des intervenants sont regroupées en fonction des tables rondes auxquelles ils ont participé.

### Ouverture de la journée

#### **FRANCIS CHARHON**

Médecin Anesthésiste de formation. Après une carrière hospitalière, il rejoint Médecins Sans Frontières dont il devient Président de 1980 à 1982, puis en assure la direction de 1982 à 1991.

Il rejoint alors la Fondation de France en tant que Directeur général en 1992. Il est par ailleurs administrateur de l'Union des organisations faisant appel à la générosité du public (France générosités), Administrateur du Centre européen des Fondations à Bruxelles depuis 1992. Président du Centre Français des Fondations depuis 2002.

### État des lieux général dans le domaine de l'autisme

#### **BRUNO FALISSARD**

Ancien élève de l'École Polytechnique (1983-85), psychiatre, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier en biostatistique à la Faculté de Médecine Paris-Sud. Il dirige l'unité de recherche Inserm U 669 « Santé mentale de l'adolescent » à la Maison de Solenn (Paris).

Il est membre du comité « Autisme et Développement » de la Fondation de France depuis 2004 et en assure la présidence depuis 2008.

### État des lieux de la recherche fondamentale, génétique, imagerie et diagnostic et des recherches cognitivo-comportementales

#### **CATHERINE BARTHELEMY**

Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, Chef du Service universitaire d'explorations fonctionnelles et de neurophysiologie en pédopsychiatrie au CHRU Bretonneau à Tours.

Elle est responsable de l'équipe « Autisme et troubles du développement : psychopathologie, physiopathologie et thérapeutique » de l'Unité Inserm 930 « Imagerie et cerveau ».

Elle est coprésidente du comité de pilotage pour l'autisme à la Haute Autorité de Santé et est actuellement présidente de l'association ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations).

#### **NATHALIE BODDAERT**

Médecin neuro-radiologue. Professeur des Universités - Praticien Hospitalier en radiologie pédiatrique dans le service du Pr Brunelle à l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris.

Depuis 2002, membre de l'unité de recherche Inserm U 797 « Neuroimagerie en psychiatrie » dans le service hospitalier Frédéric Joliot au CEA à Orsay, ses activités de recherche portent sur l'imagerie anatomique et fonctionnelle dans les troubles du développement de l'enfant.

Elle est depuis 2004, membre du comité « Autisme et Développement » de la Fondation de France.

### **THOMAS BOURGERON**

Généticien et directeur de l'unité « Génétique Humaine et Fonctions Cognitives » au sein du département de neurosciences de l'Institut Pasteur de Paris.

Il est membre de l'équipe CNRS URA 2182 « Gènes, synapses et cognition » et professeur de génétique humaine à l'université Denis Diderot, Paris 7.

Ses travaux de recherche portent sur l'étude des facteurs de susceptibilité à certains syndromes psychiatriques comme l'autisme, les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), la schizophrénie et les troubles du langage (dysphasie et dyslexie).

### **ANNE PHILIPPE**

Psychiatre, chargée de recherche à l'unité Inserm U 781 « Génétique et épigénétique des maladies métaboliques, neurosensorielles et du développement » à l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris.

Elle est praticien attachée au service de Pédopsychiatrie de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Ses travaux de recherche portent sur les gènes impliqués dans les troubles envahissant du développement (TED) et sur la caractérisation clinique des TED ayant une étiologie génétique connue.

## **Evolutions des représentations de l'autisme en France et en Europe**

### **GHISLAIN MAGEROTTE**

Docteur en psychologie et professeur d'éducation spécialisée à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'Éducation de l'Université de Mons en Belgique.

Il est à l'initiative, en septembre 1991, avec Eric Willaye du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA). Il est le président de la Fondation d'utilité publique SUSA.

Il assure un enseignement en Psychologie comportementale basé sur l'Applied Behavior Analysis (A.B.A) dans le cadre du Bachelor en psychologie et sciences de l'éducation.

Il est membre de plusieurs associations scientifiques, notamment du Conseil scientifique de l'ARAPI et a participé aux travaux sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles à l'intention des services sociaux et médico-sociaux et collabore avec la Haute Autorité de Santé à la rédaction de l'état des lieux des connaissances sur l'autisme.

### **VOLOLONA RABEHARISOA**

Sociologue, professeur de Sociologie à Mines-Paris Tech et chercheur au centre de l'Innovation de Mines-Paris Tech, Paris. Elle est *Research Associate* à la *Innovia Foundation for Medicine Technology & Society*, Pays-Bas et responsable scientifique du projet européen EPOKS (*European Patient Organisations in Knowledge Society*).

Ses travaux de recherche portent sur la sociologie des sciences et des techniques, de la biomédecine et des mouvements associatifs.

### **GERMAIN WEBER**

Doyen de l'Université de Vienne en Autriche. Professeur de Psychologie au Département de Psychologie Clinique, Biologique et Différentielle.

Professeur associé au Département de Psychologie de l'Université du Luxembourg.

Président de Lebenshilfe Austria, organisation autrichienne d'aide aux personnes souffrant de handicap mental.

Il est impliqué depuis plusieurs années dans différents projets européens portant sur les thèmes des handicaps intellectuels et des handicaps liés à l'âge.

## Mise en place des consultations pluridisciplinaires

### **SYLVIE LAPUYADE**

Pédopsychiatre à l'Hôpital de jour Santos Dumont à Paris, qui accueille, depuis 1994, des adolescents et jeunes adultes souffrant d'autisme et de troubles apparentés.

Depuis 2006, elle est responsable d'une étude de terrain en vie réelle, à situer dans le cadre de l'épidémiologie clinique.

Elle est membre du Comité scientifique et technique du CRAIF (Centre de ressources Autisme Ile-de-France) et de la CIPPA (Coordination Internationale entre Psychologues Psychothérapeutes s'occupant de Personnes avec Autisme).

### **ALAIN LAZARTIGUES**

Pédopsychiatre, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, chef du service de pédopsychiatrie de l'Hôpital de Bohars au CHRU de Brest.

Il est actuellement vice-président de l'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme).

### **GILLES ROLAND-MANUEL**

Pédopsychiatre, Médecin-directeur depuis 1984 de l'hôpital de jour d'Antony (Hauts-de-Seine). Il exerce également à l'IME « Alternance » de Bourg la Reine (Hauts-de-Seine). Ces deux établissements, qui accueillent des jeunes gens autistes, sont connus notamment pour leurs innovations en matière culturelle et artistique (lien psychiatrie-culture).

Il est président de « Futur Composé », structure fédérant des associations culturelles et une trentaine d'institutions accueillant de jeunes autistes.

Il est avec le Dr Jacques Léna, à l'origine d'une recherche génétique sur l'autisme qui se poursuit depuis 10 ans avec le Pr Arnold Munnich et son équipe de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, à Paris.

## Problématique de l'accompagnement thérapeutique, pédagogique et éducatif

### **MARIE-DOMINIQUE AMY**

Psychologue clinicienne, psychanalyste, formée aux approches et évaluations cognitives. Responsable de formations intra et extra hospitalières sur l'autisme et la périnatalité.

Elle est membre de la Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et Disciplines Associées (SFPEADA) et présidente de la Coordination Internationale entre Psychologues Psychothérapeutes s'occupant de Personnes avec Autisme (CIPPA).

### **CHARLES AUSSILLOUX**

Pédopsychiatre, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier en Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Faculté de Médecine de Montpellier, Université Montpellier I.

Consultant au Pôle de Psychiatrie et Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon du CHU de Montpellier, il est président du CREAM (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées) du Languedoc-Roussillon.

Il est membre de l'équipe de recherche "Développement, cognition, acquisition" (Université Montpellier III).

### **ERIC WILLAYE**

Docteur en psychologie et directeur scientifique de la Fondation d'utilité publique SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme) initiée avec Ghislain Magerotte, à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'Éducation de l'Université de Mons en Belgique.

Outre ses activités cliniques de diagnostic et d'accompagnement des personnes avec autisme de tous âges, il a été à l'origine de plusieurs projets de mise en place de structures d'accueil pour personnes autistes. Il assure également de nombreuses formations, en Belgique et à l'étranger, principalement sur l'accompagnement éducatif des personnes avec autisme, de leur qualité de vie et sur la gestion des troubles graves du comportement.

Il est notamment membre du Conseil d'Administration de l'ARAPI.

## **Synthèse des interventions de la journée**

### **JACQUES CONSTANT**

Pédopsychiatre, médecin honoraire des hôpitaux psychiatriques et ancien chef de service en psychiatrie infanto-juvénile au centre hospitalier de Chartres.

Past président de la SFPEADA (Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et Disciplines Associées), il dirige la Maison pour les Personnes Autistes d'Eure-et-Loir.

## **Conclusion**

### **ARNOLD MUNNICH**

Pédiatre et généticien, Professeur des Universités - Praticien hospitalier, créateur et Directeur du Département de génétique médicale à l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris.

Il dirige l'unité de recherche Inserm U 781 « Génétique et épigénétique des maladies métaboliques, neurosensorielles et du développement ».

Il est membre de l'Académie des Sciences depuis 2004.

En 2007, il est nommé conseiller du président de la république pour la recherche biomédicale et la santé.