

Conférence

Troubles Envahissants du Développement et Autisme

Roussillon le 28 mars 2008



Les Troubles Envahissants du Développement, l'Autisme : bilan des recherches.

Dr Bruno LEPAULLE *Envol Isère Autisme*

Affection neuro-développementale

Handicap

Pas de guérison

Atteinte cérébrale diffuse

Diagnostic clinique

Importance de discerner des sous-groupes dans le spectre pour une recherche tous azymuts :

- génétique
- biologique
- Anatomique

🚦 T.E.D. : ensemble de symptômes spécifiques affectant 3 domaines

- La communication (langage)
- Les interactions sociales (isolement)
- Le comportement (stéréotypie)

Les Troubles Envahissants du Développement rassemblent :

- L'autisme
- Le syndrome d'Asperger
- Le Trouble Envahissant du Développement non spécifié
- Le syndrome de Rett
- Le trouble désintégratif de l'enfance

On se situe selon la gravité, l'âge d'apparition des symptômes et le degré de développement du langage.

Fréquence :

- De 20 à 60 cas pour 10 000 naissances.
- $\frac{1}{4}$ Autisme et $\frac{3}{4}$ autres T.E.D.
- Chiffres stables (indépendants de la race, de la classe sociale, du niveau d'éducation des parents...)
- Aucune influence de la vaccination.

Autisme :

- 4 autistes sur 5 présentent un retard mental
- 1 autiste sur 3 est atteint d'épilepsie
- 1 autiste sur 5 (et 2 à 5% des Asperger) présente des troubles médicaux associés
- 4 garçons autistes pour 1 fille
- Chez des jumeaux homozygotes, quand l'un est atteint, l'autre l'est aussi 3 fois sur 4
- Quand des parents ont un enfant autiste, le risque d'en avoir un deuxième est 45 fois plus élevé que dans la population générale (risque de récurrence).

Résumé :

- Handicap
- Origine multigénique (ex SHANK3, NGLN3, NGLN4)
- Atteinte neuro-développementale
- début anténatal
- Atteinte multifocale (cervelet, système limbique, cortex préfrontal, sillon temporal supérieur)
- Fréquence de 20-60 / 10 000 (1/500 à 1/166)
- Diagnostic clinique - notion de spectre
- Intérêt du dépistage précoce (notion de plasticité cérébrale)
- Intérêt de définir des sous-groupes = adaptation scolaire, thérapeutique, recherche.
- Traitement multidirectionnel : éducation structurée, psychothérapie conventionnelle, orthophonie, psychomotricité, traitement du symptôme (angoisse, insomnie, attention, troubles digestifs)

Le dépistage précoce d'un Trouble Envahissant Du Développement

Dr Elisabeth MARTIN-LEBRUN
Médecin coordonnateur du Réseau de Santé Anaïs à Grenoble

Nécessité d'un dépistage précoce d'un T.E.D. chez l'enfant

Un diagnostic clinique :

- Troubles dans les interactions réciproques sociales
- Troubles de la communication verbale/non verbale
- Centres d'intérêts restreints avec comportements répétitifs

L'inquiétude précoce des parents :

- Manque de réactivité de leur bébé
- Retard de parole
- Anomalies dans les réponses sociales

Les signes cliniques précoces :

- L'absence de sourire-réponse et de gazouillis entre 2 et 3 mois
- L'absence de la mise en place de l'attention conjointe vers 9 mois

- L'absence de babillage et de gestes sociaux conventionnels (« au revoir », « coucou »..) vers 1 an
- L'absence de pointage vers 16 mois
- L'absence de mots et de jeux « faire semblant » vers 18 mois
- L'absence d'association de mots vers 2 ans.

Les autres signes cliniques :

- La pauvreté de l'attention visuelle,
- La difficulté à supporter le contact physique,
- Les mouvements stéréotypés,
- Le manque d'intérêts pour utiliser les jouets dans leur fonction de jeux,
- La pauvreté, le caractère répétitif des réponses aux sollicitations du parent,
- Des anomalies ou des déviations dans le comportement attendu socialement.

Intérêt du CHAT : test de dépistage.

Les modes évolutifs :

Formes progressives : dès 3 mois

Indifférence, apathie, non-développement des relations émotionnelles, accentuation du retrait au cours de la 2^e année.

Formes régressives : entre 11 et 24 mois

Période initiale sans anomalie jusqu'à 18 mois, puis retrait, perte des réactions à l'environnement, ne recherche plus le contact.

Formes fluctuantes : entre 3 et 24 mois

Léger retard psychomoteur, peu d'initiative motrice, hyporéactivité à l'environnement puis amélioration des interactions et des compétences communicatives entre 6 mois et 18 mois, puis retrait.

Une approche globale de l'enfant

✓ **Rechercher :**

Un trouble sensoriel : visuel, auditif

Un trouble neurologique, du développement moteur et/ou psychomoteur.

✓ **Stimuler :**

La communication verbale

La communication non-verbale : jeux

✓ **Rechercher et éliminer :**

Les autres causes de troubles du développement (génétique ...)

Surveiller et proposer une prise en charge en psychomotricité

Mettre en place un accompagnement des parents

Orienter vers une unité spécialisée de diagnostic précoce

comme le CADIPA

Diagnostic et évaluation de l'autisme

**Dr Guillemette RIOT Centre d'Evaluation et de Diagnostic
Lyon**

*Dans un Centre Référence Autisme, l'observation est réalisée
par une équipe pluridisciplinaire :*

Pédopsychiatre

Infirmiers

Neuropsychologues

Orthophonistes

Psychomotricien

*Cette équipe est formée et entraînée au diagnostic de
l'autisme.*

Les outils :

- **Clinique** : Consultations médicales. Observation de l'enfant par les différents membres de l'équipe .
- **Echelles** :
 - ADI
 - VINELAND
 - ADOS
 - PEP-R ET BRUNET-LEZINE
 - CARS

Autisme Diagnostic Interview : ADI

Repose sur l'investigateur

Clinicien expérimenté

Semi-structuré et standardisé

Recueillir les descriptions comportementales

Nécessité d'une formation ADI

Durée 90 min à 3 H

Questions posées à la famille d'un enfant autiste

A partir de 18 mois d'âge mental

➤ 6 sections :

1^{ère} : informations générales

2^{ème} : histoire du développement précoce

3^{ème} : communication verbale et non verbale

4^{ème} : développement social et jeu

5^{ème} : intérêts et comportements

6^{ème} : comportements généraux

Echelle de Vineland

Entretien semi-structuré avec les parents ou un référent

Description des comportements adaptatifs de l'enfant dans 4 domaines : Motricité, Socialisation, Autonomie, Communication.

Les scores en âge développemental sont souvent sévères du fait des difficultés des personnes avec autisme dans les domaines de la socialisation et de la communication.

Bilan neuropsychologique

Observation clinique de l'enfant (comportement, interactions)

Echelles pour connaître l'âge développemental de l'enfant : PEP-R , BRUNET-LEZINE , WISCIII, IV

Bilan orthophonique

Evalue les capacités de communication verbale et non verbale

En fonction des possibilités de l'enfant

S'intéresse au langage écrit et oral et à la gestuelle

Bilan psychomoteur

Motricité globale et fine

Praxies

Intégration sensorielle

ADOS

Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme, dans des conditions semi-structurées.

Permet le diagnostic de troubles du spectre autistique

Observation du comportement socio-éducatif

CARS

Echelle permettant d'évaluer la sévérité de l'autisme

Basée sur l'observation clinique de l'enfant

Recherche de signes autistiques et cotation de l'intensité des troubles à partir d'une évaluation filmée et réalisée par un infirmier ou une neuropsychologue

Cotation par l'ensemble de l'équipe et avec l'équipe de soin de l'enfant.

Bilan somatique

Consultation ORL, ophtalmologique ;

Consultation neuropédiatrique : EEG, IRMC si besoin

Consultation génétique : caryotype, X fragile.

Conclusion

Recommandations de la Haute Autorité de Santé :

- ❖ Diagnostic précoce auprès d'une équipe pluridisciplinaire formée

- ❖ Pas d'utilisation du terme d'autisme avant 2 ans

- ❖ Les équipes d'évaluation n'assurant pas de prise en charge doivent s'assurer d'une prise en charge par une équipe de proximité

- ❖ Nécessité d'un travail en réseau avec les soignants et les familles

L'éducation structurée pour les enfants porteurs de Troubles Envahissants du Développement

Nelly COROIR, psychologue spécialisée (La Buisse)

**Qu'est ce que l'éducation structurée ?
Le principe : Apprendre pour mieux
comprendre.**

Ce sont les apprentissages qui vont permettre à l'enfant porteur d'un TED de communiquer et de savoir se servir des jeux qu'il pourra partager avec les autres enfants.

Les 2 premières années de maternelle sont les plus difficiles pour l'enfant et son entourage car tout est très complexe pour ces enfants.

Les moyens de l'éducation structurée :

Ce sont tous les outils de visualisation et d'organisation possibles pour faciliter l'adaptation de l'enfant à son environnement quotidien et scolaire:

- *Timer*
- *Informations visuelles : images, photos, mots*
- *Séquencer les apprentissages*
- *Les scénarios sociaux : dessinés et écrits*
- *Le graphisme*
- *Méthode Montessori utilisée comme outil: mathématiques et apprentissages scolaires*
- *Consignes de vie : école...*
- *Les motivateurs.*

En résumé :

- *Des évaluations*
- *De l'amour*
- *De l'attention*
- *Pas d'attentisme*
- *Du travail*
- *De la méthode*
- *Une bonne collaboration parents-professionnels*
- *Formation des parents*
- *Les bases de l'enseignement structuré et visualisé.*

Accompagnement d'un SESSAD pour les enfants porteurs de T.E.D. scolarisés

**Service d'Education Spécialisée et De Soins A Domicile –
SESSAD les Goélettes .
5, rue des Goélettes 38080 l'ISLE d'ABEAU**

**Directeur : Philippe COLLET
Educateur : Franck MAGDELAINE**

Le SESSAD des Goélettes est agréé par la DDASS pour recevoir:

15 enfants, adolescents, jeunes adultes de 0 à 20 ans atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement.

A ce jour, le SESSAD accompagne 15 enfants.

Le plus jeune a 3 ans, le plus âgé a 12 ans.

ADMISSION :

Les enfants sont adressés au SESSAD après constitution du dossier d'orientation (par les parents) auprès de la M.D.P.H.I. (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et avis favorable de la

C.D.A.P.H. (Commission des Droits et de l'Autonomie pour les Personnes Handicapées)

MISSIONS :

Favoriser l'évolution de la personne vers une plus grande autonomie et une meilleure qualité de vie.

Favoriser le maintien de la personne en milieu ordinaire.

Proposer une approche éducative et des soins spécifiques à l'autisme et aux T.E.D.

Apporter une aide concrète en coopération avec les parents et les différents partenaires

Aide éducative dans tous les lieux de vie de l'enfant (domicile, halte garderie, crèche, école, sport, loisirs...)
Les rééducations et les entretiens avec le médecin, la psychologue se font au service

- Notion de projet pluridisciplinaire
- Notion de partenariat (parents en premier lieu)
- Outils spécifiques: l'éducation structurée (ou stratégies éducatives)

Toutefois, le temps d'accueil à l'école se module en fonction du projet de l'enfant.

En effet, nous pensons que l'intégration en milieu scolaire ordinaire en lien avec une pédagogie adaptée à ces enfants est le meilleur cadre pour répondre aux difficultés liées à leur handicap et les faire progresser dans leurs acquisitions.

Le travail de socialisation (dans les deux sens d'ailleurs...) est souvent annoncé comme prioritaire et il est nécessaire qu'il le reste. Le milieu scolaire est, entre autre, un lieu d'épanouissement pour tous: handicapés ou non.

Le SESSAD: veille à une scolarisation adaptée.

La scolarisation, dans le projet global de l'enfant, tiendra compte:

- Des capacités cognitives et motrices
- Des capacités de socialisation
- Des capacités de présence à l'école (bien être, rythme, fatigabilité, concentration)

L'intervention du SESSAD à l'école:

- D'abord la rencontre avec l'enseignant,
 - Puis l'observation de l'enfant,
 - La définition commune des priorités, en concertation avec l'enseignant référent
 - Socialisation, interactions sociales ?
 - Communication expressive, réceptive ?
 - Autonomie ?
 - Apprentissage ?
- et, la **généralisation...**

- La mise en place concrète des actions tient compte:
 - Des compétences de la personne autiste
 - Des émergences évaluées lors des tests formels et informels
 - Des intérêts, motivations propres à la personne
 - **Des possibilités réelles du contexte**

L'environnement doit être compréhensible et rassurant donc, clarifié et simplifié :

Il répond à 5 questions:

Que dois-je faire ?

Où ?

Comment ?

Combien de temps? (combien de tâches, début et fin)

Et après ?

❖ Organisation visuelle de l'espace

Les différents lieux identifiés:

Espace emploi du temps



Le lieu concerné



Espace de travail...clair !!!



❖ Organisation visuelle du temps



le timer

❖ La socialisation Les différents temps

arrivée à l'école :



vestiaire :



regroupement :



goûter :



la récréation: récréation

la cantine

❖ L'accès à la récréation et la cantine, permet de travailler :

- la socialisation
- l'autonomie dans le déshabillage et l'habillage



❖ Organisation de l'autonomie dans les apprentissages scolaires

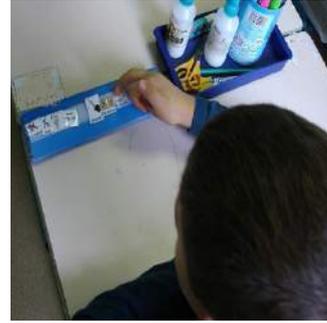


bande visuelle de consignes :





Mise en place en autonomie
des consignes données
par la maîtresse



découper, classer l'histoire,
coller



Le travail se poursuit,



les consignes sont permanentes



Le travail est terminé, l'enfant met son prénom



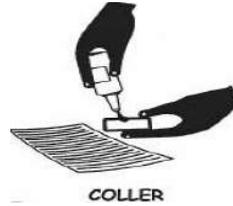
et range ses pictogrammes.

❖ Organisation et adaptation des apprentissages

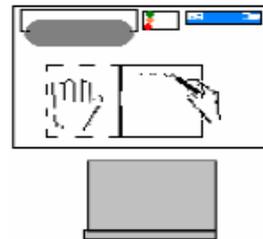
écriture comme ses camarades (avec pochoir)



Coller son travail avec l'AVS



La position de travail



J'écris en face

❖ Notion de « pré travail »

Abordée par le SESSAD, un accord entre parents et enseignants

Choisir la **qualité**, non la quantité

❖ Le relationnel

Soutien de l'enfant, de l'enseignant, de l'AVS et des parents,

Médiation entre les partenaires,

pour une **harmonisation** du projet de l'enfant.

En conclusion :

Aujourd'hui, une quinzaine d'enfants et leurs familles sont en attente d'un accompagnement du SESSAD des Goélettes.

Nous recevons, de plus en plus régulièrement, des appels de parents à la recherche d'une prise en charge spécifique pour leur enfant dans tout le département de l'Isère.

Certains sont même orientés vers notre service par des enseignants référents... ce qui nous conduit à penser que le projet du SESSAD trouve une résonance positive auprès des acteurs de l'école tant dans les méthodes utilisées que dans la volonté de travail en partenariat.

Nous soulignons cette très bonne coopération.

La scolarisation des enfants avec T.E.D. du point de vu de l'Education Nationale

M. André BRIAND enseignant référent Roussillon

Réflexions découlant du suivi de scolarisation d'enfant reconnus autistes :

- Chaque situation est différente selon :
 - La forme d'autisme
 - Les capacités intellectuelles de l'enfant
 - L'implication et le choix des prises en charge par les parents
 - Les conditions d'accueil scolaire

- Nécessité de créer un cadre suffisamment sécurisant pour que l'enfant soit disponible pendant le temps scolaire.

- Importance du :
 - Positionnement de l'enseignant (acceptation du handicap, implication personnelle...)

- Rôle de l'AVS (comment se situe-t-elle entre l'enfant, sa famille et l'école)
- Fonctionnement du groupe classe
- Quand il y a choix d'une scolarité ordinaire, on constate :
 - Une implication forte des familles
 - Un travail préalable important pour préparer l'enfant aux situations auxquelles il va se trouver confronté.
 - Une demande forte de la part des parents, que l'enseignant et l'AVS connaissent et reprennent les stratégies qu'ils mettent en place pour répondre aux troubles de leur enfant.
 - Un risque de difficulté de positionnement dans la relation enseignant/élève si l'enfant ne se trouve plus en position d'apprenant à l'école mais simplement de restitution des acquis faits dans un autre cadre.

De ces différents points, ressort la nécessité d'une recherche permanente d'EQUILIBRE entre tous les intervenants autour de la scolarisation de l'enfant.

- Ce que devrait pouvoir proposer l'Education Nationale :
 - Une formation pour les personnels concernés par l'accueil d'un élève handicapé, sur leur temps de travail, ainsi que des temps d'analyse de la pratique.
 - L'assurance pour l'enseignant, qu'il reste la personne référente pour les apprentissages scolaires.

- Une classe spécialisée type CLISS pour être en mesure d'apporter de nouvelles réponses aux élèves atteints de handicap psychique (projet en voie d'aboutir sur Vienne).

« Mon objectif ce soir, sans porter aucun jugement de valeur, ni me positionner sur le plan idéologique, et de faire état de certaines réflexions qui découlent du suivi de scolarisation d'enfants reconnus comme autistes

Le premier constat est peut-être évident, mais il me semble fondamental de le rappeler, c'est que chaque situation est différente et il serait dangereux de vouloir transposer des solutions toutes faites :

Cela dépend en particulier :

de la forme d'autisme et de ses répercussions sur les capacités intellectuelles de l'enfant et sur son quotidien

de l'implication et des choix de prises en charge faits par les familles

des conditions d'accueil scolaire de l'enfant concerné.....

Sur mon secteur, (secteur de collège de Salaise, Roussillon, St Maurice l'Exil, Vienne l'Isle) j'ai à assurer le suivi de 4 situations d'enfants pour lesquels, le diagnostic d'autisme a été posé :

Pour 2 enfants, il s'agit d'une poursuite de scolarité à l'école élémentaire en classe ordinaire de CP avec un temps d'AVS (2 à 3 ½ journées) avec pour l'un un suivi par le SESSAD des Goêlettes et pour l'autre des suivis en libéral.

Pour un autre, il s'agit d'un accueil à temps presque complet en IME avec dans le cadre du PPS, un accueil d'une ½ journée par semaine en CLIS .

Pour le 4^{ème}, les choses sont beaucoup plus difficiles, puisque que pour ce jeune il y a eu nécessité de le déscolariser, il y déjà plusieurs années et depuis aucune autre solution n'a été en mesure d'aboutir.

Quelques constats en m'appuyant sur les 3 premières situations, pour lesquelles, un cadre scolaire peut-être proposé
.: :

Tout d'abord, la nécessité de créer autour de l'élève un cadre suffisamment sécurisant pour qu'il puisse être disponible pendant son temps de scolarisation..

Pour noter du côté de l'Education Nationale , l'importance :

Du positionnement de l'enseignant (son acceptation du handicap, son implication personnelle...)

Du rôle de l'AVS (comment se situe t-elle entre l'enfant, sa famille et l'école)

Du fonctionnement du groupe classe

A partir du moment où le choix d'une scolarité ordinaire a été fait, il faut être dans la recherche constante d'un certain équilibre, cette recherche permanente est me semble t-il un élément qui caractérise bien les différentes situations des élèves autistes...

Il faut noter que l'implication forte des familles, certainement plus importante que pour d'autres types de handicap, se concrétise par un travail préalable important, pour préparer l'enfant aux situations auxquelles, il va se retrouver confronté.

L'aspect positif porte sur la sécurité que cela apporte à l'enfant et cela lui évite d'être confronté à une situation difficile, voire de crise. Cela est surtout très positif, pour des situations non scolaires ou moins scolaires

Par contre, souvent en réunions , il y a lieu de s'interroger sur les situations scolaires d'apprentissages, car souvent, il est constaté que l'élève sait déjà ce que va lui proposer l'enseignant, d'où le constat que la classe devient le plus souvent un lieu de restitution d'acquisitions qui sont faites dans un autre cadre et qu'elle n'est pas de ce fait forcément perçue comme un lieu d'apprentissages. L'enseignant peut avoir du mal à se positionner dans une relation enseignant/ élève et par voie de conséquence, l'élève dans une relation élève/enseignant.

Il y a sûrement un équilibre à trouver entre un nécessaire travail préalable des familles et la recherche d'un positionnement de l'élève en temps qu'apprenant à l'école.

Les familles, pour répondre aux troubles de leur enfant ont mis en place des stratégies, qu'elles maîtrisent bien et elles souhaiteraient que celles ci soient reprises en compte par l'enseignant et l'AVS. .

Bien sûr l'enseignant a besoin d'informations pour comprendre le fonctionnement de l'élève qu'il accueille, de savoir ce qui peut le mettre en difficulté et de connaître des réponses possibles, pour l'apaiser, entrer en communication avec lui. Là aussi, il y a un équilibre à trouver.

Mes propos n'ont pas pour objectif de me positionner par rapport à tel ou tel choix, mais de faire apparaître la nécessité de rechercher en permanence un équilibre pour favoriser la scolarisation de l'élève concerné.

Actuellement, qu'est-ce que l'E.N. devrait pouvoir proposer de plus :

Certainement favoriser la formation auprès des enseignants, il serait souhaitable, que les personnels concernés par l'accueil d'un élève handicapé, puisse bénéficier de formation, sur leur temps de travail, de la possibilité à certains moments de prendre du recul sur une situation qui est vécue au quotidien et des temps d'analyse de la pratique, comme cela existe dans toutes les autres structures et services. Le besoin est important.

Il importe que l'enseignant de la classe reste la personne référente, pour les apprentissages scolaires. Une personne référente autre que l'enseignante, pourrait-être un obstacle à son positionnement d'élève auprès de l'enseignant, Là aussi, il s'agit d'une question d'équilibre, pour que les rôles de chacun soient bien définis et partagés. (enseignant et AVS)

Outre la mise en avant de la demande de scolarité en classe ordinaire, à laquelle, l'EN se doit d'essayer de répondre, il importe aussi d'être en mesure de proposer d'autres solutions quand le projet de l'élève et ses besoins le nécessitent.

C'est pour cette raison, qu'une demande formulée depuis 2 ans, de classe spécialisée, (type CLIS) pour être en mesure d'apporter de nouvelles réponses aux élèves qui se trouvent dans le handicap psychique est en voie d'aboutir.

Voici quelques éléments de réflexion, qui n'ont pas vocation à s'opposer aux choix faits par les uns et les autres et que je respecte, comme toutes les autres approches, mais ils sont à garder en mémoire, pour être vigilant sur les effets qui peuvent se produire et agir ainsi, au mieux en fonction des besoins de l'élève concerné et du contexte scolaire ordinaire, tout cela doit bien sûr se traiter, dans le cadre d'un projet partagé (famille, école, services de soins et d'accompagnement...) »

André BRIAND

Enseignant référent Roussillon