

« AUTISME : DU LABORATOIRE AU QUOTIDIEN »



15 novembre 2008

CMU, Genève

DOSSIER COLLOQUE

Chère lectrice, cher lecteur,

C'est avec un réel plaisir que je présente ce petit dossier « colloque », en conclusion de cette Journée du 15 novembre 2008 dédiée à l'autisme. Cette journée restera dans l'esprit de beaucoup, parents et professionnels, comme une étape importante dans la volonté, à Genève, d'ouvrir un espace de dialogue et d'établir de nouvelles bases de collaboration entre les scientifiques, les professionnels sur le terrain, les acteurs politiques et les familles.

En tant que Présidente de l'association TED-autisme Genève, il m'incombe d'alerter qui de droit, et en premier lieu les acteurs politiques, de la situation inacceptable que vivent au quotidien plus de 2000 familles dans le Canton. Les personnes atteintes d'autisme sont, bien malgré elles, détentrices d'un double triste record : celui d'être en tête de liste du nombre des personnes handicapées à Genève - 1 personne sur 165 est atteinte d'un trouble autistique ou d'un trouble apparenté - et celui d'être les plus défavorisées sur le plan institutionnel, puisque quasiment aucune infrastructure ne peut leur assurer un encadrement spécialisé adapté. Il n'existe à ce jour, à Genève, presque pas d'alternative à la seule prise en charge psycho-dynamique, bien que celle-ci soit considérée au niveau international comme largement insuffisante, voire inadaptée. Mettez-vous un seul instant à la place des parents... vous comprendrez ainsi peut-être mieux leur colère et leur désarroi face à une injustice vécue au quotidien : celle de ne pas pouvoir offrir à leurs propres enfants, à Genève, une prise en charge adéquate. Il faut dire « stop » à ce diktat et mettre tout en œuvre pour pouvoir proposer aux parents le choix de placer leurs enfants dans des infrastructures où une pédagogie structurée est proposée.

Notre colloque, « Autisme : du laboratoire au quotidien », a mis en évidence les importantes avancées scientifiques effectuées dans ce vaste domaine de recherche qu'est l'autisme, domaine qui est désormais le centre d'intérêt de nombreuses équipes de recherche au niveau international. Sur le plan pédagogique, des hypothèses nouvelles pour notre canton ont été présentées. C'est sur la base de ces données scientifiques et pédagogiques qu'il sera possible de construire ensemble un nouvel espace pour les personnes avec autisme.

L'autisme est un problème sérieux, ici et maintenant, tant sur le plan de la santé que sur celui de l'instruction et de l'intégration sociale. Tous les acteurs concernés doivent affronter ce problème ensemble, de manière concertée et dans une perspective qui englobe tous les âges de la vie.

Je remercie du fond du cœur toutes les personnes, et en particulier les membres de la commission « colloque », qui ont permis l'organisation de ce colloque et assuré son bon déroulement.

Marie-Jeanne Accietto
Présidente de TED-autisme GE

Présentation de l'association

TED-autisme GE est une association sans but lucratif, fondée à Genève en 2007 sous l'impulsion de parents, dont les enfants sont atteints d'autisme, du syndrome d'Asperger ou de tout autre trouble envahissant du développement (TED). Elle réunit également des professionnels concernés par cette problématique.

TED-autisme GE est une antenne locale de l'association autisme suisse romande (asr).

En soutenant les activités de TED-autisme GE vous nous aidez à atteindre les objectifs suivants :

- Défendre les droits des personnes atteintes d'autisme et ceux de leurs familles.
- Être à l'écoute des parents et les renseigner sur l'autisme.
- Informer les parents des structures d'accueil existantes.
- Organiser régulièrement des rencontres entre parents et professionnels.
- Faire reconnaître la spécificité de l'autisme et promouvoir des mesures éducatives adaptées aux personnes atteintes d'autisme.
- Promouvoir l'intégration au sein des écoles publiques, des enfants atteints d'autisme capables de suivre un programme scolaire ordinaire, avec un accompagnement individualisé

Ce premier colloque organisé par l'association TED-autisme Genève s'adressait à un public de parents et de professionnels intéressés par l'évolution des connaissances et des pratiques dans le domaine de l'autisme. Il a réuni des chercheurs travaillant à Lausanne (Ecole polytechnique fédérale de Lausanne/EPFL) et à Genève (Université de Genève/UNIGE, Faculté de médecine), ainsi que des psychologues directement impliqués dans des programmes d'intervention structurés.



Marie-Jeanne ACCIETTO
Présidente de TED-autisme GE

Ce colloque, qui avait pour but de faire le point de la situation à la fois sur le plan de la recherche scientifique et sur celui de la prise en charge des personnes avec autisme, a permis de faire connaître à un large public les avancées actuelles dans ce domaine. Depuis une dizaine d'années, ces connaissances sont en pleine évolution et débouchent sur des acquis qu'il est désormais impossible d'ignorer.



« OUVERTURE DU COLLOQUE »



Pascale BYRNE-SUTTON
Directrice générale de l'Office de la
jeunesse, DIP, Genève

Cette journée dédiée à l'autisme a été présidée par Mme BYRNE-SUTTON, directrice de l'Office de la jeunesse.

TED-autisme Genève remercie vivement Mme Pascale Byrne-Sutton d'avoir présidé ce colloque. Sa présence et son message ont été reçus très positivement par l'ensemble des familles et des professionnels présents.

La reconnaissance de la spécificité de l'autisme est encore un combat à part entière pour les familles aujourd'hui. C'est pourtant cette même reconnaissance - qu'il n'est plus possible de nier au vu des progrès scientifiques que ce colloque a mis en évidence - qui permettra de faire avancer sur tous les plans le dossier « autisme ».

L'autisme est un « problème » que les parents, les professionnels et les instances politiques doivent affronter ensemble. C'est pourquoi TED-autisme Genève est favorable à la création d'une Commission « autisme », qui aurait le mérite de faire entendre tous les points de vue et de parvenir à une décision concertée sur la meilleure manière de prendre en charge ce handicap

« Le Syndrome d'un Monde Intense – une théorie alternative de l'autisme »

Le Dr Kamila Markram¹, qui travaille au sein de l'équipe du Prof. Henry Markram du *Brain Mind Institute*, a décrit ses recherches menées sur des rats présentant des comportements autistiques suite à l'injection d'acide valproïque à leurs mères lors de la gestation.



Dr Kamila Markram
Collaboratrice scientifique
EPFL – Brain Mind Institute

Sur la base des résultats de ces recherches, elle a émis l'hypothèse que l'autisme était la conséquence non pas d'une hypoactivité, mais au contraire d'une hyper-réactivité et d'une hyper-plasticité des circuits cérébraux neuronaux locaux.



Deborah LaMendola
Laborante
EPFL – Brain Mind Institute

Cette hypothèse innovante, qui a retenu l'attention au niveau international, offre de nouvelles perspectives à la recherche fondamentale sur l'autisme.

¹Conférence présentée en français par Deborah La Mendola

« Un nouveau regard sur l'autisme »

Le laboratoire du Prof. Nouchine Hadjikhani (*Brain Mind Institute*) étudie l'anatomie et le fonctionnement cérébral des personnes autistes.



Prof Nouchine Hadjikhani
EPFL – Brain Mind Institute

Partant du fait que ces personnes ont de la peine à lire les émotions exprimées par les autres, le Prof. Hadjikhani et son équipe ont utilisé des méthodes d'imagerie cérébrale ainsi que des méthodes de mesures comportementales pour essayer de comprendre les bases neuro-anatomiques de ces difficultés.

Les résultats obtenus indiquent qu'un déficit dans le système des neurones miroirs - système supposé être à la base de l'apprentissage par imitation, de la compréhension de l'action et de l'empathie - est présent chez les personnes atteintes d'autisme.

« L'ingénierie au service de la médecine : développement d'outils de diagnostic et d'étude de l'autisme »

Le Prof. Aude Billard, qui dirige le laboratoire LASA, a présenté deux outils d'étude et de diagnostic de l'autisme développés par son équipe. Ses membres, composés d'ingénieurs en microtechnique, mécanique et informatique, appliquent leurs compétences pour développer, à la fois, la mécanique et l'électronique des outils, et les programmes informatiques à la base de l'analyse des données récupérées par ces outils.

Le premier outil est une poupée robot, capable d'imiter des mouvements simples des bras et de la tête de l'enfant. Il est utilisé dans le cadre d'études comportementales avec des enfants autistes, conduites en collaboration avec le Prof. Jacqueline Nadel de l'Université Pierre et Marie Curie à Paris.



Prof. Aude BILLARD
EPFL - Laboratoire d'algorithmes et
systèmes d'apprentissage

Le second outil est une casquette équipée de caméras et de microphones. Cette casquette peut être portée par des enfants dès l'âge de six mois et elle permet d'enregistrer le monde comme vu par l'enfant. Cet outil ouvre des perspectives pour une formulation d'un diagnostic de l'autisme dès l'âge d'un an. Cinq institutions, en France, Italie, Suède, Hollande et aux Etats-Unis, en évaluent l'utilité depuis le début de l'année 2008.

« Mécanismes cérébraux de la perception des émotions et dysfonctions d'origine développementale »



Prof. Patrik VUILLEUMIER
UNIGE - Faculté de Médecine

Le Prof. Patrik Vuilleumier, chef du groupe de recherche 'Mécanismes cérébraux du comportement et des fonctions cognitives', a brièvement présenté les travaux de son groupe concernant les mécanismes cérébraux de la perception des émotions exprimées dans différentes modalités sensorielles. .

La combinaison de techniques de neuro-imagerie comme la résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) et la cartographie électroencéphalographique (EEG) a permis d'identifier non seulement les réseaux neuronaux spécialisés qui sont impliqués dans ces fonctions, mais également leurs interactions réciproques et les différences individuelles qui y sont associées.

En parallèle aux résultats obtenus chez des sujets sains, les études de son équipe suggèrent que des sujets souffrant de troubles autistiques présentent une sensibilité anormale des régions corticales à certaines informations visuelles, en présence de régions sous-corticales relativement normales, menant probablement à une perception altérée des expressions émotionnelles dans le visage d'autrui.

« Un nouvel outil pour la rééducation de la cognition sociale chez l'enfant présentant un trouble autistique »

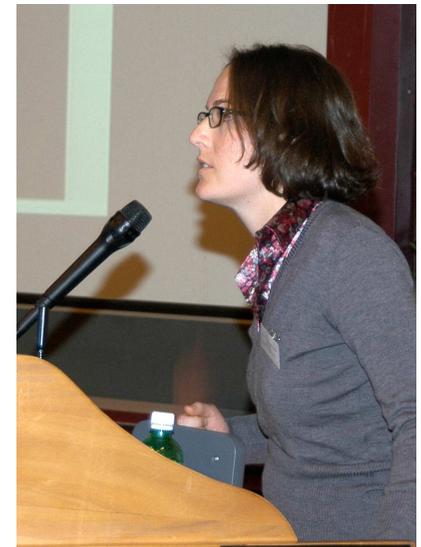
Le Prof. Stephan Eliez, chef du groupe de recherche 'Développement et fonctionnement cérébral-Facteurs génétiques', a présenté, en collaboration avec Bronwyn Glaser, candidate doctorante, un outil psycho-éducatif développé par son équipe. De récentes études sur la mémoire de travail, le traitement des visages et la reconnaissance des émotions chez les personnes autistes montrent l'intérêt des interventions de remédiations cognitives. Des chercheurs ont observé des changements dans le fonctionnement du cerveau, une amélioration de la reconnaissance faciale et des compétences sociales après des interventions psycho-éducatives.



Prof. Stephan ELIEZ
Directeur du Service médico-
pédagogique (SMP), Genève

Les deux intervenants ont présenté une méthode psycho-éducatif informatisée (VisAvis) développée dans leur laboratoire, qui cible la mémoire de travail et la reconnaissance des émotions, et leur utilisation contextuelle auprès d'enfants d'âge scolaire.

Ils ont présenté des résultats préliminaires collectés auprès de 10 enfants scolarisés en centres de jour. La création et l'utilisation d'outils psycho-éducatifs qui visent des difficultés cognitives spécifiques donnent une ouverture sur l'amélioration des compétences scolaires et sociales de personnes affectées par des troubles autistiques.



Bronwyn GLASER
UNIGE
Faculté de Médecine

« La formation du professionnel : pour des quotidiens meilleurs »

Brigitte Nelles a abordé la question de la formation des professionnels. L'autisme est encore mal connu, et sa spécificité exige et rend indispensable une formation spécifique pour les professionnels. Il s'agit de tourner la page « mystique » de ce handicap, de prendre désormais en considération les avancées scientifiques de toutes ces dernières années et de s'appuyer sur les connaissances reconnues au niveau international



Brigitte NELLES
Psychologue, TEACCH certified
Training Team Member

On ne guérit pas l'autisme à l'heure actuelle, mais il est démontré qu'un accompagnement professionnel averti permet aux personnes concernées d'apprendre au mieux de leur potentiel, et de vivre ainsi de façon plus autonome et avec une plus grande qualité de vie. Pour assurer cet épanouissement et ce développement, la formation des professionnels est incontournable.

La conférencière a insisté sur le fait qu'il fallait désormais passer d'un saupoudrage de cours isolés à un système de formation cohérent, soutenu et continu. C'est à cette seule condition qu'il sera possible de venir en aide aux personnes souffrant de ce handicap et de mieux soutenir ainsi leurs familles.

Brigitte Nelles a également abordé les questions des exigences associées à une telle formation, et des perspectives et des ressources actuelles en matière de formation professionnelle en Suisse romande.

« Contribution des connaissances scientifiques à la pratique de l'intervention précoce intensive »

Julia Erskine Poget a discuté des liens qui peuvent être établis entre les connaissances scientifiques actuelles et l'intervention, ainsi que de l'importance d'une prise en charge intensive très précoce des enfants atteints d'un trouble autistique.

Elle a illustré ses propos par la présentation d'un modèle de prise en charge adapté aux tout-petits. Ce modèle est guidé par des principes de travail issus de ces connaissances scientifiques et par des objectifs pédagogiques précis. Il intègre les acquis de différents types d'interventions existantes.



Julia ERSKINE POGET
Psychologue, pratique en
intervention précoce intensive

Trois niveaux de structuration de l'enseignement sont appliqués selon les besoins et les réponses de l'enfant : l'enseignement en situation naturelle (au travers des jeux spontanés, des moments d'habillage, du goûter, etc.) ; l'enseignement en situation semi-structurée ; l'enseignement en situation structurée (travail 'à la table'). Les bénéfices d'un accompagnement à domicile et d'un travail en collaboration avec les parents ont été soulignés.

« Mise en place et suivi d'une intervention structurée dans le cadre de l'autisme, basée sur des données empiriques »

Hilary Wood a présenté les éléments à prendre en compte lors de la mise en place et du suivi de programmes d'intervention structurés, efficaces et appropriés aux enfants avec un trouble autistique.



Hilary WOOD
Psychologue, Master of
Science in Neuroscience
of Autism

Elle a mis en avant un concept basé sur l'intégration d'éléments issus de différentes approches qui se sont montrées efficaces (« Evidence Based Practice »), aucune thérapie ne pouvant se prévaloir à elle seule de traiter toutes les différentes facettes de l'autisme.

Elle a insisté sur la nécessité de formuler par écrit un programme d'intervention personnalisé, comportant des objectifs précis à court et à moyen terme à atteindre selon le niveau de développement de l'enfant. La progression de l'intervention a été illustrée par la présentation du programme d'un enfant ayant bien évolué, qui a été suivi pendant plusieurs années.



Pour la première fois depuis fort longtemps, un colloque sur l'autisme ouvert aux parents et aux professionnels a été organisé à Genève.



La présence de plus de 400 auditeurs ce jour-là démontre l'intérêt considérable du public pour cette problématique.

Ceci nous confirme qu'il est nécessaire, à l'heure actuelle, à Genève et en Suisse romande, de mener une réflexion approfondie sur la manière dont la prise en charge de l'autisme doit être menée.



Cette réflexion ne peut que sortir enrichie par ce colloque, qui a permis à des personnes venant d'horizons très différents de s'informer et d'échanger. De telles rencontres contribuent à la formation de projets efficaces et concertés.

Questionnaire d'évaluation

Afin d'évaluer la réussite de notre Colloque, nous avons soumis un questionnaire d'évaluation aux participants.

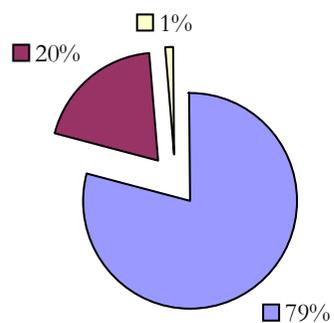
Nombre de formulaires distribués (le jour même): **400**

Nombre de formulaires dûment remplis et rendus : **140**

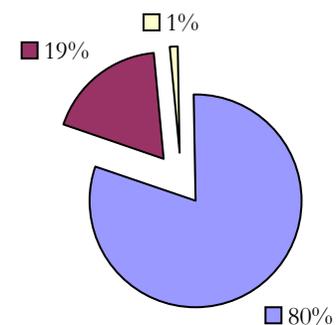
QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION			
Colloque : « Autisme : du laboratoire au quotidien » 15 novembre 2008			
Dans le but d'évaluer ce premier colloque organisé par notre association, nous vous prions de remplir ce questionnaire. Votre appréciation, votre opinion nous permettront d'améliorer, d'ajuster au mieux notre offre à vos attentes.			
QUELLE EST VOTRE APPRÉCIATION SUR:			
L'organisation du colloque			
excellent	bon	moyen	mauvais
La présentation de l'association			
excellent	bon	moyen	mauvais
Les sujets abordés			
excellent	bon	moyen	mauvais
La faculté qui vous a été laissée d'intervenir, de questionner et / ou de faire part de votre expérience			
excellent	bon	moyen	mauvais
Les interventions/réponses des conférenciers			
excellent	bon	moyen	mauvais
L'utilité d'une telle Journée			
excellent	bon	moyen	mauvais
Remarques – observations – suggestions :			
.....			
.			
.....			
.			
Merci de votre collaboration !			

Résultats du questionnaire d'évaluation

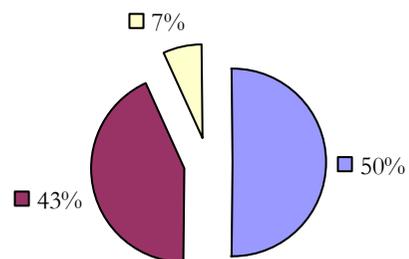
Organisation du Colloque



Utilité de la journée



Conférenciers

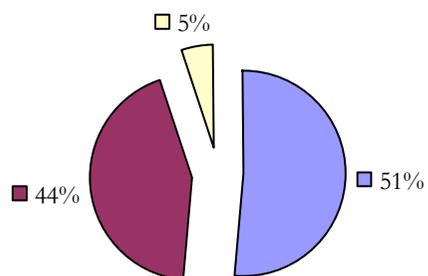


LEGENDE

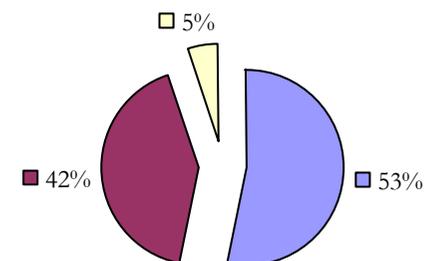
- Excellent
- Bon
- Moyen

Résultats du questionnaire d'évaluation (suite)

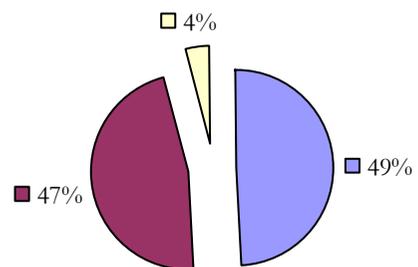
Les sujets abordés



Faculté d'intervention



Présentation de l'association



LEGENDE

- Excellent
- Bon
- Moyen

Aider TED-autisme, GE c'est aider non pas à effacer la différence, mais à mieux la comprendre et à l'accepter pour lui faire une place au sein de notre société.

L'association ne reçoit aucune subvention et dépend entièrement de donations privées. Aussi, chaque don compte ! Nous vous remercions par avance de votre solidarité.

TED-autisme, GE

UBS SA

IBAN: CH47 0024 0240 20 76 89 40P

SWIFT: UBSWCHZH80A

CCP : 80-2-2

Information :

TED-autisme, GE

4, rue des Pavillons

1205 Genève

Tél. : 022 329 32 07

www.autisme-ge.ch - info@autisme-ge.ch

Nous remercions la société EA pour son généreux soutien .



Bulletin de commande

Je commande ___ DVD du colloque "Autisme: du laboratoire au quotidien" au prix de sfr. 25.- l'unité (frais de port compris)

Veillez l'/les envoyer à l'adresse suivante :

Nom :Prénom :

Adresse :

Code postale: Ville :

Pays :Téléphone:

Mail:.....

Bulletin à renvoyer :

- par mail à l'adresse: info@autisme-ge.ch , avec la mention « achat DVD »
- par courrier postal à : TED-autisme, GE, 4, rue des Pavillons, 1205 Genève, Suisse

Vous recevrez un bulletin de versement avec le paquet contenant les DVD. Merci de payer dans les 15 jours!

Si vous payez par e-banking, veuillez le signaler aussi, svp, par mail. Nos coordonnées bancaires:

Bénéficiaire : TED-autisme GE

UBS SA

IBAN : CH47 0024 0240 20 76 89 40 P

SWIFT : UBSWCHZH80A

(veuillez également indiquer la mention « achat DVD »)