



Initiatives en faveur des personnes présentant des troubles graves de la communication

62 rue Jolivet 37 000 Tours

☎ et Fax : 02 47 32 91 68

@mail : apn_sa37@club-internet.fr

SESAME autisme 37
sesame-autisme.com



Le courriel d'APN Sésame Autisme 37 n°5 Octobre 2012

Ou regarder la vie autrement

Edito

Bonjour chers amis,

Le temps était très beau le 9 septembre, jour de notre pique-nique associatif : une trentaine de personnes était rassemblée en famille autour d'autistes de tout âge. C'était l'occasion de se rencontrer, de mesurer les difficultés diverses de nos enfants, les progrès et le long chemin à continuer.

Malheureusement l'autisme n'est pas en voie de disparition, de récentes statistiques disent clairement le contraire. Les façons de l'appréhender et de le soigner sont l'objet de batailles et il est difficile à notre petite association de bénévoles de se tenir informée de tout.

Nous allons donc, encore une fois renouveler notre appel aux bonnes volontés, nous avons besoin de sang neuf, pour écrire le courriel, pour envisager un site internet, pour réfléchir à des modes de garde pour des parents qui ont besoin de souffler. C'est un engagement enrichissant qui nous donne de l'énergie et de la bonne humeur, alors n'hésitez plus à nous rejoindre.

La question des rencontres-parents du samedi matin se pose aussi : l'an dernier elles ont été très peu fréquentées ; peut-être ne sont-elles plus adaptées. Si elles vous intéressent toujours, même épisodiquement, indiquez-le nous. A moins de 4 réponses nous ne pourrons pas les maintenir

La Rédaction : M. Carré, T. Delrue, A. Gault

A retenir :

-> « **Les Rencontres Régionales de l'Autisme** » organisées dans le cadre du programme « Autisme Grande Cause 2012 » se dérouleront dans plusieurs grandes villes dont à **Nantes le 23 octobre**. Plusieurs membres de l'association y participeront, un compte-rendu vous sera communiqué.

-> « **Vente aux enchères de vins de Loire** » au **Château du Rivau le 3 novembre à 16h00**. Cette vente sera au profit de l'ARAPI.

-> « **Congrès 2012** » le **17 novembre** organisé par **Autisme France** à Paris au Palais des Congrès. Renseignements sur le site : <http://www.autisme-france.fr>

-> **La Fédération Autisme Centre** organise le **2 avril 2013** une journée d'information / formation et une table ronde avec les autorités centrée sur la situation de l'autisme en région Centre. Nous souhaitons être partenaire de cette action et nous vous communiquerons plus de précisions ultérieurement.

-> **L'IME de Seully** a ouvert depuis septembre 2012 6 places d'accueil temporaire pour adolescents autistes ou porteurs de TED. Contact : 1 route du Coudray 37500 Seully
Tel : 02.47.93.56.56, courriel: imeseully@orange.fr

A visiter :

-> **La Fondation Orange** a organisé le 29 septembre dernier à l'Institut Pasteur un colloque sur la recherche avec des chercheurs de haut niveau et des familles programme et compte rendu <http://fondationorange.com/colloque-sur-la-recherche-pour-les>

-> **Le site de Autisme Grande Cause 2012** » : à partager et faire partager : <http://www.autismgrandecause2012.fr/>

Notre sélection :

A chaque diffusion nous vous proposerons dans cette rubrique un article qui a retenu notre attention. Dans ce numéro :

Le compte rendu d'une participante, mère d'une adolescente autiste aux :

Journées Nationales des Centres Ressources Autisme
A Caen les 28 & 29 septembre 2012

« **Les Images de l'Autisme** »

Journées Nationales des Centres Ressources Autisme
A Caen les 28 & 29 septembre 2012
« Les Images de l'Autisme »

Quelques points concernant ces conférences :

L'autisme et les cognitions sociales :

L'intervenant a évoqué l'importance de l'évaluation de l'intelligence de la personne avec autisme.

Il n'y a pas de corrélation entre intelligence et autisme, entre langage et intelligence.

Le manque d'adaptation des personnes avec autisme ne reflète pas leur intelligence.

La performance ne reflète pas la compétence.

Les tests utilisés pour évaluer le QI n'étaient pas forcément adaptés, et on s'aperçoit maintenant que le QI moyen chez les autistes est inférieur de 38% à la normale (estimé inférieur de 75% il y a quelques années).

Le meilleur outil, semble-t-il pour évaluer cette intelligence serait la « matrice de Raven », test plus fiable car non verbal (les autistes ont une attirance plus importante pour les figures géométriques).

La recherche visuelle et les figures cachées seraient également fiables.

Ex : des tests ont été effectués dans un IME hébergeant des autistes classés « lourds » :

9 avaient un QI < 5 me percentile

7 « 5 < QI < 24

5 « 25 < QI < 70

5 « QI > 70

Ces tests, selon ce chercheur, devraient donc faire partie intégrante du diagnostic, permettant de caractériser plus finement l'autisme, les pics d'habiletés et ainsi les cibles éducatives.

L'imagerie cérébrale a ensuite été évoquée :

Troubles de la perception et de la compréhension

Une anomalie des systèmes cognitifs spécialisés a été mise en évidence (perception du mouvement ou action, du visage, de la voix de l'intentionnalité...)

Certains systèmes de réponse mobilisent des systèmes de traitement qui en temps normal servent à d'autres tâches : il y a un système de stratégie spécifique dans l'autisme.

Troubles de l'empathie

L'empathie est la mise en commun d'états mentaux.

Il y a chez l'autiste des anomalies dans la réciprocité, des troubles de l'imitation, un déficit d'empathie cognitive.

Il y a aussi souvent un excès d'empathie émotionnelle avec une hyper perception du monde.

Le monde devient alors perçu comme hostile ou même violent et la personne se protège en se renfermant sur elle-même.

Alors que le jeune enfant s'habitue peu à peu à des situations moins prévisibles d'autrui, l'autiste a une préférence pour le prévisible et a du mal à progresser normalement dans le sens de la flexibilité au changement.

Anomalie temporelle supérieure STS (Sillon Temporal Supérieur) au repos.

Il y a une corrélation entre l'importance de l'atteinte (diminution du flux sanguin de substance grise, sillons anormaux) et la sévérité de l'autisme.

Les rôles du STS :

- dans la perception du mouvement, la perception sociale (mouvements en relation avec autrui, visage, yeux, corps, mains)

- dans la perception auditive. La personne autiste ne traite pas la voix d'une manière particulière mais comme un autre son.

Des tests de « eye tracking » (suivi du regard) montrent que la personne avec autisme ne regarde pas les yeux mais plutôt la bouche ou des objets.

Il a été évoqué aussi les images sociales et médiatiques de l'autisme :

Il y a une augmentation du nombre de personnages à tendance Asperger dans les films et surtout les séries télé.

Ces personnages :

- intriguent par leurs habiletés hétérogènes, leur franchise, leur attachement aux habitudes
- fascinent par leurs capacités intellectuelles
- suscitent l'empathie par leur vulnérabilité
- interrogent sur la vision du monde (tolérance, préjugés, normalité).

A travers des films familiaux, nous avons évoqué les signes précoces de l'autisme :

A 18 mois, il est difficile de détecter d'un point de vue clinique l'autisme.

Celui-ci semble s'organiser petit à petit, le diagnostic étant sûr à 36 mois (24 < <36).

Les premiers mois, les compétences sociales sont bonnes, le regard et la vocalisation aussi, puis diminuent au fur et à mesure.

L'attention non sociale (à un objet) est constante chez les cas normaux et augmente chez les autistes.

La motricité et l'intention sociale ne sont pas bien imbriquées. Le bébé avec autisme est hypo actif, manque d'initiative, a une activité motrice plus répétitive. Il y a une asymétrie plus importante. Il y a également des difficultés de coordination.

La baisse de vocalisation est en relation avec une activité motrice basse.

Il y a un lien très important entre le développement social et le développement moteur.

L'importance du contexte social dans lequel évolue l'enfant avec autisme est très important et joue un grand rôle dans son évolution.

Nous avons eu le plaisir d'écouter le témoignage d'un adulte Asperger :

Il a du mal à appréhender la place que prend son corps dans l'environnement et à savoir où commence l'espace des autres.

Il a du mal à rester dans une foule et à se ménager un espace pour lui.

Pour lui, quand les gens ne disent rien par rapport à ses particularités, il pense que tout va bien (par rapport à son image).

Il doit construire des codes (ex apprendre qu'il faut ouvrir la porte à une personne âgée...)

La mode est un concept absurde et il ne peut pas y adhérer.

Il arrive à faire certains compromis mais une partie de lui reste intouchable.

Il pense qu'une habileté, un intérêt particulier peut créer une niche d'intégration dans la société.

Il trouve le monde blême (peut devenir déprimant).

Il faut remettre une personne autiste dans le présent avec douceur.

Il n'aime pas qu'on dise qu'il ne faut pas attirer l'attention.

Il faut oublier le « qu'en dira-t-on ».

Il faut encourager la diversité (contre la déprime, l'ennui)

Encourager les « solutions soleil » en rassurant, en encourageant et en évitant de susciter la peur.

La construction de soi ne peut pas se faire sans l'autre, il faut donc accepter l'autre avec ses particularités.

Enfin la conclusion nous a fait faire un tour sur l'historique des associations et leurs buts :

Dans un premier temps, l'urgence était de créer des structures, puis on a soutenu la recherche, puis différentes méthodes éducatives.

1996 : autisme reconnu comme handicap

2000 : introduction du mot TED

2010 : évocation de trouble du spectre autistique

Les associations les plus récentes souhaitent passer un message qui me servira de conclusion :

L'autisme est une manière d'être, certes envahissante, mais ne cherchons pas à rendre à tout prix les personnes avec autisme « normales », cherchons à créer des ponts avec eux.

Cécile Delrue, mère d'une adolescente autiste