

Les Cahiers

de l'Université **PARIS DESCARTES**

DÉCEMBRE
2012



L'AUTISME

Les recherches
en psychopathologie

Autisme & pédopsychiatrie

L'autisme à l'âge adulte

Pour une approche
multidisciplinaire

L'imagerie médicale
une clé du diagnostic

L'éducation physique
chez les personnes
autistes

Les formations
de l'Université
Paris Descartes

Témoignage
de Manon Toulemont



Frédéric DARDELE
Président de l'Université
Paris Descartes

En cette fin d'année 2012, où l'autisme a été déclaré « grande cause nationale », l'Université Paris Descartes a choisi de consacrer un numéro spécial de ses Cahiers à cette pathologie. L'autisme est un sujet important, passionnant et difficile, qui pose des questions en recherche fondamentale et en recherche clinique, qui touche à l'accompagnement des patients et de leurs familles. Il fait partie de ces pathologies qui ont suscité, et suscitent toujours, des débats vifs entre les spécialistes.

Interdisciplinaire, l'Université Paris Descartes regroupe en son sein une diversité d'équipes de recherche, d'enseignants et de médecins qui, chacun dans leur domaine, apportent une contribution précieuse à la compréhension, au diagnostic et à la prise en charge des autistes. Ce numéro des Cahiers présente donc l'ensemble des acteurs de notre université qui se battent contre cette maladie. De la psychologie à la génétique en passant par la psychiatrie et la pédo-psychiatrie ou les STAPS, les recherches sur l'autisme occupent un large spectre de nos spécialités depuis plusieurs décennies. L'enseignement n'est pas en reste et dans cette édition figure aussi une présentation des principales formations ayant trait à l'autisme et à sa prise en charge.

Bonne lecture et bonne fin d'année à tous.



Jean-Louis ADRIEN
Professeur
de psychopathologie
de l'enfant
Laboratoire
de Psychopathologie
et Processus de Santé
Institut de Psychologie
de l'Université Paris
Descartes

Bien que le syndrome de l'autisme ait été identifié il y a bientôt 70 ans par le psychiatre américain Léo Kanner, les questions de son étiologie, de son diagnostic précoce, et des modalités thérapeutiques restent encore et toujours d'actualité. De nombreuses recherches ont été réalisées, apportant d'importantes et nouvelles connaissances relatives non seulement aux étiologies possibles et souvent multifactorielles mais aussi aux modalités d'intervention et aux pronostics différenciés. Les chercheurs et les cliniciens ainsi que les familles des personnes porteuses du trouble autistique doivent travailler main dans la main pour faire avancer les connaissances et améliorer et changer les pratiques. Ce n'est pas simple. En France, il y a des habitudes de pensées et d'interventions très anciennes qui sont bien inscrites dans les esprits et qui ne sont pas forcément adaptées aux personnes avec autisme. Pour ce qui concerne les interventions, les changements qu'appelle la Haute Autorité de Santé (HAS) dans son rapport de recommandations d'avril 2012 sont difficiles à assurer, malgré la bonne volonté de beaucoup de praticiens, car les enjeux qui y sont liés sont multiples : notamment conceptuels, sociaux, économiques.

L'Université Paris Descartes accueille plusieurs équipes de recherche qui sont en mesure d'accompagner ces changements et qui visiblement en ont la détermination par les résultats innovants qu'elles obtiennent, dans les domaines des neurosciences, de la génétique et de la psychopathologie du développement. Elle dispose également de plusieurs équipes d'enseignants-chercheurs et de chercheurs, formateurs experts de l'autisme et des troubles apparentés, dans les disciplines de la psychologie, de la sociologie et de la médecine. Originalité, au sein de l'Institut de Psychologie, il y a une équipe comprenant quatre enseignants-chercheurs et un directeur de recherche Inserm experts de l'autisme de l'enfant dont les enseignements et formations (diagnostic, évaluations, interventions) sont adossées à leurs recherches.

6

Les recherches
en **psychopathologie**

4

Définition
de **l'autisme**

10

Autisme
et **pédopsychiatrie**

12

L'autisme
à **l'âge adulte**

14

Pour une approche
multidisciplinaire

16

L'imagerie médicale,
une clé du diagnostic
et de la recherche sur l'autisme

18

L'éducation physique
offrirait des perspectives
d'apprentissage aux personnes
présentant des troubles
autistiques

20

Les formations
de l'Université Paris Descartes
consacrées à l'autisme

23

Témoignage de Manon Toulemont



Les Cahiers de l'Université
Paris Descartes sont édités
par L'Université Paris
Descartes

Directeur de la publication :
Frédéric Dardel

Responsable scientifique :
Jean-Louis Adrien

Rédaction en chef :
Pierre-Yves Clause,
Alice Tschudy

Coordination :
Brigitte Brohard

Maquette :
Agence Avril

Version numérique :
Virgile Delâtre

Iconographie :
Fotolia

Ont collaboré à ce numéro :
Jean-Louis Adrien,
Nathalie Boddaert,
Emilie Cappe,
Laurence Colleaux,

Eric Dugas,
Raphaël Gaillard,
Bernard Golse,
Gilles Martinez,
Jean-Philippe Moreton,
Arnold Munnich,
Marie-Hélène Plumet,
Manon Toulemont
et Monica Zilbovicius

DÉFINITION DE L'AUTISME



L'autisme de l'enfant est un syndrome qui a été individualisé par le psychiatre américain Léo Kanner en 1943. Selon les classifications internationales (CIM-10 et APA, DSM-IV-TR, 2003), il est défini comme un trouble envahissant du développement qui affecte l'ensemble des fonctions psychologiques qui se développent durant les premières années de vie. Les caractéristiques principales sont : les altérations qualitatives des interactions sociales, les altérations qualitatives de la communication verbale et non-verbale, la pauvreté de l'activité imaginative, des comportements stéréotypés et une limitation et une restriction des activités et des centres d'intérêt. Toutes ces altérations doivent être présentes avant l'âge de 30 mois. Chacune de ces altérations est actualisée par plusieurs manifestations comportementales telles que l'absence ou la pauvreté du contact par le regard, la recherche de l'isolement, un langage non-communicatif insuffisamment suppléé par les gestes et la mimique, un jeu symbolique pauvre ou inexistant, des activités stéréotypées et ritualisées et une intolérance au changement.

Il y a plusieurs autres syndromes dans la catégorie « trouble envahissant du développement », comme le syndrome d'Asperger. Les enfants présentant ce trouble ont une altération qualitative des interactions sociales, des comportements, des intérêts et des activités restreints, répétitifs et stéréotypés et des altérations dans les domaines de la vie sociale. Ce syndrome se distingue du trouble autistique par une absence de retard général dans le domaine du langage (un langage riche et sophistiqué caractérisé par une intonation particulière), du développement cognitif (intelligence normale voire supérieure à la normale), et de l'autonomie personnelle et du comportement adaptatif.

L'autisme est un trouble envahissant du développement, ce qui signifie qu'il affecte l'ensemble des fonctions psychologiques en développement. Pourtant, les recherches aussi bien cliniques qu'expérimentales dans l'autisme ont privilégié et privilégient encore, d'une part, des axes d'analyse et d'interprétation tendant parfois à réduire le trouble au seul aspect étudié et, d'autre part, des théories explicatives le réduisant à leurs seules conceptualisations. La plupart des auteurs explorant l'une ou l'autre de ces fonctions perturbées invoquent la perturbation de celle-ci

comme expliquant le trouble autistique. Les interventions et les thérapies qui en découlent peuvent souffrir de ce même défaut : elles sont limitées et souvent tubulaires.

Cependant, s'il apparaît actuellement qu'aucune théorie et résultat de recherche ne permettent de rendre compte de cette pathologie si complexe aux handicaps multiples, les éclairages que les modèles apportent à la compréhension et à la connaissance des particularités des personnes qui en sont atteintes constituent un enrichissement indéniable pour la mise en place des interventions. En effet, certains de ces auteurs ont développé (et développent encore) des interventions spécifiques centrées sur la fonction ou les fonctions qu'ils ont identifiées comme perturbées. Aussi, se sont développées ces dernières années un grand nombre de types d'intervention dont, certes, la validation n'a pas toujours été effectuée au regard des critères scientifiques requis, mais qui constituent une source de pratiques cliniques très riche pour le praticien. Leur mise en œuvre dans un programme personnalisé et coordonné nécessite par principe affirmé des évaluations de qualité et des analyses réfléchies et partagées pour en justifier le bien-fondé et la complémentarité pour l'enfant et sa famille (HAS, 2012).



A du mal à comprendre et à se faire comprendre



Utilise le langage de façon écholalique



Manifeste de l'indifférence



Rit de façon inappropriée



Manque de contact oculaire



Parle de façon incessante sur un sujet particulier



Indique ses besoins en utilisant la main d'un adulte



Comprend mal les conventions et les règles sociales



Manque de jeux imaginatifs



Ne joue pas avec les autres enfants



N'apprécie pas les changements



Présente des comportements bizarres



Utilise les objets de façon atypique



Peut être hypersensible aux sons, aux odeurs ...

LES RECHERCHES EN PSYCHOPATHOLOGIE



par Jean-Louis Adrien

Professeur de psychopathologie de l'enfant

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes

Le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé conduit des recherches dans le champ de la psychopathologie et plus largement de la santé, dans des contextes cliniques diversifiés. L'équipe « Psychopathologie du développement : autisme et handicaps » propose plusieurs théories psychologiques complémentaires. Ces dernières permettent d'identifier les particularités de développement et de fonctionnement des personnes atteintes d'autisme. La connaissance de ces modèles est un pré-requis indispensable pour intervenir auprès de ces personnes et de leurs familles.

IDENTIFICATION DES DYSFONCTIONNEMENTS PRÉCOCES INTERACTIFS ET MOTEURS DANS L'AUTISME

Aujourd'hui, le diagnostic d'autisme ne peut être posé qu'à partir de l'âge de 2 ans, malgré la perception de signes évocateurs par les parents et les professionnels de santé. Or, un diagnostic précoce joue un rôle important pour l'appréhension du handicap par les parents et permet également de mettre en œuvre des dispositifs techniques d'intervention, d'accompagnement et de rééducation le plus tôt possible. Nos recherches consistent donc à **identifier des symptômes de l'autisme dès le plus jeune âge**. Nous travaillons à partir de films familiaux dont les enfants ont été diagnostiqués plus tard comme autistes. L'analyse des comportements des nourrissons âgés de 0 à 6 mois nous a permis de déceler des dysfonctionnements interactifs précoces moteurs et pré-linguistiques. Cela a été rendu possible par l'analyse des comportements à l'aide d'un logiciel qui permet de repérer les séquences de comportements préalablement codés sur ordinateur. Les résultats montrent que les bébés Ultra-diagnostiqués avec Autisme (UDA) interagissent avec leur partenaire de façon atypique, désynchronisé et variable, alors que leurs parents ont un comportement identique à celui des parents témoins en ce qui concerne les sollicitations interactives vocale, verbale et non-verbale.

Nous avons mené une autre étude sur l'anticipation motrice des bébés entre les âges de 4 mois et de 6

mois. Nous avons observé les situations où les parents donnent le biberon à leur bébé. Normalement, le nourrisson ouvre la bouche à la vue du biberon, avant que la tétine n'atteigne ses lèvres, c'est ce qu'on appelle une anticipation motrice. Nous avons montré que les bébés UDA avaient des difficultés à anticiper à l'âge de 4 mois au contraire des bébés témoins ou de ceux ayant un retard mental. La capacité d'anticipation apparaît chez eux seulement à 6 mois (Brisson et al. 2012). Ces signes précurseurs devront être confirmés par un diagnostic à l'âge de 2 ans ou 3 ans. Les médecins pourront alors proposer des solutions d'accompagnement de l'enfant et de ses parents dès les premiers mois et surveiller l'évolution future du nourrisson.

Nous nous sommes également intéressés à la façon dont les parents en général s'adressent à leur bébé : ils utilisent le « **mamanais** », caractérisé par une intonation aigüe et exagérée, et un tempo lent. L'étude a concerné l'utilisation du « **mamanais** » par les parents durant la période d'âge de 6 mois à 18 mois de leur enfant. Chez les parents de bébés et de jeunes enfants ultérieurement diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique, il existe un « **mamanais** » précoce fonctionnel, mais qui a tendance à disparaître plus tardivement que chez les parents d'enfants au développement typique.



MISE AU POINT D'INSTRUMENTS D'ÉVALUATION COMPORTEMENTALE ET DÉVELOPPEMENTALE

Notre équipe a construit une échelle d'évaluation des troubles du comportement autistiques chez l'adulte. Depuis deux années, une nouvelle échelle d'évaluation des particularités sensorielles est utilisée auprès d'adultes avec autisme. Il s'agit de définir les profils sensoriels de ces personnes afin de **mettre en œuvre un accompagnement adapté**.

En 2007, nous avons mis au point une Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (BECS) d'enfants présentant des handicaps sévères du développement. Elle permet d'évaluer, au travers de plusieurs séquences de jeux et d'interactions avec l'enfant, les caractéristiques cognitives et socio-émotionnelles qui se développent entre 4 et 24 mois. Pour confirmer

sa sensibilité au développement atypique de l'autisme, la BECS a été appliquée durant ces 5 dernières années auprès d'enfants avec autisme et retard mental important dans le cadre de deux recherches doctorales. Lorsqu'un enfant avec autisme et retard important est pris en charge de façon structurée, son développement cognitif et interactif se modifie au cours du temps. Les recherches montrent que les résultats de la BECS dépendent des interventions d'accompagnement des autistes.

La BECS a aussi été très récemment utilisée dans une recherche doctorale comme un outil d'identification d'enfants à risque de troubles du développement. Les résultats portent sur un faible échantillon, mais ils montrent que l'hétérogénéité et le niveau faible de développement cognitif et socio-émotionnel des enfants sont associés à un risque de troubles du développement (autisme et troubles apparentés). La BECS fait l'objet d'une étude internationale de validation par Marie-Anna Bernard et associe des universités de plusieurs pays : l'Université de Sao Paulo, Brésil ; l'Université de Valladolid, Espagne ; l'Université d'Athènes, Grèce ; l'Université du Québec à Trois-Rivières, Canada ; l'Université de Louvain-La-Neuve, Belgique.

D'autres recherches portent sur **l'évaluation de la sensorialité et de la réactivité à la douleur**. Claire Degenne réalise une thèse sur les profils sensoriels de 100 adultes avec autisme. Les résultats préliminaires montrent l'existence de troubles sensoriels de type hyperesthésie dans toutes les modalités sensorielles, c'est-à-dire une exagération de la sensibilité de tous les sens. Deux recherches préliminaires ont été menées sur la sensorialité et la réactivité à la douleur, elles sont poursuivies en thèse. L'une a déterminé des profils sensoriels en relation avec l'intensité des troubles autistiques. La seconde a étudié simultanément chez des enfants atteints d'autisme les réactions à la douleur et les particularités de leur traitement sensoriel. Les résultats préliminaires montrent que la recherche de sensations est associée à une forte réactivité à la douleur.

ETUDE DES ALTÉRATIONS DES ACTIVITÉS COMMUNICATIVES ET DES COMPÉTENCES SOCIALES DANS L'AUTISME

Teresa Gomes mène sa recherche doctorale sur les modalités de communication des parents issus de milieux défavorisés et ayant un enfant atteint d'autisme. L'objectif a été non seulement d'évaluer les stratégies utilisées par les parents pour communiquer avec leur enfant, mais aussi, et surtout, de leur donner les moyens d'améliorer ces stratégies, voire d'en adopter des plus appropriées. La recherche a examiné comparativement les interactions de la dyade psychologue-enfant avec autisme et de la dyade mère-enfant avec autisme dans une situation de jeux d'échange et de manipulation d'objets. Elle a étudié aussi de façon longitudinale les effets des interventions psychologiques et éducatives intensives auprès de ces enfants et de ces parents sur la modification de la structuration des interactions. Les profils interactifs des mères avec leurs enfants sont typiques. L'intervention et l'accompagnement centré sur les interactions dyadiques mère-enfant permettent de **modifier et d'améliorer la communication interpersonnelle**.

Une autre étude doctorale menée par Anastasia Yannaca a montré que les enfants présentant un syndrome d'Asperger avaient d'importantes difficultés d'adaptation sociale. Il est possible de les pallier par des thérapies de groupe sous forme d'entraînement aux interactions sociales et par un



accompagnement à l'école, à domicile et dans les différents lieux d'activités (loisirs, culture...). 15 enfants grecs fréquentant les écoles ordinaires en Grèce ont été suivis sur une période de 3 ans. Les résultats ont montré que les enfants développent progressivement des aptitudes à communiquer de façon plus conventionnelle avec leurs pairs et qu'ils établissent des liens d'amitiés. Cette recherche a débouché sur la création d'un programme d'accompagnement socio-cognitif, le programme Friend's Play.

ETUDE DES CHEVAUCEMENTS ENTRE L'AUTISME ET L'ANOREXIE

Cette thématique abordée par Annaig Courty s'inscrit dans la lignée du modèle de l'Institut de Psychiatrie de Londres selon lequel il y aurait un chevauchement entre les **troubles du comportement alimentaire et les troubles envahissants du développement**. Plus particulièrement, il y aurait chez certaines patientes anorexiques un lien entre la rigidité tempéramentale (perfectionnisme, obsessionnalité, traits autistiques) et cognitive (manque de flexibilité et de cohérence interne) et la sévérité du trouble alimentaire. De plus, ces caractéristiques seraient plus marquées dans le sous-type « anorexie restrictive » que dans celui de l'anorexie boulimie. L'objectif principal de la recherche en cours est de quantifier l'intensité du fonctionnement autistique auprès d'un large échantillon de jeunes anorexiques et de caractériser les liens entre ce type de fonctionnement et les facteurs cliniques tels que l'âge de début, la durée d'évolution, le nombre de rechutes, l'évolution psychosociale. Pour cela, 3 niveaux d'observation ont été utilisés chez des patientes anorexiques et des témoins : psychométrique, selon le score obtenu à des auto-questionnaires de tempérament ; neuropsychologique selon les performances de flexibilité ; cognitive, selon les performances de reconnaissance de visages émotionnels.

ETUDES DE L'EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS PSYCHOLOGIQUES

Plusieurs recherches ont été réalisées sur ce thème par notre équipe en réponse aux besoins de la société et notamment ceux exprimés dans le dernier plan national « Autisme » (2008-2010). La sénatrice Valérie Létard en fait l'état des lieux dans son rapport d'avril 2012, notamment sur les méthodes d'intervention et d'accompagnement pour les enfants présentant des troubles du spectre autistique. Dans le prochain plan Autisme 2012-2015, il est question d'un point essentiel : « **rechercher de nouvelles formes d'accompagnement** ». Si ces recherches ont répondu aux demandes passées, elles s'inscrivent aussi dans les demandes à venir et seront donc poursuivies dans le prochain quinquennat.

EFFETS DES INTERVENTIONS PSYCHO-ÉDUCATIVES ET THÉRAPEUTIQUES AUPRÈS D'ENFANTS AVEC AUTISME

Astrid Kremer a étudié les effets de l'accompagnement de jeunes enfants autistes à l'école et à domicile sur les troubles de la régulation des activités. Les résultats ont montré une diminution d'autant plus importante des troubles de la régulation des enfants que les stratégies utilisées étaient structurées et incluaient la prise en compte des dérèglements de l'activité des enfants lors des apprentissages.

Une étude doctorale a montré que la **rencontre structurée et accompagnée avec des dauphins** en milieu artificiel peut avoir des effets positifs sur la communication verbale et non verbale des enfants avec autisme. Marie Maurer poursuit actuellement ses recherches sur le thème de la médiation animale en incluant l'étude des interactions intrafamiliales de l'enfant avec autisme avec un chien d'accompagnement dressé et sélectionné pour ce type de situation (Fondation MIRA), en lien avec Fabienne Delfour, membre associée.

Stéphane Foussier a étudié le « **Jeu à deux** », un dispositif composé de plusieurs jeux ou activités qui sollicitent les fonctions développementales particulièrement altérées dans l'autisme, telles que l'attention conjointe, l'imitation, la permanence de l'objet, l'image de soi, le jeu symbolique. Ce doctorant a montré l'efficacité de l'implantation à domicile et dans les institutions du « Jeu à deux » sur le développement psychologique d'enfants avec autisme, sur leurs troubles autistiques et sur la qualité de vie des familles dont l'enfant bénéficie de ce programme.

Une autre recherche a étudié, d'une part les modalités d'un accompagnement expert dans le cadre du programme IDDEES d'enfants avec autisme à l'école et à domicile et d'autre part les **effets de l'inclusion scolaire et de cet accompagnement sur leur évolution psychologique**. Les résultats mettent en évidence qu'un accompagnement et une intervention structurés et intensifs à l'école, de 35h par semaine, et supervisés par des psychologues experts de l'autisme, permettent une meilleure socialisation des enfants et un meilleur développement cognitif, et une réduction voire une disparition du retard cognitif, par rapport à une intervention moins intensive d'une durée de 17h par semaine. Ces recherches qui ont donné lieu à plusieurs congrès, ont contribué à la création et à la validation du dispositif d'accompagnement psycho-éducatif de personnes avec autisme et de supervision par des psychologues experts, le programme IDDEES, marque déposée, mode d'intervention préconisée par la HAS selon son rapport d'avril 2012.

Brigitte Pérès-Al Halaby, dans le cadre de sa recherche doctorale, a montré **l'efficacité d'un programme d'intervention** centré sur l'hétéro-régulation de l'attention conjointe au cours de jeux impliquant la motricité fine et globale appliqués en séance individuelle, à domicile et en institution sur une période d'une année, sur le développement de la communication et de l'attention conjointe d'enfants avec autisme. Ce programme consiste à proposer à l'enfant des objets et des situations d'échange et d'interaction mobilisant son attention, son langage, sa motricité. Les enfants avec autisme évoluent aux plans du développement cognitif, des processus d'attention conjointe et de leur régulation.

Une recherche collaborative et conventionnée associant le Laboratoire et trois services cliniques médico-éducatifs de Paris et de la région Ile-de-France a **évalué l'efficacité de programmes d'intervention centrés sur l'apprentissage et l'autonomie** (méthode ABA et programme TEACCH) sur le comportement autistique et le développement cognitif et socio-émotionnel des enfants atteints d'autisme. Les résultats non encore publiés à ce jour montrent que **les enfants s'améliorent nettement lorsqu'ils bénéficient d'interventions intensives**, que celles-ci aient lieu en institution ou en milieu ordinaire et quel que soit le type de prise en charge.



ETUDES DE LA PARENTALITÉ ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS AVEC TROUBLE AUTISTIQUE

Emilie Cappe réalise ses recherches sur la qualité de vie et les processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble du spectre autistique avec pour principal objectif de mieux comprendre les problèmes qu'ils rencontrent quotidiennement. Il s'agit également de pouvoir préconiser des actions et des mesures à prendre pour mieux les aider et les soutenir, et de proposer des stratégies visant à faciliter le processus d'acceptation du handicap et l'accès à une meilleure qualité de vie. Pour ce faire, des entretiens cliniques centrés sur la qualité de vie ont été menés et des échelles auto-évaluatives permettant de mesurer les processus d'ajustement (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies de coping et qualité de vie) ont aussi été utilisées. Grâce à ces recherches, **un questionnaire original et un programme de gestion du stress ont été élaborés**. Ces outils sont actuellement utilisés dans le cadre de recherches collaboratives avec le Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHRU de Tours, la polyclinique Ney de l'hôpital Bichat – Claude Bernard, le SESSAD AIDERA en Yvelines et le CRDITED MCQ IU (Trois-Rivières, Québec), pour étudier les effets d'un programme de formation aux compétences parentales appliqué auprès de parents d'enfants avec trouble du spectre autistique sur leur processus d'ajustement, et également dans le cadre d'une étude comparative entre parents français, québécois et belges avec la collaboration de la Pr Carmen Dionne (Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, UQTR), de la Pr. Nathalie Poirier (UQAM) et de la Pr Nathalie Nader-Grosbois (UCL).

ETUDE DU DÉVELOPPEMENT PATHOLOGIQUE ET NORMAL DU LANGAGE ET DE LA COGNITION SOCIALE

Ces recherches permettent d'identifier de manière fiable des indicateurs cliniques précoces et des mesures objectives d'un risque pathologique, en s'appuyant sur les avancées de la psychologie cognitive et sociocognitive du développement, de la pédiatrie, de la génétique et des neurosciences cognitives.

Marie-Thérèse Le Normand s'intéresse aux **processus d'acquisition du langage** chez des enfants avec trouble du spectre autistique et chez des enfants présentant des retards mentaux, des troubles spécifiques du langage oral et écrit et des troubles de la parole en collaborations avec le groupe

PACS (Parole, Audiologie, Communication & Santé) de l'Inserm et l'équipe de Georges Dellatolas.

Les recherches de Marie-Hélène Plumet portent sur les processus et le développement typique et atypique de la cognition sociale dans l'autisme. Elle étudie également les maladies génétiques ayant un impact handicapant neurocognitif dans les secteurs de la communication, de la capacité à comprendre l'autre, ou théorie de l'esprit, et des fonctions exécutives. Il s'agit d'un nouvel axe d'étude, celui de la « **cognition située** » alternant ou utilisant conjointement la méthode expérimentale et les observations de situations de communication naturelle, soumises à des analyses fonctionnelles structurées, basées sur le codage informatisé très fin des comportements et du déroulement des échanges. Marie-Hélène Plumet étudie la théorie de l'esprit dans des contextes quotidiens, comme le repas et les jeux au domicile, en ciblant les situations requérant de s'ajuster aux états mentaux du partenaire, comme la négociation des épisodes de désaccord, chez des enfants avec autisme et des enfants au développement typique. Enfin, la scientifique examine les relations entre la théorie de l'esprit et le développement des fonctions exécutives, c'est-à-dire des processus de contrôle et de régulation cognitive (attention, inhibition, flexibilité, planification, mémoire de travail) qui permettent à l'enfant de s'adapter à des situations nouvelles dirigées vers un but, en s'ajustant aux variations de contexte et en se dégageant des schémas routiniers. Ces processus sont très importants dans la vie sociale pour ne pas appliquer de façon rigide des schémas inappropriés. Ses études montrent que c'est la combinaison entre ces deux types de difficultés (décodage des états mentaux et déficits exécutifs) qui permet de rendre compte des problèmes d'ajustement social en situation communicative. La compréhension de ces dysfonctionnements pourra mener à des applications pédagogiques chez les enfants avec autisme et syndrome d'Asperger scolarisés. En effet, les résultats obtenus par Romuald Blanc en collaboration avec le CHU de Tours montrent que le retard et les dysfonctionnements de ces fonctions cognitives gênent les apprentissages scolaires notamment ceux nécessitant le recours à l'implicite. Ainsi, nous continuons nos recherches afin d'améliorer la scolarisation des enfants avec trouble du spectre autistique.



AUTISME ET PÉDOPSYCHIATRIE



par Bernard Golse

Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

Chef du service de pédopsychiatrie, Hôpital Necker-Enfants malades

La définition de l'autisme est acceptée par tous quel que soit l'horizon théorique des professionnels (neurobiologique, psychiatrique, psychopathologique, cognitif ou psychanalytique). Il s'agit d'un trouble du comportement empêchant l'enfant de s'ouvrir à l'autre, soit d'un échec grave de l'accès à l'intersubjectivité. Les causes de cette pathologie sont multiples, c'est pourquoi la prise en charge la plus adaptée doit être multidimensionnelle. Parallèlement à la nécessaire scolarisation de l'enfant, chaque fois que celle-ci est possible, il est important d'intervenir sur les plans éducatif, rééducatif et psychothérapeutique.

Face aux changements, les personnes autistes réagissent par une certaine rigidité et ressentent une grande anxiété. Plusieurs troubles psychiatriques dont des troubles anxieux voire dépressifs sont associés à l'autisme. De plus, ces patients présentent des troubles de la cognition, de la motricité, de la sensorialité et des capacités adaptatives. Cela implique des difficultés psychiques à se constituer une image de soi et à comprendre son enveloppe corporelle.



En tant que psychiatres, nous offrons un accompagnement de la souffrance psychique. Celle-ci est liée à l'absence de capacité à interagir avec le monde extérieur, mais aussi, à la découverte de ce dernier et à celle de l'entrée en relation avec les autres pendant les séances d'apprentissage. L'approche psychothérapeutique des enfants autistes est utile pour diminuer les différentes angoisses de l'enfant.

Si le traitement psychothérapeutique ne soigne pas l'autisme en tant que tel, et s'il doit impérativement être associé aux autres mesures d'aide évoquées plus haut, il améliore la qualité de vie de la personne et de sa famille. Tout cela n'est possible que grâce à la formation du psychanalyste qui lui permet de s'identifier profondément aux vécus corporels et affectifs de l'enfant autiste pour l'aider à se construire et s'individualiser progressivement. La verbalisation des affects de l'enfant autiste et l'interprétation de ses angoisses archaïques offrent déjà deux moyens importants de faire sentir à l'enfant qu'un autre existe et qui peut le comprendre. Cela aide l'enfant dans l'instauration de son intersubjectivité. Mais ce n'est pas tout, il faut aider l'enfant autiste à être en lien avec son monde interne, l'aider à lui donner forme et sens, à dépasser les entraves émotionnelles qui sont les siennes. Dans tous les cas, on voit bien que le schéma simpliste de la culpabilité maternelle ou parentale ne tient plus aucunement la route, contrairement à certaines caricatures dans lesquelles on voudrait encore, parfois, enfermer les psychanalystes d'aujourd'hui.

Redisons donc, encore une fois, l'importance de ces approches psychothérapeutiques des enfants autistes qui, sans perspective causale aucune, viennent compléter efficacement la palette des autres mesures d'aide incluses dans le projet multidimensionnel que nous considérons comme indispensable.

DES CENTRES DE RESSOURCES SUR L'AUTISME

Depuis 2004, le service de pédopsychiatrie que je dirige à l'hôpital Necker Enfants malades est reconnu comme un centre de diagnostic par le Centre de Ressources Autisme Ile-de-France (CRAIF). Ces centres de ressources sur l'autisme sont animés par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique. Ils mettent en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé. L'objectif général de ces structures est de coordonner des stratégies d'intervention et de recherche au service des personnes (enfants, adolescents et adultes) présentant des troubles autistiques et apparentés, et de leurs familles. Il n'assure pas directement les soins, mais intervient en articulation avec les dispositifs de soins comme les dispositifs médico-sociaux concernés. Ces centres et les hôpitaux universitaires sont une clé du diagnostic, de la prise en charge et de la recherche sur les maladies du spectre autistique.



L'AUTISME À L'ÂGE ADULTE



(1)

par Raphaël Gaillard ⁽¹⁾

Professeur des universités – Praticien hospitalier

Chef du pôle 15ème arrondissement – Service Hospitalo-Universitaire - addictologie

Service Hospitalo-Universitaire de Santé Mentale et de Thérapeutique du Pr Krebs

Centre Hospitalier Sainte Anne

et Gilles Martinez ⁽²⁾

Assistant spécialiste

Centre d'Evaluation et de Recherche Clinique, Service Hospitalo-Universitaire du Pr Krebs

Centre Hospitalier Sainte Anne



(2)

L'enfant atteint d'autisme devient adulte un jour, et comme souvent pour les pathologies pédiatriques on tend à oublier cette transformation !

Or l'autisme à l'âge adulte pose de nouvelles problématiques. La réussite à l'âge adulte n'est plus guère indexée sur la réussite scolaire, mais chez l'adulte comme chez l'enfant les difficultés à tisser de nouveaux liens sociaux peuvent limiter l'intégration et par conséquent le cercle de relations. La tolérance sociale est par ailleurs plus limitée, face aux symptômes et aux éventuelles crises. De plus le réseau de soins n'est pas adapté et il existe notamment une grande carence en structures d'accueil pour les adultes atteints d'autisme, amenant à chercher des solutions notamment en Belgique. Enfin, les parents, qui ont fourni et fournissent parfois encore un soutien quotidien, s'inquiètent pour l'avenir de leur enfant, notamment en s'interrogeant sur les conséquences de leur propre disparition.

Par ailleurs, il existe sans doute une part non négligeable d'adultes n'ayant pas fait l'objet d'un diagnostic au moment de l'enfance. C'est le cas notamment des personnes prises en charge pour des troubles d'allure psychotique survenant en fin d'adolescence ou entre 20 et 30 ans et chez lesquels rétrospectivement on peut identifier des troubles du développement dans l'enfance, mais aussi celui des adultes qui ont réussi à compenser leurs déficits par des stratégies adaptées aux situations qu'ils rencontrent. Ces derniers voient leur capacité de communication s'améliorer au cours de leur vie, alors que parallèlement les comportements répétitifs et stéréotypés s'atténuent légèrement. Néanmoins les efforts constants de ces adultes ont des limites et ils peuvent être amenés à solliciter de l'aide, notamment devant le constat renouvelé de leurs difficultés à nouer de nouveaux liens.

Enfin, encore aujourd'hui, la distinction entre trouble du spectre autistique et schizophrénie peut s'avérer difficile chez le grand adolescent ou l'adulte jeune, et peut conduire à des erreurs diagnostiques et/ou à des stratégies thérapeutiques peu adaptées. En effet, ces deux troubles ont en commun un certain nombre de symptômes, en particulier ceux liés aux interactions sociales (on a d'ailleurs longtemps désigné ces symptômes dans la schizophrénie sous le terme de repli autistique). Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et de schizophrénie présentent des difficultés à interpréter les intentions, émotions et pensées d'autrui. Des dysfonctions cognitives dans le domaine des fonctions exécutives, de l'abstraction, de la régulation de comportements dirigés vers un but précis, de la mémoire ou du langage sont également rencontrées dans ces deux pathologies. Cependant, les symptômes autistiques apparaissent durant la première partie de la vie, alors que les symptômes schizophréniques se révèlent typiquement durant la phase de maturation cérébrale de l'adolescence et du jeune adulte, entre 15 et 30 ans.

Il est donc important, en population adulte, d'améliorer le diagnostic et l'accompagnement des personnes présentant un trouble du spectre autistique. L'hôpital est un lieu clé pour effectuer ce type de recherche. Il autorise la rencontre entre la recherche fondamentale et la recherche clinique : les patients y rencontrent des soignants qui sont également des chercheurs. Cette dynamique permet une meilleure compréhension des troubles, ainsi que l'élaboration de nouveaux protocoles thérapeutiques et donc l'amélioration des soins.



Ainsi, au sein du service hospitalo-universitaire dirigé par le Professeur Krebs nous travaillons actuellement sur un protocole de recherche clinique qui permettra de mieux comprendre les liens entre les troubles du spectre autistique et la schizophrénie. Il y a tout lieu de penser que pour les patients atteints de troubles autistiques ainsi que pour les patients atteints de schizophrénie, des profils dysfonctionnels différents peuvent être observés en fonction de l'âge d'apparition de la maladie, notamment pour la cognition sociale, la théorie de l'esprit, les fonctions exécutives ou les aptitudes verbales et visuo-spatiales. Notre objectif est ainsi de caractériser cliniquement, cognitivement, en imagerie et en génétique trois groupes de patients en fonction de leurs caractéristiques : ceux présentant un trouble du spectre autistique, ceux atteints de schizophrénie dont les premiers symptômes sont apparus avant la puberté et ceux atteints de schizophrénie dont les troubles sont apparus plus classiquement après l'adolescence. Nous espérons améliorer le diagnostic d'autisme chez les patients adultes et, à terme, leur proposer une meilleure prise en charge. Enfin, outre les aspects cliniques et thérapeutiques, la compréhension et la mise en évidence de profils cliniques spécifiques de l'une ou l'autre des pathologies permettront d'aider à l'interprétation des études génétiques, qui montrent clairement une certaine superposition entre les facteurs génétiques associés aux troubles du spectre autistique et ceux associés à la schizophrénie (Crespi, PNAS, 2010).

POUR UNE APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE DE L'AUTISME



par le Professeur Arnold Munnich

Professeur de génétique

Chef du département de génétique médicale, Hôpital Necker-Enfants malades

Directeur de l'unité « Génétique et épigénétique des maladies métaboliques, neurosensorielles et du développement » (Université Paris Descartes - Inserm)

L'Université Paris Descartes réunit tous les acteurs qui doivent nous permettre de faire avancer les recherches sur l'autisme.

Dans le périmètre des recherches sur le développement humain, le psychisme reste une boîte noire que nous tentons sans cesse d'explorer. Notre université présente une grande tradition de recherche sur le développement car elle offre une alliance unique en France entre médecine de recherche et médecine de soins. Au sein de l'Université Paris Descartes, nous avons tout sous la main pour faire avancer les recherches sur l'autisme : les chercheurs, les médecins, les plateaux techniques et les patients.

« Il n'y a pas de maladie sacrée » disait Hippocrate, dénonçant l'occultisme qui entourait certaines pathologies à l'époque de l'antiquité. Cette formule s'applique particulièrement bien à la prise en charge de l'autisme. On doit poser les problèmes de la maladie mentale dans les mêmes termes que la maladie organique. Longtemps cette pathologie fut le théâtre d'oppositions farouches entre différentes spécialités médicales. Aujourd'hui cette époque est révolue, et il est admis que chaque acteur à son rôle à jouer, dans le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement des personnes autistes. L'un des défis majeurs au niveau clinique consiste à améliorer ces trois aspects. Les enfants autistes ont le droit à être exploré comme les autres malades. Ce droit leur a longtemps été contesté et malheureusement l'est encore trop souvent. On voit à l'heure actuelle des enfants dont les dossiers médicaux sont vides... Trop d'enfants présentant des troubles du spectre autistique arrivent dans les hôpitaux de jours sans avoir été diagnostiqués.

L'APPORT DE LA GÉNÉTIQUE

Loin des clichés idéologiques de l'après-guerre qui accordaient toute puissance à la psychanalyse, l'autisme est aujourd'hui exploré par de multiples canaux. Le développement extraordinaire de l'imagerie cérébrale a permis d'en comprendre certains mécanismes. Autre discipline à s'inviter dans le débat : la génétique, devenue de moins en moins coûteuse et de moins en moins douloureuse pour l'enfant. Dans les troubles génétiques de l'autisme, on trouve des anomalies chromosomiques, des maladies mono-géniques, des maladies du développement cérébral, ou des maladies métaboliques... Un éventail extrêmement large qu'il convient d'explorer sans cesse. Il y a 20 ans, on pensait trouver 2 à 3 % de causes génétiques dans l'autisme. Aujourd'hui on en est à environ 25%. Est-ce un plafond de verre ? A mon avis NON ! Plus les recherches avanceront et plus elles feront reculer les limites de notre ignorance !



Pour autant je n'irai pas jusqu'à dire que tout est organique dans les causes de l'autisme. Ce qui compte c'est de trouver le point d'achoppement entre l'organique et la psychodynamique. L'épigénétique ouvre des perspectives intéressantes à ce sujet ! Cette nouvelle discipline étudie comment l'environnement et l'histoire individuelle de chacun influent sur l'expression des gènes, et plus précisément l'ensemble des modifications transmissibles d'une génération à l'autre.

Une fois encore, notre université de par le nombre de spécialités qu'elle accueille a les moyens d'être un acteur majeur de cette nouvelle discipline. Tout doit être mis en œuvre pour faciliter le dialogue entre spécialistes de façon à améliorer le diagnostic de l'autisme. Quand on a le bonheur de donner un diagnostic à un patient et à sa famille, ces derniers peuvent commencer à se reconstruire sur une nouvelle base. Le diagnostic n'est pas un soin en lui-même, mais il donne au patient la possibilité de penser sa maladie et d'entrer dans une démarche de soins et de prise en charge positive. Un seul mot d'ordre : continuons à travailler main dans la main sur l'autisme dans l'intérêt de la recherche et des malades.



©Huguette et Prosper

UNE ARCHITECTURE GÉNÉTIQUE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DES TROUBLES AUTISTIQUES

Par Laurence Colleaux

**Directrice de Recherche au CNRS, Inserm U781, Université Paris Descartes /
Sorbonne Paris Cité, Institut IMAGINE, Hôpital Necker-Enfants malades**

Nos recherches concernent l'ensemble des patients présentant une déficience intellectuelle, parmi lesquels figurent aussi des autistes. Le but de notre équipe, en combinant toutes les approches qui existent en génétique humaine, est d'essayer d'identifier les bases moléculaires des déficiences intellectuelles et de comprendre pourquoi ces déficiences conduisent aux phénotypes que l'on peut constater chez nos patients. On sait que les mutations d'un même gène peuvent être associées soit à de la déficience intellectuelle pure (sans troubles du comportement) soit à des troubles autistiques car on constate un vrai chevauchement phénotypique. Il n'y a pas un gène d'autisme, un gène Troubles Envahissants du Développement (TED), un gène schizophrénie mais une multitude de gènes qui interagissent dans le cadre de ces pathologies.

Nous travaillons sur de petites cohortes que nous sélectionnons afin qu'elles soient cliniquement le plus homogène possible. En effet, nous pensons qu'un travail sur des sujets présentant des similitudes offre de nombreux avantages dans la recherche de bases moléculaires des déficiences intellectuelles. Ces cohortes, de 5 à 10 sujets, sont en cours d'étude. A terme, nous espérons que nos recherches servent dans le cadre du diagnostic prénatal, pour faire du conseil aux familles et à plus long terme de réfléchir à des approches thérapeutiques. Il ne s'agit pas de corriger la déficience mais d'améliorer, si possible, certains symptômes.

L'IMAGERIE MÉDICALE, UNE CLÉ DU DIAGNOSTIC ET DE LA RECHERCHE SUR L'AUTISME



par Nathalie Boddaert, ⁽¹⁾

Maître de conférence universitaire – praticien hospitalier

Service de radiologie pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades



et Monica Zilbovicius ⁽²⁾

Directeur de recherche à l'Inserm

Service de radiologie pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades

en collaboration avec Anne Bargiacchi, Francis Brunelle et Nadia Chabane

La compréhension des anomalies cérébrales présentes chez les patients autistes a considérablement évolué depuis l'apparition de l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) et de l'imagerie fonctionnelle. En effet, des techniques récentes permettent une analyse anatomique fine et un traitement statistique des images obtenues qui révolutionnent la recherche en imagerie. Ces méthodes nous ont permis de comparer le cerveau d'enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA) et celui de groupe contrôle. Actuellement, toutes les études sur l'autisme convergent pour établir l'existence d'anomalies anatomiques et fonctionnelles dans les régions du « cerveau social », impliqué notamment dans la perception et la cognition sociale. Cette région cérébrale est composée du cortex orbito-frontal, du sillon temporal supérieur, du gyrus fusiforme et de l'amygdale.

Les IRM permettent de visualiser le cerveau en trois dimensions et d'analyser ses différentes structures. Grâce à cette technique, nous avons pu mettre en évidence plusieurs anomalies cérébrales qui expliquent certains symptômes de l'autisme. En réalisant des analyses statistiques des images obtenues par IRM anatomique, nous avons observé une diminution de la substance grise au niveau de la région temporale supérieure chez les enfants autistes comparés à un groupe témoin.

Par ailleurs, l'IRM fonctionnelle permet de mesurer in vivo le débit sanguin de régions cérébrales précises au repos ou pendant la réalisation de tâche mentale. Nous avons ainsi remarqué une diminution du débit sanguin cérébral au repos dans la région temporale supérieure chez les enfants autistes. Ces résultats confirment ceux obtenus précédemment en imagerie fonctionnelle par Tomographie par Émission de Positons (TEP) et Tomographie par Émission de Simple Photons (SPECT) (Figure 1). De plus, nos résultats indiquent également que plus le débit sanguin au repos est faible, plus l'autisme est sévère. La sévérité de l'autisme est définie par un score élevé obtenu à l'ADI-R, méthode la plus utilisée en recherche pour établir ou confirmer un diagnostic d'autisme.

Figure 1 : Localisation des anomalies anatomiques et fonctionnelles chez des enfants autistes. Des anomalies anatomiques (diminution de la substance grise) visibles par IRM et fonctionnelles (diminution du débit sanguin cérébral au repos) visibles par TEP et SPECT au niveau des deux lobes temporaux supérieurs.

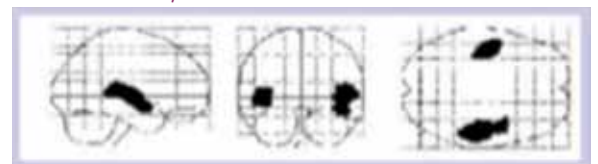
IRM

Boddaert et al., 2004



TEP

Zilbovicius et al., 2000



SPECT

Ohnishi et al., 2000



D'autres études récentes d'imagerie fonctionnelle ont permis de mettre en évidence une diminution de la connectivité fonctionnelle. Normalement, la substance blanche, composée principalement des axones des neurones, est organisée en faisceaux qui relient les différentes aires du cerveau. Grâce à l'IRM fonctionnelle, il est possible d'étudier la microstructure et la connectivité de la substance blanche cérébrale in vivo, de manière non invasive. Les images obtenues par tractographie montrent que les faisceaux de substance blanche ne sont pas connectés dans une même direction au niveau du lobe temporal des patients autistes.

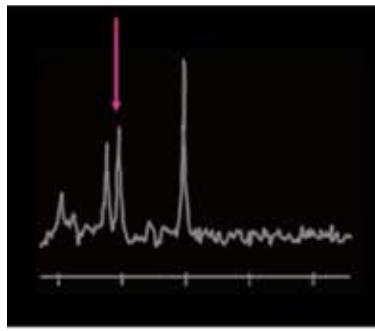
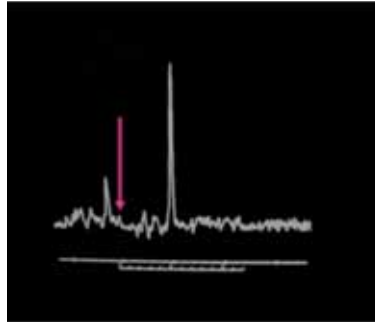


Figure 2 : Pic de créatine indiquée par la flèche rose, présent chez le groupe témoin (en haut), réduit chez les patients atteints de troubles du spectre autistique (en bas).

DÉFICIT EN CRÉATINE ET AUTISTES

L'IRM avec spectroscopie permet de détecter une diminution de la présence de créatine chez les patients autistes comparés à un groupe témoin (Figure 2). Cette molécule joue un rôle important dans le stockage d'énergie, notamment, des cellules nerveuses. Un déficit en créatine correspond donc à une carence en énergie au niveau cérébral. Aujourd'hui, il est possible de faire bénéficier ces patients spécifiques d'un traitement en créatine, qui entraîne, en partie, une régression des symptômes. Seul l'examen de spectroscopie permet de faire un tel diagnostic.



RECONNAISSANCE DE LA VOIX HUMAINE ET DES VISAGES

Il existe une aire spécialisée dans la perception de la voix humaine localisée dans le sillon temporal supérieur qui ne s'active pas chez certains autistes lorsqu'ils écoutent la voix humaine par rapport à un groupe témoin (Figure 3). Cette région cérébrale est une zone clef pour la communication. Elle contribue à l'identification de l'identité et de l'état émotionnel de celui qui nous parle. Le dysfonctionnement de ce système dans l'autisme permet donc de mieux comprendre les difficultés qu'ont les autistes à isoler la voix humaine du monde sonore, à l'identifier et à comprendre sa valence affective.

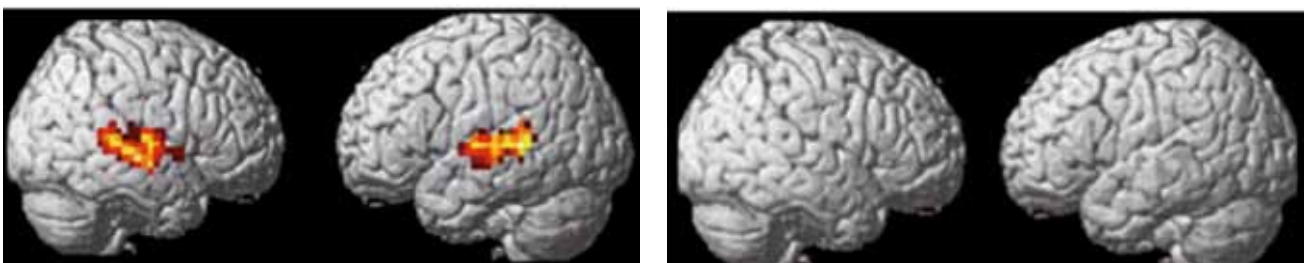
Par ailleurs, plusieurs études ont montré des anomalies dans les processus cérébraux impliqués dans le traitement des visages. La moindre activation de la Fusiform Face Area (FFA), une région du cortex spécialisée dans la reconnaissance du visage, localisée au niveau du gyrus fusiforme dans le lobe temporal, semble impliquée. Cependant, ce phénomène serait d'avantage lié à la façon dont les individus avec troubles du spectre autistique scannent les visages (diminution de la fixation du visage par hyperactivité émotionnelle ou défaut d'attention) qu'à des différences dans les aires utilisées pour traiter l'information. Ces résultats suggèrent qu'il n'existe pas un simple dysfonctionnement de la FFA dans l'autisme mais des anomalies plus complexes impliquées dans la perception sociale. Toutes ces études en imagerie fonctionnelle dans l'autisme ont identifié une hypoactivation du réseau fronto-temporal impliquée dans la perception sociale et dans la cognition sociale. Ces résultats pourraient être mis en lien avec les difficultés sociales et de communication et le caractère inhabituel et paradoxal de la réaction aux sons observée dans les TSA.

ETUDE SUR LA STIMULATION MAGNÉTIQUE TRANSCRÂNIENNE

Dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique, nous menons actuellement une recherche sur la stimulation transcrânienne du sillon temporal supérieur qui est impliqué dans la perception sociale pathologique de l'autisme. La stimulation magnétique transcrânienne consiste à stimuler une zone précise en appliquant une impulsion magnétique à travers le crâne. Ces champs magnétiques induisent un champ électrique qui modifie l'activité des neurones de la région ciblée. L'utilisation de cette technique est répétée selon des paramètres précis, ce qui modifie durablement l'activité de la région visée. Notre étude comporte un test de captation du regard ou « eye tracking » : le parcours du regard est analysé pendant que les personnes visualisent des images comportant des visages. Nos recherches ont déjà démontré que les autistes, regardent moins vers les yeux des visages aperçus pendant le test, contrairement au groupe témoin.

Ces recherches soulignent la nécessité de réaliser systématiquement une IRM lors du bilan d'évaluation chez un sujet atteint d'autisme. De plus, l'analyse des résultats d'imagerie permet de les mettre en parallèle avec les résultats génétiques. Cette étude est cruciale, car elle est à la source de diagnostic, de prise en charge et, peut-être, de nouveaux traitements adaptés à chaque phénotype.

Figure 3 : activation de l'aire cérébrale impliquée dans la reconnaissance de la voix humaine chez le groupe témoin (Belin et al., 2000) (à gauche), pas d'activation de cette zone chez le groupe atteint de troubles du spectre autistique (Gervais et al.) (à droite).



L'ÉDUCATION PHYSIQUE OFFRIRAIT DES PERSPECTIVES D'APPRENTISSAGE AUX PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES

par *Eric Dugas* ⁽¹⁾

Professeur des universités à l'université de Bordeaux IV, associé au GEPECS équipe TEC

et *Jean-Philippe Moreton* ⁽²⁾

Professeur d'EPS, doctorant spécialisé dans le handicap

Généralement, les activités physiques et sportives enseignées à l'école sont peu représentées dans le milieu éducatif spécialisé. Nos recherches ont tenté de mettre en évidence que les pratiques, socialement reconnues, peuvent être accessibles à de jeunes autistes et que certaines sont plus favorables et adaptées à l'apprentissage ludomoteur de ces personnes.

Dans la pensée occidentale, la domination d'une représentation dualiste opposant le corps et l'esprit a longtemps conduit à réduire, selon le modèle de Descartes, le corps à une machine. Aujourd'hui, cette représentation dominante est largement remise en cause. L'homme est un « tout ». Comme le soulignait Lévi-Strauss dès 1950, l'individu n'est pas le produit de son corps, mais le produit de ses techniques et de ses représentations. Cela nous conduit à reconsidérer la question de l'individu dans son environnement et peut ouvrir des perspectives nouvelles en ce qui concerne la prise en compte du handicap. Selon la loi du 11 février 2005 « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».



(1)



(2)

En sciences humaines et sociales, le handicap est défini actuellement comme étant la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités et de son environnement avec ses exigences. Dit autrement, c'est la lésion, ou déficience corporelle pathologique, qui rend les personnes handicapées et ce sont la société et le cadre de vie qui créent les situations de handicap. Dans ce contexte, peut-on envisager sérieusement la possibilité de mettre en œuvre de réelles situations d'apprentissage en éducation physique et sportive (EPS) pour des personnes atteintes de troubles du spectre autistique ? Effectivement, nous avons constaté que bien souvent les activités physiques et sportives enseignées dans l'enseignement secondaire étaient peu représentées dans le milieu spécialisé. Nous touchons là le cœur de nos préoccupations qui tendent à ne pas confondre l'activité physique de l'individu réduit à du simple mouvement et/ou à de la psychomotricité, et la mise en jeu corporelle réalisée au sein d'une forme de pratique physique socialement reconnue (sport de loisir ou de compétition).



Notre propos est de montrer qu'il est possible d'envisager - au travers de formes sociales classiques de pratiques physiques -, des apprentissages pour des jeunes autistes et ce, tant sur le plan moteur que sur le plan du langage et de la relation avec autrui. Dans le cadre d'un enseignement en éducation physique et sportive, notre recherche de terrain a tenté de mettre en évidence qu'avec un public de jeunes ayant des traits autistiques des apprentissages réels sont possibles, tant sur le plan moteur que sur le plan social. Et aussi de montrer que des pratiques physiques et sportives socialement reconnues sont accessibles pour des personnes autistes. Nous sommes en droit de penser que le choix de ces activités proposées se doit d'être réfléchi pour être cohérent. Nous avons constaté que selon certains traits des logiques de ces pratiques (avec ou sans partenaires et/ou adversaires, milieu physique standardisé ou incertain) et selon la démarche didactique employée, l'émergence de comportements adaptés chez des personnes autistes peut varier plus ou moins solidement. Fort de ces constatations de terrain, il semble qu'une programmation pertinente d'activités physiques et sportives dépend fortement de ces deux systèmes des contraintes afin, autant que faire ce peut, de favoriser l'accès à des activités reconnues socialement à des personnes autistes.

C'est en tout cas l'idée que nous défendons même si nous sommes conscients de certaines difficultés et biais qu'il est nécessaire de prendre en compte. En effet, les progrès et les apprentissages constatés ne représentent qu'un indicateur du moment étant donné les diverses évolutions que peuvent prendre des syndromes autistiques. De plus, certains indicateurs comme la prise en compte de l'évolution du langage restent à nuancer dans la mesure où certains participants ne maîtrisaient pas le langage. Pour ces personnes, il est en effet difficile d'évaluer ce qui a été effectivement appris et surtout de savoir si dans ce cas, les participants ont pris conscience des progrès réalisés. C'est justement toute la difficulté à pouvoir mesurer les progrès réalisés notamment pour des personnes autistes qui nous paraît être une perspective de travail intéressante car c'est un terrain encore à défricher avec les avancées de la connaissance.



LES FORMATIONS DE L'UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES CONSACRÉES À L'AUTISME



**UNE LICENCE PROFESSIONNELLE
POUR UN NOUVEAU MÉTIER :**

Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés

Jean-Louis ADRIEN, Emilie CAPPE, Romuald BLANC
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)

Depuis la loi du 11 février 2005 sur la scolarisation des enfants avec handicaps en milieu ordinaire et les récentes incitations aux entreprises d'embaucher des personnes avec handicap, de nombreux manques en personnels spécialisés et formés pour accompagner ces enfants, adolescents et adultes dans leur différents milieux de vie (écoles, entreprise...) se sont faits ressentir. Pour répondre à ce besoin exprimé par les familles et par les professionnels, l'Institut de Psychologie a lancé cette licence professionnelle novatrice : « Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés ».



Une formation adossée à la recherche et au terrain

Cette formation est née de l'expérience acquise par l'université depuis 10 ans en partenariat avec des professionnels psychologues spécialisés et experts en matière d'accompagnement et de supervision de l'accompagnement des personnes avec autisme et Troubles Envahissants du Développement (TED). Elle s'appuie également sur la recherche menée au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057). L'accompagnement d'enfants avec autisme et son effet sur la qualité de vie des familles a donné lieu dès l'année 2002 à une recherche-action soutenue par le Ministère de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur dans le cadre de l'appel d'offres Cognitique « Apprentissages à l'école » et dont les résultats sont maintenant publiés ou en cours de publication. Trois thèses de doctorat sur le sujet de l'accompagnement et de la qualité de vie des familles d'enfants avec autisme ont été réalisées au sein de notre laboratoire et plusieurs articles ont été publiés.

C'est donc une formation solide, concrète qui s'adresse à des étudiants en 2^{ème} année de psychologie ou de disciplines proches, ouverte à la formation continue et à des candidatures issues de la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE).

Au programme, quatre axes pédagogiques : connaissance théorique et pratique des troubles graves du développement psychique, techniques d'accompagnement, information sur les lieux et services publics et privés susceptibles d'accueillir et de prendre en charge les autistes et un stage professionnel supervisé par des praticiens psychologues ou des professionnels qualifiés et les enseignants-chercheurs de l'université.

Des intervenants variés

Ce parcours universitaire fait intervenir des professionnels s'occupant de personnes avec handicaps, des parents et des enseignants-chercheurs afin d'examiner toutes les dimensions du métier d'accompagnant. Les étudiants sortants qui connaîtront aussi bien la psychopathologie intégrative des troubles envahissants du développement (autisme...) à tous les âges de la vie que les techniques d'accompagnement, pourront prodiguer un soutien psychologique, éducatif et formateur.

Des partenariats forts

Les soutiens à cette formation sont importants et nombreux : l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'Éducation des Handicapés et les Enseignements Adaptés (INS HEA), de nombreuses associations telles que Autisme France, Sésame Autisme, la Fondation Autisme ou encore l'UNAPEI, des responsables d'institutions médico-sociales, de responsables de l'Éducation sans oublier la Mission Handicap d'une entreprise internationale de renom ainsi que des personnalités politiques dont Jean-François Chossy, député à l'origine de la loi sur le handicap du 11 février 2005 et Patrick Gohet, délégué interministériel des personnes handicapées.

Les compétences visées par cette formation

Cette formation a pour objectifs de développer plusieurs compétences chez le nouveau professionnel.

- Connaissance de la psychopathologie intégrative enfant, adolescent et adulte.
- Capacité à comprendre un compte-rendu psychologique, éducatif et pédagogique.
- Connaissance des principaux contenus et des objectifs de la pédagogie, des activités d'entreprise.
- Maîtrise des techniques d'accompagnement de personnes avec handicap.
- Connaissance des recommandations en matière d'accompagnement de personnes avec autisme concernant notamment l'éthique et les bonnes pratiques.
- Compréhension et connaissance des milieux de vie (famille, institution spécialisée, entreprise).
- Méthodologie de l'observation et de l'évaluation des conduites liées à l'accompagnement.

Des débouchés variés pour un taux d'insertion de 100%

De nombreux métiers actuels sont concernés par cette formation. L'éducateur spécialisé, l'éducateur jeune enfant, la puéricultrice, l'infirmier psychiatrique, l'orthophoniste, le psychomotricien, le kinésithérapeute, le pédagogue, l'enseignant qui souhaite se former à ou se spécialiser dans l'accompagnement de la personne avec autisme au sein de leur propre institution, au sein des familles, en milieu scolaire ou en entreprise et enrichir ainsi leur propre formation initiale sont particulièrement concernés par cette formation universitaire.

De même sont concernées les personnes exerçant les « nouveaux métiers de l'école » tels que l'assistant d'éducation, l'auxiliaire de vie scolaire, l'emploi vie scolaire, l'assistant pédagogique qui assurent notamment la fonction de l'aide à l'accueil et à l'intégration des élèves handicapés et accompagnement des étudiants handicapés.

Master Psychologie : Psychologie clinique et psychopathologie

Responsable de la spécialité : Catherine BUNGENER

Il s'agit d'une formation à la pratique clinique dans le cadre des troubles mentaux aux différents âges de la vie : troubles de la périnatalité, troubles de l'apprentissage, autisme, névroses, états limites, psychoses, troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles psychotiques, troubles de la personnalité, troubles liés au vieillissement normal ou pathologique, etc. Ce cursus permet d'acquérir des outils et systèmes de référence de la profession, la capacité d'identifier et de comprendre les troubles en vue de conseiller d'évaluer et d'orienter vers des traitements psychologiques.

Master Professionnel Psychologie du Développement de l'Enfant et de l'Adolescent

Responsable de la spécialité : Marie-Hélène PLUMET

Ce master forme des psychologues spécialistes de l'enfant, aux cadres conceptuels et méthodologiques pluridisciplinaires, nourris des évolutions récentes des recherches internationales, fondamentales ou appliquées, en psychologie et neurosciences du développement de l'enfant dans ses trajectoires typiques ou atypiques. Ce cursus leur permet de proposer des orientations innovantes dans la mise en place de programmes ajustés à l'ensemble des dimensions de fonctionnement et de développement des enfants (cognitives, sociales et émotionnelles), en fonction de leurs besoins (éducatifs, sanitaires ou sociaux).

Master Recherche Psychanalyse et Médecine

Cohabité avec l'université Paris Diderot / Responsable de la spécialité : Fethi BENSLAMA

L'objectif est d'étudier les aspects psychiques des progrès médicaux, tels que thérapies géniques, diagnostic pré-implantatoire, investigations génétiques, greffes, maladies infectieuses, maladies chroniques, guérison, etc... chez le petit enfant jusqu'à l'âge adulte. Cette spécialité est conçue aux croisements de la psychanalyse et de la médecine, selon deux parcours : « Psychanalyse et médecine scientifique » et « Psychopathologie, phénoménologie et criminologie ».

Master 2 Neuropsychologie et psychologie cognitive

nepp-neuropsychologie et psychopathologie

Responsable de la spécialité : Isabelle JAMBAQUÉ-AUBOURG

Ce Master forme des psychologues spécialisés en neuropsychologie, et propose également une formation de type intervention/recherche en neuropsychologie ou recherche en psychologie cognitive. Cette spécialité répond à un réel besoin : celui de l'évaluation et de la prise en charge des troubles des comportements cognitifs et émotionnels chez les patients cérébro-lésés (accidents vasculaires cérébraux, pathologies traumatiques et tumorales, processus dégénératifs et évolutifs, etc.) et en neuropsychologie du développement (troubles de l'apprentissage, effets des lésions cérébrales précoces, épilepsie, pathologies neuro-développementales, etc...).

Master Psychopathologie : processus psychiques, conduites humaines

Responsable du diplôme : Michèle EMMANUELLI / Directrice des études : Isabelle VARESCON

Ce cursus vise à former à la recherche en termes quantitatifs et qualitatifs dans les domaines particulièrement complexes des relations humaines et de l'étude du fonctionnement mental, normal et pathologique. Le master est adossé à deux laboratoires d'orientation théorico-cliniques différentes, le Laboratoire de Psychologie Clinique et de Psychopathologie (LPCP) et le Laboratoire de Psychologie et Neuropsychologie Cognitives (LPNC). Une UE de spécialité centrée sur les approches psychopathologiques, cognitives et neurophysiologiques de l'autisme : « Neuropsychologie et psychopathologie du développement » est proposée par J-L Adrien avec la collaboration du Pr. C. Barthélémy. Il offre aux étudiants une formation à l'articulation entre pratique et recherche, leur apprend à problématiser les questions rencontrées dans la clinique de terrain, à développer des compétences d'élaboration théorique, de création d'outils d'évaluation appliqués au diagnostic, à l'évaluation des pratiques, des thérapies.

Master Recherche de Sciences Cognitives

Responsable de la spécialité : Emmanuel DUPOUX

Cohabité avec l'ENS et l'EHESS, ce Master interdisciplinaire forme des étudiants issus de formations très diversifiées (psychologie, philosophie, sciences sociales, linguistique, médecine, biologie, mathématiques, informatique, ingénierie, etc) à la recherche sur les bases psychologiques, biologiques, computationnelles et culturelles de la cognition. Il comporte des cours sur les mécanismes fondamentaux du langage et de la cognition sociale qui sont atteints dans l'autisme, ainsi que sur les bases génétiques et cognitives des troubles du développement.

DIU Données actuelles sur l'autisme et les troubles envahissants du développement

Cohabité avec l'université Paris Diderot / Responsable du diplôme : Bernard GOLSE

Cette formation est ancrée dans l'expérience des différents centres d'évaluation hospitaliers ou hospitalo-universitaires rattachés au Centre Ressource Autisme Ile de France. Elle aborde tous les aspects de la clinique, de l'évaluation aux diverses approches thérapeutiques, mais aussi ceux de la recherche, en particulier dans le domaine de la génétique et de la cognition, et laisse une large part au partage d'expériences, à la présentation de vignettes cliniques et d'échanges en présence d'acteurs de terrain.

DIU Neurologie pédiatrique

Cohabité avec les universités de Paris 6, Aix-Marseille 1, Paul Sabatier-Toulouse, Montpellier 1, Paris-Sud, Aix-Marseille 2, Reims-Champagne, Angers, Claude Bernard-Lyon 1 et Lille 2- Droit et Santé.

Responsable enseignement : Olivier DULAC

Ce diplôme uniformisé et unique sur le plan national, tant pour le programme que pour les enseignants, a pour objectif une formation de haut niveau destinée aux médecins appelés à exercer cette discipline très spécifique en pratique hospitalière, libérale ou dans des structures spécialisées dans la prise en charge d'enfants handicapés.

DU Handidactique

Responsables du diplôme Jean-Louis ADRIEN et Florence MESATFA FESSY.

L'objectif de ce nouvel enseignement d'une durée de 200 heures est de permettre à des personnes ayant appris ou inventé des « bonnes pratiques » d'accompagnement par leur expérience vécue (personnelle ou professionnelle) de devenir des diffuseurs actifs de cette nouvelle culture médicosociale auprès de tous ceux que leur métier destine, de plus en plus, à jouer un rôle actif pour soutenir l'autonomie des personnes en situation de handicap.

L'enseignement, organisé autour d'études de cas complexes, permet d'approcher la diversité des problématiques soulevées par tous les types de handicap moteur, mental, psychique, sensoriel ou l'autisme et de croiser, dans un but pratique, les multiples disciplines utiles à cette professionnalisation de l'accompagnement.

Témoignage de

MANON TOULEMONT ÉTUDIANTE À L'IUT PARIS DESCARTES

Auteure de « Symfonia, ouverture », Éditions du Rocher, 2011

C'est au cours de l'année de mes 16 ans que j'ai reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, après un an et demi de recherches, d'exams divers, d'incompréhension de la part des médecins, de mon entourage et de moi-même face aux troubles qui ont brutalement perturbé mon adolescence. J'étais jusqu'alors considérée comme une enfant calme, discrète, bonne élève et amène, bien que peu sociale et centrée sur des intérêts assez particuliers tels que l'étude et l'élevage des serpents (ma grande passion encore aujourd'hui). En dépit de ma personnalité jugée anxieuse et d'un test de QI ayant révélé un écart important entre mes résultats « verbal » et « performance », passé à l'âge de 8 ans, mon syndrome d'Asperger n'a jamais été soupçonné par quiconque. Sans doute car ce handicap était méconnu – et le demeure encore, puisque de nombreux médecins que j'ai rencontrés depuis ne voyaient absolument pas de quoi je parlais en évoquant mon syndrome. J'ai donc grandi sans avoir conscience de cette particularité, ce qui en un certain sens m'a aidé à m'adapter puisque je partais du principe qu'il n'y avait aucune raison pour que j'échoue là où les autres enfants réussissaient, notamment dans le cadre des apprentissages sociaux. C'est sans doute grâce à cette « philosophie » que j'ai surmonté des difficultés face auxquelles j'aurais pu baisser les bras dès le départ si j'avais su que j'étais, en quelque sorte, désavantagée par rapport aux autres. Mais cette ignorance s'est aussi révélée très problématique lorsque les stratégies d'intégration que je développais instinctivement ont fini par s'avérer insuffisantes, lors de mon entrée dans l'adolescence. Je ne parvenais plus à combler l'écart de maturité, de centres d'intérêt et de raisonnement qui se creusait entre mes camarades et moi, ce qui a finalement abouti à une terrible incompréhension source de frustration, de colère, et parfois de honte. Mon syndrome avait beau être extrêmement discret (et donc difficile à dépister), je n'en ressentais pas moins un sentiment d'exclusion que je dissimulais derrière une attitude tour à tour renfermée et révoltée qui décontençait beaucoup mon entourage.

Lorsque j'ai demandé à consulter un psychologue afin d'obtenir des réponses et peut-être une solution à ce mal-être, je me suis immédiatement heurtée à des « professionnels » dont la première réaction a été de me prescrire des traitements à base de Prozac, Zoloft, puis Zyprexa ; des médicaments qui ne m'ont fait aucun bien et que j'ai rapidement refusé de prendre tandis que ma confiance à l'égard du corps médical s'estompait à vitesse grand V. La suite n'a été qu'une cacophonie de tests, d'exams parfois très douloureux, et d'évocations de diagnostics d'une remarquable diversité allant de la maladie neurologique à la schizophrénie, en passant par des pathologies insolites dont je suis incapable de me remémorer le nom. J'étais alors en classe de 1^{ère}, mes notes étaient en chute libre, je séchais régulièrement les cours, et je refusais obstinément d'améliorer ma méthode de travail (inexistante) ou mon attitude (distante et agressive). Tous les prétextes devenaient bons pour exprimer mon désarroi, mais cela ne changeait pas grand-chose... Pour compenser le sentiment de vacuité que je ressentais, mes intérêts spéciaux ont pris une place envahissante dans mon quotidien et se sont rapidement assombris : à la passion des serpents et des animaux en général sont venues s'ajouter des pensées macabres, qui n'ont fait qu'aggraver mes difficultés à communiquer et nouer des relations avec les autres...



Heureusement, à force de recherches, ma famille et moi avons découvert l'existence du syndrome d'Asperger et nous nous sommes rendus compte que mon profil semblait y correspondre. Nous avons alors contacté une association spécialisée dans l'aide aux personnes présentant un TED (Trouble Envahissant du Développement) et entamé un suivi auprès de psychologues familiarisés avec ce domaine. Plusieurs mois se sont encore écoulés avant de finalement obtenir le diagnostic officiel. Quelques semaines plus tard, je passai mon Bac en candidate libre. J'avais d'énormes lacunes à cause de ma déscolarisation et de mon refus de travailler, mais j'ai tout de même voulu me présenter aux épreuves. J'ai été reçue – je me demande encore comment ! L'obtention de mon diplôme a été le signe d'un nouveau départ : je suis entrée en première année de licence d'Arts du spectacle à l'université Paris-Ouest et, remotivée par cette réussite, j'ai décidé de me reprendre en main. Après avoir longtemps hésité entre plusieurs projets d'avenir, j'ai enfin compris que je voulais devenir écrivain. L'écriture a toujours constitué un formidable exutoire pour mes émotions, en particulier pendant les temps troublés de mon adolescence ; ironiquement, cette activité m'était devenue si naturelle qu'il m'a fallu un bon moment pour avoir l'idée d'en faire mon métier ! C'est après cette prise de conscience que je me suis lancée dans mon premier roman, puis que j'ai entrepris d'être publiée (avec cette opiniâtreté à laquelle mes proches s'étaient désormais habitués). C'est à présent chose faite, et je ne compte pas m'arrêter de si tôt maintenant que j'ai enfin trouvé ma voie. L'ensemble des intérêts spéciaux que j'ai développés pendant mon enfance et mon adolescence se retrouvent à présent dans les histoires que je couche sur le papier. Ils sont la source de ma motivation et en constituent le moteur le plus puissant (pour ne pas dire le seul...).

Je pense que le syndrome d'Asperger gagnerait à être mieux connu, mais qu'il ne faut pas oublier de le présenter sous un jour plus nuancé que ce que l'on voit souvent dans les médias : nous ne sommes pas tous des génies des mathématiques, des sciences ou des ordinateurs, et ne sommes pas non plus de pauvres petites choses malheureuses. Nous rencontrons parfois des difficultés à nous adapter, cependant nous possédons aussi des qualités, des sentiments parfaitement humains, et pouvons nous intégrer avec succès si l'on nous donne l'opportunité de prouver nos compétences et d'exprimer nos émotions sans nous enfermer dans des hôpitaux sous prétexte que nous pensons ou percevons le monde différemment. Chaque personne Asperger possède son propre caractère, ses propres besoins, et ne va pas forcément se conformer à ce qui est écrit dans les manuels. Cela ne facilite certes pas la tâche pour les professionnels qui tentent de mieux comprendre ce syndrome, mais ce serait manquer de respect à toutes les personnes « aspies » que de tirer sur elles des conclusions hâtives et déconnectées de la réalité, en se fondant sur des études académiques ou isolées qui ne sauraient jamais rendre compte de la complexité d'un individu, de son identité et de son âme. Nous sommes différents, parfois très étranges, mais nous sommes avant tout des personnes, et non des objets d'étude ou de curiosité. Je crois que dans cette histoire, c'est le plus important à retenir.



UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES

www.parisdescartes.fr