

Un colloque « pour les anges » à la Banque Populaire Atlantique

Inité par l'association « *Un champ pour les anges* » avec ses partenaires et soutenu par la Banque Populaire Atlantique, un colloque sur « l'autisme et troubles envahissants du développement dépistage, diagnostic et interventions précoces » était organisé le 26 septembre dernier au siège de la Banque Populaire Atlantique à Nantes. Près de 400 personnes, professionnels de santé et familles, s'étaient donné rendez-vous.

Au cours de son introduction, Stéphanie Paix, directeur général de la Banque Populaire Atlantique, a tout d'abord tenu à souligner le soutien de la Banque en faveur des enfants extra-ordinaires et des personnes souffrant de handicap. Michelle Meunier, Vice-présidente du Conseil général de Loire-Atlantique a ensuite fait part des actions du département de Loire Atlantique pour les personnes « différentes ».

Avant de laisser la parole aux médecins, le président de l'association, Jean-Yves Roux et Jean Cheneau, parent d'un enfant autiste et membre fondateur de l'association, ont pour leur part lu une lettre adressée par Roselyne Bachelot. Le ministre de la Santé et des Sports a ainsi rappelé le soutien du gouvernement dans le cadre du plan autisme 2008-2010. L'information doit progresser et ce sont « *des journées comme celles-ci qui nous permettent d'avancer ensemble. L'autisme et les troubles envahissants du développement ne sont pas l'affaire de quelques-uns. Ils touchent notre jeunesse et engagent donc notre avenir commun, ils nous concernent tous* », a-t-elle indiqué.

Tout au long de la journée, des professionnels, médecins, psychologues, éducateurs ont tenté de répondre aux parents en soulignant la nécessité d'une démarche de diagnostic précoce. Des familles se sont ensuite succédées pour partager leur expérience et apporter leur témoignage.



L'association « Un champ pour les anges » :

L'association regroupe les amis, non touchés directement par le handicap mais scandalisés par ce « parcours du combattant de Jean et Valérie Cheneau, parents d'Alice, 6 ans, atteinte du syndrome de Rett, qui selon la Classification Internationale des Maladies est un Trouble Envahissant du développement au même titre que l'autisme, le syndrome d'asperger, l'autisme atypique.

L'association a pour objectif de sensibiliser sur l'importance de la prise en charge précoce des enfants atteints de Troubles Envahissants du Développement (TED).

Rendre plus lisible les prises en charge, entreprendre une démarche de diagnostic précoce, développer l'accompagnement des familles, tels sont les points sur lesquels l'association souhaite trouver un écho.

Pourquoi ce colloque ?

L'absence d'informations et de soutien aux familles a été l'élément déclencheur. C'est parce- que l'association avait la volonté d'organiser une action pour mieux comprendre les « TED », pour mieux informer sur le diagnostic et l'intervention précoce en Loire Atlantique, pour tenter de répondre aux inquiétudes des parents, que le colloque a été initié.

Tout cela n'aurait pu être mis en place sans la volonté de Jean et l'appui de Sophie Biette, parent, administrateur de l'Adapei 44, des docteurs Malinge, Soizick le Garrec, Dupuis, et Tuffreau.

Quelle organisation ?

Organiser un colloque ouvert à tous et gratuit était un challenge que l'association a relevé.

C'est au siège de la Banque Populaire Atlantique, à Saint Herblain, qu'il a été décidé d'organiser le colloque, d'une part pour la capacité d'accueil de son amphithéâtre et d'autre part pour les valeurs et le soutien de la banque dans cette action.

La capacité d'accueil a vite été atteinte avec plus de 370 présents, dont 80% de professionnels. Plus de 300 personnes n'ont malheureusement pu s'inscrire, ce qui prouve une demande d'informations forte sur le sujet.

Le colloque

Au programme de la journée, deux parties :

- 1** Le défi de la précocité avec les interventions du Pr.Barthelemy, du Dr. Dupuis et du Pr. Bonneau.
- 2** Les pratiques en Loire-Atlantique avec le témoignage de parents et professionnels.



Un Champ pour les Anges
Colloque Samedi 26 Septembre 2009
Amphithéâtre – Siège Banque Populaire Atlantique

Autisme et troubles envahissants du développement ; dépistage, diagnostic et interventions précoces : des familles et des professionnels partagent leur expérience en Loire Atlantique

Introduction :

- **Jean Cheneau**
- **Michelle Meunier**, vice-présidente du Conseil Général de Loire Atlantique
- **Jean-Yves Roux**, président de l'association « Un champ pour les anges »
Le président a lu le courrier adressé par Roselyne Bachelot confirmant tout son soutien à cette action car elle sait « *la détresse des parents et de l'entourage des autistes, et les obstacles auxquels ils se heurtent dans leur volonté de les accompagner* », elle sait « *aussi leurs joies, face aux progrès que les enfants peuvent accomplir* » et qu'elle est « *particulièrement sensible à toutes les actions améliorant la prise en charge de l'autisme, je connais la qualité et la pertinence de celles conduites par l'association « Un champ pour les anges ».*

Première partie : Le défi de la précocité – Président de Séance, Jean Cheneau.

1 Comprendre l'autisme : Pr.Barthelemy

(Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste et professeur de neurophysiologie à la Faculté de Médecine de l'Université François-Rabelais de Tours, chef de service au Centre Universitaire de Pédiopsychiatrie du CHRU de Tours et responsable de l'équipe n°1 « Autisme et troubles de développement : psychopathologie, physiopathologie et thérapeutique » de l'Unité Inserm 930 et responsable du Centre de Ressources Autisme de la région centre).

Si la cause des TED n'est pas connue, en revanche l'imagerie fonctionnelle permet aujourd'hui de comparer d'une part les différences entre le développement d'un cerveau dit ordinaire avec celui d'un enfant TED, d'autre part les différences entre le traitement des informations sensorielles.

Ces différences entraînent des particularités qui s'expriment à travers des comportements affectant la réciprocité (communication et relations sociales) et les intérêts des enfants. Ces observations ont une incidence sur la prise en charge de ces enfants, dès le plus jeune âge.

La communauté scientifique internationale définit les TED comme un trouble neurobiologique développemental. Compte tenu de la plus grande plasticité cérébrale jusqu'à 5 ans, il est nécessaire d'intervenir tôt pour espérer modifier la synaptogénèse.

A l'heure actuelle, il n'est pas question encore de guérir l'autisme, mais on peut penser améliorer le pronostic d'évolution en agissant tôt et tout au long de la vie. Les interventions de tous les acteurs doivent se faire dans la réciprocité, la sérénité, la disponibilité. Une excellente connaissance de l'enfant, de ses compétences, de ses particularités de traitement sensoriel de l'information sont nécessaires pour saisir toutes les occasions de progrès, le stimuler dans tous les domaines.

Les parents doivent être informés, formés et soutenus. Leur rôle et leurs compétences dans la mise en place des interventions sont primordiaux pour connaître l'enfant, le solliciter et l'accompagner dans ses progrès.

2 Les évaluations diagnostiques des jeunes enfants : Dr.Dupuis

(pédopsychiatre, coordonnateur du centre de ressources autisme des pays de Loire, praticien en IME et SESSAD)

La procédure diagnostique utilisée au CRERA pour les petits enfants et les outils utilisés, recommandés par le HAS (2005) qui permettent de définir les troubles de l'enfant, et de les caractériser ont été décrits.

Le diagnostic est clinique et global, il prend en compte tous les aspects du développement. Le croisement des investigations et le choix des interventions peuvent permettre à l'enfant de faire des progrès.

Le diagnostic est toujours plus complexe qu'il n'y paraît, parce que les conséquences comportementales des TED ne sont jamais figées. Elles s'inscrivent dans le développement et sont soumises aux interactions avec les environnements de l'enfant. Une autre mission du CRERA consiste à diffuser les recommandations pour la pratique du diagnostic en informant et formant les praticiens à ces outils.

La pratique diagnostique prend du temps, mais l'usage plus systématique des outils doit permettre aux équipes de professionnels de se les approprier et d'être plus à l'aise dans leur utilisation.

Les interventions doivent débiter dès le début des inquiétudes formulées par les parents en collaboration avec les professionnels, et sans attendre tous les résultats de l'évaluation diagnostique. Le partage de l'information relative à l'évaluation de l'enfant entre parents et professionnels est précieux pour les choix de prise en charge.

3 Les aspects génétiques dans l'autisme : Pr.Bonneau

(généticien -maladies neurogénétiques et les anomalies du développement de l'enfant - CHU Angers)

Nous sommes au tout début des connaissances tant sur le rôle des gènes dans le développement de l'autisme que sur le rôle de l'environnement sur l'épigénèse. Pourtant, l'implication génétique est importante dans les TED.

Les observations comportementales cliniques confirment que tous les gènes impliqués repérés ont un rôle commun, ils codent les protéines du cerveau dit « social ». Les gènes ne seraient pas forcément absents mais plutôt inactivés. Il est actuellement impossible de poser un diagnostic de TED avec la génétique. Le syndrome serait hétérogène et variable dans le temps.

On peut toutefois dire que :

- des jumeaux monozygotes ont 85% de risque d'être atteints tous les deux
- le risque est plus élevé d'avoir un deuxième enfant TED quand il y en a déjà un dans la famille.

Les recherches génétiques sont importantes pour comprendre le syndrome. Les équipes de recherche développent des approches différentes, chacune a trouvé en moyenne un gène responsable pour moins d'un 1% des cas de TED.

Deuxième partie : Pratiques en Loire Atlantique ; parents et professionnels témoignent – Président de Séance Sophie Biette.

Les PMI et CAMSP sont les premiers lieux de repérages des troubles divers qui affectent les enfants. En cas de TED, les enfants sont orientés vers les services de diagnostics et d'évaluations des troubles.

Dr Brigitte Rabiller (médecin PMI) :

La PMI soutient les familles dans ces démarches et les accompagne si nécessaire de façon pratique.

Dr Annabelle Gasser (*pédiatre*) :

Le CAMSP propose les premières interventions individualisées en présence des parents et les aide à s'orienter vers les services d'accompagnement.

Dr. Soizick le Garrec (*pédopsychiatre*) :

L'hôpital de jour « L'île à Hélice » développe un accompagnement pour les enfants présentant plusieurs types de difficultés, dont les TED. Des séances de soins sont proposées, en lien avec les familles.

Laetitia Thébaut (*psychologue du développement-Adapei 44 Le SAFE*)

Le SAFE est un service d'aide éducative pour les parents et toutes les personnes qui s'occupent (hors professionnels du handicap) d'un enfant atteint d'un handicap mental et/ou de TED. Il intervient in situ à la demande des familles (*vie quotidienne : autonomie, communication, loisirs, fratrie, comportements qui posent problèmes....*).

Jean-François Gaudry (*éducateur de jeunes enfants- Adapei 44 de l'IME du Tillay*)

Depuis cette année, cet IME qui accueille les tous petits, s'est doté d'un encadrement plus important pour des interventions plus personnalisées, dans un cadre plus sécurisant.

Isabelle Pouvreau (*psychologue clinicienne- Adapei 44*)

Le SESSAD « Odyssée » est agréementé pour les enfants TED de 2 ans à 20 ans de l'Adapei 44. Il a pour mission d'apporter les appuis pluridisciplinaires nécessaires aux participations à la vie familiale, sociale et scolaire des jeunes. Le temps consacré par jeune n'est que de 4h30, ce qui suppose un travail important d'échanges entre professionnels et parents.

Pauline Guillet (*psychologue du développement- formation ABA de l'université de Lille*)

Le cabinet à deux mains travaille en partenariat étroit avec Autisme Ouest 44 et propose un suivi thérapeutique basé sur l'Analyse Appliquée du Comportement. Cette thérapie utilisée depuis 50 ans dans les pays-Anglos saxons peine à s'installer en France où elle est facilement diabolisée et jugée peu compatible avec les prises en charge que l'on connaît mieux.

La méthode intensive a pour objectif d'instaurer une stratégie éducative permanente autour de l'enfant, notamment pendant les années où la plasticité cérébrale est importante. Il s'agit pour l'enfant, de le mettre en apprentissage, pas à pas, en s'appuyant sur ses intérêts, dans tous les actes de la vie quotidienne, pour les accompagnants, parents et professionnels, d'être en posture éducative. Cette approche est focalisée sur les comportements positifs avec une forte mise à contribution des parents. Elle vise à modifier les comportements problématiques que les enfants TED développent du fait de leur pathologie. Actuellement les familles doivent assumer tous les frais de ce type de suivi, ce n'est pas le rôle de l'Etat de valider ou non cette approche, ni les autres d'ailleurs. L'ABA est sans doute l'approche qui a bénéficié du plus de recherches depuis 50 ans, alors que certaines méthodes proposées en France n'ont bénéficié que de très peu de recherche, voire aucune...ce qui ne veut pas dire qu'elles n'ont pas d'effet.

Renaud Dupont (*Vice-président de l'association Autisme Ouest 44*)

Un projet de création deux petits IME proposant l'approche ABA a été déposé en CROSM. 160 places d'IME de ce type se développent en région parisienne.

Isabelle Prades (*documentaliste-Unité médico-sociale du CRERA- Sésame Autisme 44*)

Le centre de documentation du CRERA est un lieu où sont mis à disposition des parents et des professionnels des publications diverses sur les TED et leurs accompagnements divers. Isabelle Prades accueille et oriente les visiteurs dans leurs choix.

Gilles Portrait (*Professeur des écoles de l'Education Nationale, en mission au CRERA*)

Il a pour mission de réaliser les évaluations scolaires des enfants TED dans le cadre du CRERA susceptibles d'apprentissage scolaires. Il accompagne la formation des professeurs qui accueillent les enfants TED dans leur classe. Son poste à mi temps pour toute la région est insuffisant.

Conclusion :

Chaque professionnel a fait part de ses méthodes de travail très diverses mais qui obéissent toutes à rendre un service individualisé et plutôt actif. Chacun a conscience qu'il faut agir en s'appuyant sur les compétences de l'enfant et sur celles de sa famille. Ces enfants nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire, une concertation de tous les acteurs pour une meilleure efficacité parce-que la complémentarité et la cohérence sont indispensables à la réussite.

Au cours du colloque, d'autres structures d'accompagnement, d'autres professionnels (orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes) auraient pu être invités.

Les thèmes relatifs aux pathologies des TED, à la médication, au suivi somatique, aux comportements qui posent problème comme ceux du sommeil de la digestion et de l'alimentation n'ont pas été abordés.

L'objectif était de montrer que l'intervention précoce, importante, est nécessaire. La connaissance partagée des spécificités de l'autisme et de chaque enfant dans son contexte familial est primordiale.

Un merci spécial pour toutes les familles venues témoigner de leur parcours, de la nécessaire pluridisciplinarité professionnelle pour que l'enfant progresse, de leurs inquiétudes rassurées face aux professionnels.

Ce colloque a été particulièrement apprécié par l'ensemble des participants, parents et professionnels.

En partenariat



Avec le soutien



