

« Les faits ne pénètrent pas le monde où vivent nos croyances... »

Marcel Proust

la lettre de l'arapi



Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.fr

www.arapi-autisme.fr

06 33 23 28 31

2013

La fin de l'année approche déjà. Vous trouverez dans cette *Lettre* le bulletin d'adhésion et d'abonnement au *Bulletin Scientifique* pour cette prochaine année. Si vous souhaitez continuer à soutenir l'association dans ses actions en faveur de la recherche et de la promotion d'une information et d'une formation basées sur les avancées scientifiques, afin d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

En 2013 l'**arapi** aura 30 ans. Parmi les projets pour l'année de cette jeune association, l'organisation de deux réunions de formation qui seront, nous l'espérons, l'occasion de rencontres et d'échanges fructueux pour tous :



25 mai 2013, La Rochelle

La 9^e Journée Régionale aura lieu en Poitou-Charentes sur le thème « **Rendre la cité accessible aux personnes avec autisme : vie privée, vie sociale, vie professionnelle** ». (voir page 11)



1^{er}-5 octobre 2013, Le Croisic

La 12^e Université d'automne sur le thème « **Autisme, actualités et perspectives. Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies** ». (voir page 12)

Editorial. SYNERGIE

L'autisme d'aujourd'hui réclame encore et toujours la synergie. Pour cette première occasion qui m'est donnée de rédiger l'édito de la « lettre » de l'**arapi**, j'ai choisi d'évoquer un terme que j'aime beaucoup : la synergie. Si on est « branché » et que l'on consulte un fameux dictionnaire de la toile informatique on y trouve la définition suivante : « *la synergie reflète communément un phénomène par lequel plusieurs acteurs, facteurs ou influences agissant ensemble créent un effet plus grand que la somme des effets attendus s'ils avaient opéré indépendamment, ou créent un effet que chacun d'entre eux n'aurait pas pu obtenir en agissant isolément* ». Il me semble que, compte tenu des écueils qui persistent à se dresser devant les personnes touchées directement ou indirectement par l'autisme, devant les chercheurs, devant certains professionnels pourtant mus par une évidente passion et soucieux d'agir sans rompre avec le savoir scientifique le plus actuel, tous, ont à alimenter une synergie indispensable. Celle-ci permettra d'avancer au plus vite vers la qualité de vie que souhaitent des milliers de personnes.

Mais à quoi peut ressembler la synergie ? Elle peut, bien sûr, avoir des faces multiples, mais à titre d'exemple je voudrais évoquer un travail dont la qualité est telle que les experts internationaux du domaine ont trouvé légitime de le rendre accessible au plus grand nombre des acteurs du monde entier. C'est ainsi que le « *Journal of Autism and Developmental Disorders (JADD)* », sans doute la revue scientifique la plus reconnue et la plus consultée à l'échelle internationale, publie dans son dernier numéro « *The French Version of the Autism-Spectrum Quotient in Adolescents: A Cross-Cultural Validation Study* » (Version française du Quotient du spectre de l'autisme chez l'adolescent : une étude de validation transculturelle).

Ainsi, une équipe, nombreuse, de divers coins de la France, œuvrant dans divers organismes de recherche, dans diverses insti-



tutions, avec des missions différentes mais complémentaires, offre au monde français, ou de langue française, de l'autisme un outil validé pour mieux identifier l'autisme et son intensité chez de jeunes adolescents. Parfois, ou trop souvent, il n'y a pas de synergie. Parfois même il y a du conflit, quel dommage ! J'espère que l'**arapi**, par ses actions, par la conviction de ses membres, restera un vecteur efficace de synergie. Je vous souhaite un automne chatoyant et un hiver stimulant.

Patrick Chambres
Président de l'**arapi**

Sonié, S., Kassai, B., Pirat, E., Bain, P., Robinson, J., Gomot, M., Barthélémy, C., Charvet, D., Rochet, T., Tatou, M., Assouline, B., Cabrol, S., Chabane, N., Arnaud, V., Faure, P., Manificat, S. (2012). The French Version of the Autism-Spectrum Quotient in Adolescents: A Cross-Cultural Validation Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, publié en ligne le 27 septembre.

Sonié, S., Kassai, B., Pirat, E., Masson, S., Bain, P., Robinson, J., Reboul, A., Wicker, B., Chevallier, C., Beaude-Chervet, V. (2011). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie, et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *La Presse Médicale*, Volume 40, Issue 4, Pages e181-e188.

Henri Doucet, homme de la première heure

Le départ, que nous espérons provisoire, d'Henri Doucet, des équipes de l'arapi a inspiré au Professeur Gilbert Lelord ces mots sur les parents de la première heure (en italique dans le texte) et sur les temps troublés autour de la création de l'arapi il y aura bientôt déjà trente ans.



Henri Doucet à l'Université d'automne.

Dans une lettre succincte, Henri Doucet nous écrit qu'il se met, pour le moment, en retrait de l'arapi. Il est naturel que l'arapi accède à cette demande, qui émane d'un homme de la première heure.

C'est au début des années 1980 que j'ai eu le privilège de rencontrer Henri Doucet. A ce moment, l'ASITP (Association au Service des enfants Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité), présidée par Jacques Masson est en ébullition. Alain Braconnier et Pierre Ferrari, élèves de Didier Duché, rentrent d'un voyage d'études aux USA. Ils arrivent à point.

Henri Doucet, directeur de recherches au CNRS, professeur à l'école polytechnique et père d'un enfant autiste, s'étonne que cette affection inexplorée soit l'objet de tant

d'idées toutes faites et de si peu d'études scientifiques. Moi-même, ayant été promu auparavant aux fonctions de maître de recherche en physiologie au CNRS, partage cette opinion. La sympathie est immédiate, ainsi que le désir de faire bouger les choses, si bien que nous nous sommes trouvés impliqués tous les deux, dans la création de l'arapi, association de parents et de professionnels, avec l'objectif de promouvoir la recherche.

Dès 1984, Henri Doucet organise à Orsay un important colloque. Philip Graham, venu de Londres, y apporte l'aide de sa compétence, de son expérience et de son bon sens. Dès ce moment, il évoque les problèmes posés par le long terme. C'est au cours de ce colloque que Denis Chastenot souhaite voir démarrer des recherches sur les troubles cognitifs de l'autisme. Un pédopsychiatre, dont je tairai le nom, répond : « *Le problème de l'enfant autiste n'est pas cognitif, mais affectif.* »

A la même époque, je reçois à Tours 300 pédopsychiatres de France et de Navarre autour du thème « Les évaluations ». Catherine Barthélémy en est rapporteur. C'est là que Lorna Wing, soutenant cette orientation, déclare crânement, devant une assemblée houleuse : « *le problème éthique de l'autisme n'est pas l'évaluation, mais la non-évaluation* ». Une telle suggestion paraît prémonitoire aujourd'hui, en 2012, année des Recommandations de la Haute Autorité de Santé. Au terme de ce congrès, Serge Lebovici évoque l'existence de « grilles psychopathologiques » inspirées des profils métapsychologiques d'Anna Freud. Roger Mises appuie cette démarche.

Je me souviens de réunions parents-professionnels dans la cave du service de mon ami Didier Duché, à la Salpêtrière. Les avis d'Henri Doucet pesaient lourd, car il gardait, avec les Daum et les Roulet, la tête froide, au milieu d'écorchés-vifs.

1985 est une date-clef. Un colloque Inserm-CNRS, à l'initiative de l'arapi, se tient à l'école polytechnique, (alors fief de Denis Chastenot). Un fort contingent d'étrangers, notamment Eric Schopler, Michaël Rutter, Edward Ritvo, Peter Tanguay, Donald J. Cohen, Christopher Gillberg... y apportent l'air du large. C'est alors que la recherche (enfin !) pointe le bout de son nez dans les médias. Déjà, Pierre Toureille avait obtenu de haute lutte, une émission sur l'autisme à France-Inter avec Hélène Cardin dans « Le téléphone sonne ». Lors de ce colloque, l'arapi (par miracle !) a réussi à être

casée sur Antenne 2. Henri Doucet et sa charmante Juliette m'ont accueilli chez eux un soir, en vue de l'arrivée, très tôt le lendemain matin, de l'équipe chargée de filmer le héros de l'émission, Frédéric, leur fils. A Hervé Claude qui me demande : « *Est-il autiste parce qu'il ne veut pas ou parce qu'il ne peut pas ?* », je réponds sans hésiter « *Parce qu'il ne peut pas, car la communication n'est pas son fort.* »

Plus tard, le combat a changé d'âme. La recherche est accueillie en 1990 par « Les dossiers de l'écran ». Une task-force, constituée notamment par Gloria Laxer, Catherine Milcent et Jean Vautrin, auteur de « La vie Ripolin », débarque sur l'antenne. Beaucoup de choses raisonnables et parfois très émouvantes sont dites à Alain Jérôme, collaborateur d'Armand Jammot. Ma femme Angèle est présente. Elle souffre alors d'une fatigue inexplicable. Descendant les escaliers du 22 avenue Montaigne, accrochée à mon bras, elle souffle à mon oreille : « *Maintenant je peux m'en aller.* »

Depuis la fin de la période héroïque, Henri Doucet a toujours répondu présent, soit au conseil d'administration, soit au comité scientifique de l'arapi. On l'a vu aux Universités d'automne du Croisic et il a été tenu au courant des deux congrès IRIA (Innovative Research in Autism) de Catherine Barthélémy, par son ami Jean-Jacques Taillandier, père d'une autre héroïne, Gwendoline, venu à Tours pour l'occasion.

Le retrait demandé, que nous espérons passager, semble donc recevable. En cette année de l'autisme, nous exprimons à Juliette, à Henri, à Frédéric, toute notre reconnaissance et notre affection.

Gilbert Lelord

Agenda

26 au 28 septembre 2013,
Budapest, Hongrie

X^e Congrès International
Autisme-Europe

Autisme Europe, comme l'arapi, fête ses 30 ans en 2013. L'association hongroise de l'autisme est chargée pour cette occasion de l'organisation du prochain Congrès International de l'association « Nouvelles dimensions pour l'autisme ».

L'appel à communications est lancé.
www.autismeurope.org/fr/

 **La lettre de l'arapi**
n° 60, automne 2012, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association
directeur de la publication :
Patrick Chambres
rédacteur en chef : Jean Pierre Malen
photos : Josiane Scicard,
maquette : Virginie Schaefer
impression : arapi, ISSN : 1288-3549

Le travail en réseau et les nouvelles technologies : vers des interventions innovantes

Nadia Chabane, pédopsychiatre, a introduit cette journée autour de stratégies innovantes et d'outils originaux. L'adjoint à la Mairie de Marseille, Patrick Padovani, a salué le changement de regard sur l'autisme au cours des dernières années, tout en soulignant le travail encore à faire ensemble.

Rutger Jan van der Gaag, professeur de psychiatrie à Nimègue au Pays Bas et président de l'Association Néerlandaise de Psychiatrie, a posé quelques grandes questions sur la contribution de l'intelligence « autistique » à la société et sur la détection plus difficile de l'autisme chez les personnes de sexe féminin. Il a survolé la situation et les projets au Pays-Bas, et plus généralement au nord de l'Europe, où le budget de compensation du handicap, géré directement par les personnes concernées et leur famille, peut faire rêver. Cependant il ne s'agit pas d'un monde parfait. Les parents, sur lesquels repose une lourde responsabilité, sont alors encore plus vulnérables aux chants de sirènes des promoteurs de méthodes sans fondement. Au Pays-Bas comme ailleurs, certains professionnels croient tout savoir et certaines familles exigent tout pour leur enfant

sans tenir compte de ses véritables besoins. Enfin il a souligné la nécessité d'améliorer la coordination entre les acteurs du domaine pour enfin cesser de construire chacun la maison en suivant son propre plan.

Amaria Baghdadi, pédopsychiatre et professeur des universités à Montpellier, a rapporté les résultats de travaux sur l'état des lieux des dispositifs et réseaux en France. Faisant suite à l'étude pilote menée en Languedoc-Roussillon, ce nouveau travail a porté sur l'Île de France, le Nord Pas de Calais et la Franche Comté. Un taux de participation satisfaisant des établissements et familles contactés a permis de mettre en lumière les insuffisances : les activités déclarées étaient loin d'être accessibles à tous. Le besoin de formation des professionnels a été pointé et, malgré une majorité de parents satisfaits, les difficultés à obtenir un diagnostic, une prise en charge et une reconnaissance de la place de la famille ont été soulignées. En conclusion, on sait mieux d'où on part, cette prise de conscience a permis une réflexion et l'investissement d'une dynamique de changement.

Sonia de Martino, ingénieur de recherches en linguistique, et Anne-Marie Bartolini-

Girardot, psychologue, ont présenté un programme mis en place par le CRA PACA à Marseille pour améliorer la communication chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle, grâce à la prise en charge des troubles de la pragmatique du langage. Pour favoriser la maîtrise des savoirs liés au contexte, de petits groupes de pré-adolescents ou d'adolescents ont participé à une séance chaque semaine. Sur des thèmes inspirés des intérêts restreints de ces participants, ils ont créé ensemble avec la thérapeute une histoire à plusieurs voix. Les sessions étaient filmées permettant aux participants d'analyser les différents moments des échanges. Le bilan qualitatif, à un an, est très positif. La poursuite de cette action, son évaluation à l'aide d'une grille de suivi et le partage de l'expérience sont en perspective.

Sylvie Serret, pédopsychiatre au CRA PACA à Nice, a présenté « JESTiMuLE » (Jeu Educatif pour la Stimulation Multisensorielle d'Enfants atteints de troubles envahissants du développement), un « serious game » (jeu vidéo sérieux) multisensoriel (image, son et vibration) destiné à l'entraînement des habiletés sociales. Cet outil ludique, qui

Organisée en trois sessions : services, dispositifs et outils originaux pour personnes avec autisme, en Europe, en France, en région PACA ; dispositifs innovants dans la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme et nouvelles technologies et innovations numériques au service des personnes avec autisme, la 8^e Journée Régionale **arapi** qui s'est déroulée à Aix Marseille Université, site Marseille-Saint Charles, a fait salle pleine. Il a fallu décevoir beaucoup de personnes intéressées faute de place.

Une journée riche en interventions, des débats instructifs, parfois toniques mais révélateurs des enjeux futurs dans tous les domaines concernant « l'autisme ». Grâce au travail de l'équipe d'organisation (Carole Tardif, Bernadette Salmon, Bruno Gepner et Jean Massion), en amont et le jour même, la participation de leurs partenaires régionaux - Aix-Marseille Université, l'ARS (Agence Régionale de Santé), l'APAR (Association Prévention Autisme Recherche), le centre de recherches PsyCLÉ EA 3273, le CRA PACA, le



Les chevilles ouvrières de l'organisation, Carole Tardif et Bernadette Salmon

CREAI PACA et Corse, l'Education nationale Académie Aix-Marseille, la FAVIE (Fédération Autisme Vie Entière), l'URAFSE (Union Régionale Autisme France Sud Est), le Conseil Général des Bouches du Rhône et la Ville de Marseille - et le soutien de la Fondation Orange cette journée a été une réussite. L'agréable intermède du déjeuner a été particulièrement apprécié. C'était une première pour l'équipe

marseillaise, mais aussi pour nos deux présidents : Nadia Chabane, présidente du Comité Scientifique qui a ouvert la journée et Patrick Chambres, président de l'**arapi** qui l'a clôturée.

Un grand merci à tous les bénévoles, visibles ou plus discrets, mais tous indispensables pour assurer ce succès, résultat du travail d'une équipe dynamique.

Josiane Scicard

La Journée Régionale de Marseille



s'adresse à un plus large public que la précédente intervention, se joue sur ordinateur avec une manette de console et comprend deux phases : un apprentissage en 2-D de la reconnaissance des émotions faciales, ensuite un jeu se déroulant dans une réalité virtuelle 3-D où il s'agit de reconnaître et anticiper les émotions en situation. Les premiers résultats sur 33 participants sont encourageants : le jeu est motivant et bien assimilé par les enfants qui font des progrès, reconnaissant de mieux en mieux les expressions faciales. Une première exploration par les potentiels évoqués sur un petit groupe d'enfants montre une modification des mécanismes cérébraux impliqués. Une courte présentation du jeu est disponible sur <http://www.idees-3com.com/realisations/jestimule>.

Le témoignage d'**Agnès Massion**, parent et vice-présidente de l'APAR (Association Prévention Autisme Recherche), illustrant les erreurs à éviter lors des transitions sur le parcours de vie des personnes avec autisme, a particulièrement ému l'assistance. Cette maman a raconté le naufrage de sa fille au moment du passage vers un établissement pour adultes, proposant, pour échapper à de telles catastrophes, un travail en réseau autour de la personne avec sa famille, les professionnels et les institutions afin de préparer ces changements. Le Dr **Bruno Gepner**, psychiatre au Samsaad Autisme de l'ADMR13 (Aide à Domicile en Milieu Rural) a mis en perspective ce récit en pointant les erreurs encore trop souvent commises par les professionnels : un diagnostic erroné, un accueil mal préparé dans un nouveau dispositif de prise en charge, la stagnation, voire l'aggravation, d'une situation complexe en établissement, une hospitalisation inadaptée et trop longue ou la prescription de traitements médicamenteux inutiles et trop lourds. Comme Agnès Massion, il plaide pour le maillage d'un réseau centré sur la personne en développant la concertation entre tous les partenaires.

Delphine Odier-Guedj, professeure au département d'éducation et formation spécialisées à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), a présenté le travail du Cerfa (Centre d'Etudes et de Recherche pour Favoriser l'Apprentissage des élèves avec autisme). Partant du constat des risques d'épuisement et d'isolement des enseignants travaillant auprès des enfants avec autisme, cet organisme a mis en place une formation continue plus spécialisée et interactive. Cependant, des commentaires négatifs et sans nuances sur notamment le programme Teacch ont particulièrement surpris l'auditoire. Par ailleurs, les approches montrées en exemple, un travail s'appuyant des albums de jeunesse pour les plus grands, une intervention interactionnelle inspirée du « Floortime » pour les plus petits, ont soulevé un grand nombre d'interrogations sur leur caractère vraiment « innovant ».

Anne Gombert, enseignant-chercheur à l'IUFM et **Jean-Pierre Abbou**, Inspecteur de l'Education nationale, de Marseille, ont présenté LittéraT'ED, la déclinaison dans la région PACA du travail pédagogique évoqué dans l'intervention précédente avec comme support la littérature jeunesse, mené en partenariat avec le groupe québécois, avec des jeunes scolarisés en CLIS, ULIS et UE. De l'accompagnement des équipes à la mise en pratique d'une animation en classe autour d'albums afin de favoriser la participation et l'attention des élèves avec autisme, ce dispositif en réseau s'appuie sur des activités concrètes et ludiques préparées par les enseignants.

Julie Mercereau, psychologue au DUE (Dispositif d'Unité d'Enseignement) de l'APAR, La Fare les Oliviers, a exposé l'exemple d'un dispositif pour accompagner les transitions de l'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte. En partenariat avec l'Education nationale, ce lieu d'accueil de jour éducatif développe pour chaque personne un projet individuel global d'orientation et de préparation préprofessionnelle

ouvert sur des stages en milieu ordinaire et spécialisé. En lien étroit avec la famille et en s'appuyant sur les goûts du jeune, le dialogue entre tous, enseignants, orthophonistes, équipes des lieux de stage... permet de construire des solutions adaptées pour traverser cette période de la vie souvent semée d'écueils.

Armelle Motet-Fèvre, orthophoniste à l'IME SISS-APPEDIA de Châtenay-Malabry décrit le fonctionnement d'un IME atypique externalisé grâce à un partenariat entre l'Education nationale, l'Agence Régionale de Santé, les communes concernées et une association de parents et de professionnels. Ce dispositif concerne 8 classes en maternelle, élémentaire et collège et permet à des enfants avec autisme et retard mental associé d'être accueillis à temps plein à l'école. Le travail, inspiré du programme Teacch, est pédagogique (pour s'approcher le plus possible du programme scolaire), éducatif (visant l'acquisition d'un maximum d'autonomie) et de soin (orthophonie et psychomotricité). Grâce à la sensibilisation du milieu, un effectif réduit par classe (5-6 élèves), une proposition d'interaction à la mesure de chacun et un partenariat entre famille et classe, il est ainsi parfois possible d'offrir un parcours scolaire à des enfants qui en seraient trop souvent exclus.

Carole Tardif, professeure de psychologie, et **Bruno Gepner**, pédopsychiatre, du Centre de Recherche PSYCLÉ (Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion) à Aix-Marseille Université, ont proposé un dispositif permettant aux personnes avec autisme de mieux percevoir le monde. Il s'agit d'une application numérique originale qui ralentit le mouvement des images et diminue le débit du son de façon synchrone sans déformation. Les premiers essais avec le prototype de cette application sont encourageants, les enfants portent davantage d'attention aux films ralentis et présentent moins de comportements inappropriés. Une étude en cours sur une vingtaine d'enfants de 3 à 8 ans dont la moitié bénéficie des ralentis et l'autre moitié de séances d'orthophonie classique vise à confirmer cet effet en mesurant l'évolution des comportements cibles, du regard (par oculométrie) et de l'activité cérébrale (par EEG).

Charles Consel, professeur des Universités de l'INRIA (Institut de recherche en sciences du numérique) Bordeaux Sud-Ouest, et **Charles Fage**, doctorant à l'Université Bordeaux Segalen ont travaillé au développement d'un outil d'assistance numérique pour la scolarisation d'adolescents avec autisme en milieu ordinaire. Appelé

« Collège+ », cet ensemble d'applications personnalisables pour tablette tactile comprend des aides à la vie scolaire (routines et emploi du temps, communication, auto-gestion des émotions) et des entraînements à la reconnaissance des émotions d'autrui. Introduites à la rentrée, ces tablettes ont reçu un accueil positif par les élèves et le milieu scolaire. Une étude sur un groupe d'élèves (15 avec autisme, 15 avec une déficience intellectuelle) est en cours pour évaluer l'impact de cet outil sur la communication, l'interaction sociale, le comportement, les acquisitions scolaires, l'autonomie et la qualité de la vie de ces jeunes au collège.

Enfin **Veronica Pensosi**, gérante de projets à la Fundación Orange Espagne, a partagé d'abord des échos du congrès international sur les nouvelles technologies appliquées à l'autisme qui s'est tenu à Valence (Espagne) en juillet 2012. On y a constaté d'une part la rapidité vertigineuse de l'apparition et de l'évolution de ces outils, mais d'autre part leur manque fréquent de bases scientifiques et le besoin d'évaluation de leur efficacité. Ont été ensuite présentés quelques logiciels parmi ceux développés par la fondation espagnole, traduits ou en cours de traduction en français : « e-mintza » (une aide à la communication par génération vocale), « Azahar » (une aide à la communication, aux loisirs et à la planification inspirée du Teacch et du PECS), « Regard de soutien » (un site web de partage d'informations autour d'une personne avec autisme) et « Pictogram room » (un ensemble de jeux utilisant un capteur de mouvement de console vidéo pour travailler l'image du corps en suivant son propre pictogramme miroir sur écran). Ils sont téléchargeables gratuitement sur le site de la Fundación Orange (www.fundacionorange.es). Beaucoup souhaitent voir rapidement l'arrivée de ces logiciels en français et adaptés pour davantage de systèmes d'exploitation. Enfin, elle a conclu en projetant la nouvelle vidéo animée de sensibilisation de Miguel Gallardo produite par la fondation, « L'Académie des spécialistes ». (<http://www.youtube.com/watch?v=XbN4JsS6Buc>)

Patrick Chambres, président de l'**arapi**, a terminé la journée en faisant ressortir quelques mots clés autour des deux pôles forts de la journée : d'une part l'importance des réseaux pour éviter que transition soit synonyme de catastrophe, d'autre part l'espoir suscité par le développement de nouveaux outils adaptables à chacun dont les possibilités restent à explorer. Les interventions concernant ces outils ont été particulièrement appréciées.

Virginie Schaefer, Jean Pierre Malen



Bénévoles de l'arapi et amis sur le stand.

L'arapi au cœur de la ville de Fondettes

La ville de Fondettes est un partenaire fidèle de l'**arapi** depuis de nombreuses années, apportant notamment son soutien financier à l'organisation de l'évènement Puzzle en mai. Le 8 septembre, l'**arapi** a répondu positivement à l'invitation de la ville qui organisait la fête des associations. Elle s'est retrouvée aux côtés d'une vingtaine d'associations venues faire découvrir leurs diverses activités. Sur le stand de l'**arapi**, particulièrement bien décoré, Catherine Barthélemy, pilier et cheville ouvrière de l'association, professeur au CHU de Tours pendant vingt ans dans le domaine de l'autisme, a reçu un cousin québécois Germain Lafrenière de passage à Tours (*voir page 9*). Ce dernier agit au titre de conseiller pour l'organisation mondiale de la santé et siège dans de nombreux conseils d'administration liés à l'autisme. Présente également Sarah, la nouvelle secrétaire qui travaille avec Virginie depuis le 1^{er} septembre, découvrait les multiples missions de l'association, notamment à travers la diffusion de l'information au public. A noter aussi la présence de Monique Pineau, (ex salariée détachée par Orange) qui a œuvré pendant plusieurs mois au sein de l'association et qui était venue en bénévole apporter son soutien pour les permanences du stand avec des membres locaux de l'**arapi**.

Une belle journée où le maire de Fondettes, Gérard Garrido, lors de son intervention, a chaleureusement remercié tous les présents évoquant des projets culturels et sportifs de la ville en 2013 liés à une thématique sur le handicap.

Josiane Scicard



Catherine Barthélemy, Germain Lafrenière de TED sans frontières et Gérard Garrido, le maire de Fondettes

CONSEIL D'ADMINISTRATION

(Issu de l'AG du 2 juin 2012)

Bureau

Président :

Patrick Chambres (Parents),

Vice-Présidents :

Jean-Louis Agard (Parents),

Jean Pierre Malen (Pros),

Secrétaire Général :

René Cassou de Saint Mathurin (Pros),

Secrétaire Générale Adjointe :

Bernadette Salmon (Parents),

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Pros),

Trésorière Adjointe :

Josiane Scicard (Parents),

Autres Membres :

Collège Professionnels :

Catherine Barthélémy,

Manuel Bouvard, Francesc Cuxart,

Pascale Dansart, Pascaline Guérin,

Martine Peyras,

Séverine Recordon-Gaboriaud,

René Tuffreau, Eric Willaye.

Collège Parents :

Sophie Biette, Henri Doucet,

Mireille Lemahieu,

Jacqueline Mansourian-Robert,

Didier Rocque,

Jean-Jacques Taillandier,

Karima Taleb-Mahi,

Jean-Claude Theuré.

Nadia Chabane

*Nouvelle présidente
du Comité Scientifique*

Pédopsychiatre à l'Hôpital Robert Debré à Paris, j'y suis responsable du centre diagnostique des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). J'y ai créé une unité de diagnostic précoce et d'accompagnement des familles. Je suis également responsable des ateliers d'habileté sociale où l'on apprend à des personnes avec un autisme de haut niveau à déchiffrer les codes sociaux. Enfin, je mène des activités de recherche sur l'autisme, plus particulièrement en neuroimagerie et eye-tracking, ainsi que sur les médicaments.

Membre du CS

(collège professionnels) depuis 2007.

Vice-présidente du CS depuis 2008.

Dans le cadre du renouvellement du bureau du comité scientifique de l'arapi et suite à mon expérience comme vice-présidente, je me suis portée candidate à la fonction de présidence de ce comité. Je suis très honorée et heureuse de participer aux réflexions, échanges et décisions issues de ce comité où sont réunies les expertises spécifiques des parents, cliniciens et chercheurs.

Ses membres ont comme même objectif d'améliorer et de diffuser les connaissances dans le champ des TSA et de favoriser l'émergence, le partage et l'information objective et rigoureuse sur les nouvelles données ou perspectives de recherche. La richesse de ce partenariat apporte depuis sa création une dynamique vive qui participe à une meilleure compréhension des mécanismes étiologiques des TSA et à un meilleur accompagnement des personnes qui en sont atteintes. C'est dans cette optique que je souhaite apporter ma contribution personnelle dans la poursuite des objectifs et travaux de ce comité.



Du nouveau au secrétariat de l'arapi : bienvenue à Sarah Festoc

L'année 2013 verra le 30^e anniversaire de la création de l'arapi. Notre association s'est développée et a grandi au fil des années. Nous pouvons tous être fier et heureux de cette évolution. Parallèlement, la charge de travail et les contraintes administratives qui pesaient sur le secrétariat, jusque là assuré exclusivement par Virginie

Schaefer, se sont considérablement accrues. Après une période de transition où dans le cadre d'un partenariat avec Orange, nous avons pu bénéficier de l'aide précieuse de Monique Pineau et du prêt d'un local, il était donc devenu nécessaire d'étoffer le secrétariat. L'arapi s'est dotée d'un local permanent à Tours, et a recruté début septembre 2012 Mlle Sarah Festoc pour assurer les tâches de secrétariat administratif, en collaboration avec Virginie.

Mlle Festoc est diplômée depuis 2011. Elle a été recrutée à temps partiel (20 h/semaine) et sera plus particulièrement chargée des aspects administratifs de la vie associative (gestion du fichier des adhérents, saisie comptable, diffusion du bulletin...). Son arrivée témoigne du dynamisme de l'association et nous lui souhaitons la bienvenue à nos côtés.

Mlle Festoc est joignable les lundis, mardis, mercredis de 9 h à 16 h au 02 47 45 27 02.



COMITE SCIENTIFIQUE

(désigné le 16 juin 2012)

Présidente :

Nadia Chabane (*professionnels*)

Vice-présidente :

Pascaline Guérin

Secrétaire :

Nicole Bruneau (*professionnels*)

Collège professionnels :

Amaria Baghdadli,

Catherine Barthélémy,

Francesc Cuxart, Dominique Fiard,

Eric Lemonnier, Ghislain Magerotte,

Jean-Pierre Malen, Jacqueline Nadel,

Bernadette Rogé, Evelyne Soyez,

Carole Tardif, Eric Willaye

Collège parents :

Jean-Louis Agard, Sophie Biette,

Patrick Chambres,

Dominique Donnet-Kamel,

Marie-France Epagneul, Julien Girard,

Gilles Pourbaix, Bernadette Salmon,

Jean-Jacques Taillandier



Le Rivau : un moment de générosité et de chaleur

Le 3 novembre 2012, nous nous sommes retrouvés une nouvelle fois dans le cadre magnifique du Château du Rivau pour la vente annuelle organisée au profit de l'arapi grâce à la générosité de vigneron du Val de Loire. Pour cette occasion, les vignerons avaient donné près de 300 bouteilles de leurs meilleurs crus, sélectionnés dans leur production, soit 80 lots mis en vente aux enchères. Cette vente, préparée et animée avec talent par Maître Aymeric Rouillac, a attiré une assistance nombreuse et a permis de recueillir 8 295 € de dons au profit de l'arapi. Ils seront affectés, comme l'a rappelé Patrick Chambres lors de cette vente, à des bourses permettant à des professionnels ou des chercheurs œuvrant auprès de personnes avec autisme dans des pays où les moyens financiers sont très faibles, de participer à l'Université d'automne.

Les vins proposés à cette occasion représentaient tous les terroirs du Val de Loire, de

Muscadet à Sancerre, en passant par les coteaux du Layon, Saumur, Bourgueil, Vouvray. Jean-Jack Martin, Chantre de Vignerons du Val de Loire, Christian Asselin, Recteur des Œnologues de France, Jean-Max Manceau, Président des Syndicat des vins de Chinon, ont su, avec passion, nous faire découvrir toute la variété des paysages de cette région qui est au cœur de l'histoire de France. Ils nous ont aussi permis d'apprécier le savoir-faire et l'engagement des hommes et des femmes qui, comme vignerons, travaillent à préserver ce patrimoine.

Grâce à l'enthousiasme et à l'énergie d'Aymeric Rouillac, grâce à l'accueil chaleureux de Patricia et Eric Laigneau, propriétaires du Château du Rivau, et du personnel du château, grâce au travail de M. et Mme Le Blanc de Cernex, de l'association des Amis du Château du Rivau, et d'Emmanuelle Schlienger, du syndicat des vins de Chinon, tous les participants à cette vente ont par-

tagé un moment de générosité et de chaleur dans un cadre où la beauté des pierres s'allie à celle de la nature et des jardins. Au-delà du soutien matériel qu'ils nous apportent par leurs dons, qu'ils soient une nouvelle fois remerciés pour le soutien moral qu'ils apportent à l'arapi. Nous savons que le chemin est long et difficile, mais une étape heureuse, comme les moments partagés ensemble lors de cette journée, sont un encouragement et un soutien pour la poursuite de notre action.

Nous espérons, l'an prochain, pouvoir, encore une fois, nous retrouver au Château du Rivau, avec une présence nombreuse des membres de l'arapi. Que tous ceux qui ont contribué au succès de cette vente et ont manifesté leur générosité pour l'action de l'arapi, trouvent ici l'expression de nos remerciements et de notre reconnaissance.

*René Cassou de Saint Mathurin
Secrétaire général de l'arapi*

à lire

Autisme : le partenariat entre parents et professionnels

Patrick Elouard

La notion de partenariat est de plus en plus utilisée comme un slogan « publicitaire », preuve d'une généralisation accrue du principe utile qu'est celui de lier les parents aux professionnels et vice versa. Si cette notion se diffuse de plus en plus, elle est toutefois loin de correspondre à une réalité. Les relations sont souvent caractérisées par des tensions, une incompréhension latente qui entrave la possibilité des parents de mener à bien le projet de vie de leur enfant ou adulte. Elle empêche aussi les

professionnels d'avancer de manière efficiente dans l'accompagnement sans freiner, voire se perdre entre les besoins qu'ils ont estimés pour le bien-être et le bien devenir de la personne et les souhaits parentaux centrés sur l'épanouissement de leur enfant.

Tout au long de l'ouvrage, nous nous attacherons à respecter deux principes fondamentaux :

- Bien comprendre qu'il n'est pas pertinent de favoriser l'intégration sociale d'une personne avec autisme quand elle présente déjà des lacunes pour cohabiter avec les membres de sa famille ;
- Mieux admettre que si par une plus grande technicité des partenaires, il est possi-

ble de favoriser un accompagnement de qualité, il ne s'agit pas de s'écarter du principe selon lequel les professionnels proposent par leurs compétences et les parents disposent par leur légitimité à représenter les idéaux qu'ils peuvent avoir pour une vie meilleure pour leur enfant.

Sans vouloir alimenter les partisans qui optent pour la toute puissance des uns ou de celle des autres, ce livre cherche sur la base de la connaissance de l'autisme à redonner un sens technique à la notion de partenariat pour pouvoir optimiser la dimension empathique humaine censée refléter le concept du partenariat positif.

2012, AFD Editions, 116 pages.

La multiplicité des images de l'autisme

Les journées de l'Ankra, 28-29 septembre 2012 à Caen, « Les images de l'autisme »

Après une présentation philosophique par **Jean-Marc Baleyte** sur le thème de la vérité scientifique, **Laurent Mottron**, dans sa conférence introductive, nous a montré l'importance, pour l'image qu'on se fait de la personne autiste, de l'évaluation de son intelligence. Il a exposé avec logique que, si cette évaluation est pratiquée avec des outils adaptés à la possibilité de compréhension des personnes autistes, le taux de déficience intellectuelle vraie tomberait à environ 12 %, ce qui correspondrait, selon lui, au taux de comorbidités. Ce qui lui fait poser une question : la déficience intellectuelle est-elle une caractéristique liée à l'autisme ou est-elle une simple conséquence des comorbidités ? La batterie d'outils qu'il utilise est le test de Weschler, les matrices de Raven, les pics de compétences et accessoirement le Vineland. Cette batterie permet, par l'hétérogénéité des réponses, Mottron parle d'écart (score au Weschler très faible, de bonne qualité sur le Raven, des pics de compétences excellents et un score effondré au Vineland), de caractériser l'intelligence autistique et de l'évaluer. Il montre également l'absence de corrélation entre intelligence et langage, l'absence de corrélation entre intelligence et capacités d'adaptation. Il ressort de cette conférence que le taux de déficience intellectuelle estimée jusqu'alors comprend une forte proportion de fausse déficience intellectuelle et qu'il faudra modifier notre vision des niveaux d'intelligence des personnes autistes.

Ensuite le Pr **Nicolas Georgieff** a fait un panorama des connaissances en cognition sociale, de l'anomalie de la théorie de l'esprit aux modèles de l'empathie déficitaire ou excédentaire. Il a évoqué les relations entre le modèle social centré sur le cerveau social et le modèle perceptif, et, la question des anomalies de la réciprocité. Qu'est-ce qui fait que l'autre est un attracteur ? Nous avons des débuts de réponse dans le développement précoce des bébés avant et après trois mois.

L'imagerie cérébrale

Mónica Zilbovicius nous a fait part des apports de l'imagerie dans la compréhension de l'autisme, depuis l'hypoperfusion au repos en région temporale supérieure qui serait presque un marqueur de l'autisme (88 % de réponses positives chez les autistes et qui leur sont spécifiques), aux anomalies struc-

turelles du sillon temporal supérieur (STS) corrélées à la sévérité de l'autisme. La perception sociale nous est plus facilement accessible avec les techniques d'« eye-tracking », le suivi du tracé du regard. Les données de l'« eye-tracking » ont été mises en relation avec les résultats de l'imagerie, la corrélation est parfaite.

Julie Grèzes lui a succédé pour ses travaux sur la communication non verbale. Elle a exposé comment elle met en évidence un réseau entre STS, amygdale et cortex pré-moteur, en couplant IRMf (Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle) et EEG, lorsqu'elle montre à des sujets témoins et autistes des scènes d'émotion ou, d'action filmées et exécutées par une école d'acteurs. Ses travaux permettent de démontrer les anomalies dans le fonctionnement de ce réseau chez les personnes autistes dans le traitement des expressions d'émotions. Ce qui est à mettre en relation avec leurs difficultés à réagir et à répondre de façon adaptée aux signaux des autres.

Autisme et images filmées

Julie Anderson nous a ensuite exposé l'augmentation récente des personnages avec un syndrome d'Asperger dans les films et séries télévisées et en a fait une analyse pour tenter de l'expliquer.

Filippo Muratori travaille sur les signes précoces de l'autisme et nous a fait part de l'intérêt qu'il porte pour cette étude à l'examen des films familiaux. Il nous a montré que l'autisme s'organise petit à petit et qu'il faut en permanence comparer, à âge égal, les compétences des témoins et des enfants qui sont devenus autistes. Il s'intéresse en particulier à l'attention non sociale (pour des objets), à la coordination entre motricité et intention sociale et à la réciprocité. Ces films montrent également un surinvestissement très précoce des parents et une sur-stimulation des enfants autistes par ceux-ci, ce qui prouverait qu'ils détectent très tôt, même sans en être toujours conscients, les anomalies du développement de leur enfant.

Lors du premier symposium de la deuxième journée (le seul auquel nous ayons assisté) des extraits du film « L'autiste dessinateur » de Alain Bouvarel, Richard Martin et Pierre H. Tremblay nous ont été présentés en présence de Laurent Mottron. Ces extraits nous ont permis de constater que les autistes sont des experts en reconnaissance de formes.

Les images de la mémoire

Berengère Guillery-Girard nous a présenté ses travaux sur la trace mnésique. Pour la mémoire implicite, donc automatique, les autistes sont plus lents que les témoins. Pour la mémoire explicite les autistes sont moins bons lorsqu'on leur demande un traitement local, c'est à dire de se concentrer sur un détail. Pour la mémoire épisodique qui est généralement bonne chez les autistes, les résultats sont égaux à ceux des témoins à condition de donner un support permettant d'aller rechercher des souvenirs épisodiques. Ces travaux se poursuivent en particulier sur des souvenirs perceptifs (couleurs, tactiles, etc.).

Dermot Bowler nous a ensuite parlé de la mémoire dans l'autisme. Dans la mémoire, l'information est encodée, puis stockée et enfin récupérée. Rappelant que la mémoire fait partie de la vie intérieure de la personne, il nous a exposé que, pour un même comportement, la personne autiste utilise des chemins différents. Elle a des difficultés à catégoriser. Dans les tâches de reconnaissance les autistes fonctionnent moins bien quand il n'y a pas de support. Dermot Bowler a passé en revue les différents types de mémoire et nous a montré quelques caractéristiques propres aux autistes, par exemple, la difficulté à combiner et décomposer des éléments. Quand une personne avec autisme relie deux choses entre elles, ces deux choses sont ensemble à jamais pour elle.

Images et communication

Enfin **Pascale Dansart** nous a fait un bel exposé vivant et concret sur la communication sociale en nous montrant la place des aides visuelles. La compétence communicative ne se limite pas à l'utilisation d'un code verbal ou non verbal, c'est aussi la capacité à utiliser ce code dans l'interaction avec autrui. En nous montrant des exemples d'interactions mère-bébé elle nous fait remarquer que les premières aides ne sont pas visuelles, elles sont humaines et vont donner les premières trames de la mémoire affective. Elle insiste sur le fait que l'accompagnement par les aides visuelles doit se faire dans tous les milieux de vie, pas seulement chez l'orthophoniste ! Ces aides visuelles doivent être « faites sur mesure » et permettre aux autistes d'être les acteurs de leur propre communication.

Jean-Louis Agard,
Vice-président de l'arapi

Québec : réfléchir sur le vieillissement

Des rencontres initiées par des parents et des professionnels, tant au Québec qu'en France, sont à l'origine de la création de « Ted sans Frontières » (TsF), à Laval (Québec) en 1998. Monsieur Germain Lafrenière en est le fondateur. Cette association a pour mission de mobiliser francophones et francophiles concernés par la problématique du Trouble du spectre de l'autisme (TSA), des établissements de l'éducation, de la santé et des services sociaux à la recherche et la médecine.

TsF favorise des partenariats avec des intervenants du monde entier afin de réaliser des projets qui contribuent à l'avancement des connaissances, relayées par sa revue et les séminaires et congrès internationaux. TsF organise des formations en institution, auprès des organismes et des familles.

L'association a retenu pour l'année 2012-2013 comme préoccupation majeure l'adulte et la personne vieillissante TED ou TSA avec pour objectif d'impulser une réflexion sur le phénomène et de trouver des pistes d'action au quotidien. Avec ses partenaires français et marocains une série de rencontres et colloques sont organisés sur ce thème.

Le 27 février 2012 un groupe franco-québécois s'est réuni à Paris, faisant ressortir des préoccupations partagées.

Il existe des différences entre les deux pays au plan des tutelles, des sites d'hébergement et de l'accompagnement dans les hôpitaux. Il y a aussi des similitudes, concernant la gestion des crises entre la maison et l'hôpital, le transport adapté et les activités sociales.

- Faut-il rassembler entre-elles les personnes autistes vieillissantes ou favoriser leur socialisation ? Il faut de toute façon privi-

légier la meilleure qualité de vie possible jusqu'en fin de vie.

- Quelle place faire aux routines afin de diminuer l'anxiété ? Certaines études montrent leur importance et d'autres non. Il y a des similitudes entre le vieillissement normal et celui des personnes autistes. Reste à savoir quelle est la répercussion du vieillissement sur les troubles liés à l'autisme.
- Il faudrait aussi mesurer l'effet de la médication sur le déclin cognitif et physique, faire des réévaluations régulières. Y a-t-il une perte d'autonomie (habiletés, comportement), ou d'autres effets gênants (anxiété, sommeil, etc.) ?
- Comment définir les signes de vieillissement de la personne autiste ? Il serait intéressant de développer une médecine spécialisée pour les personnes handicapées.

Le 23 avril 2012 à Laval au Québec, le Pr Catherine Barthélémy et M. Germain Lafrenière ont piloté une journée de réflexion concernant les personnes vieillissantes ayant un TED. Y ont été dégagés quelques défis prioritaires :

- Il est difficile d'avoir accès à un professionnel pour le diagnostic des adultes et des personnes âgées. Une solution serait d'inclure la dimension du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et du vieillissement dans les cursus de spécialisation en médecine. Il faut développer une approche concertée, transversale, du type réseau axée sur l'échange, la communication, la collaboration et la prise en charge de la clientèle TSA vieillissante.
- Il serait intéressant d'instaurer un projet-pilote pour les personnes TSA en

perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV) afin de suivre l'évolution d'un usager. Une équipe transversale devrait accompagner chaque usager, avec clarification du rôle de chaque acteur du réseau. Il serait bon de faire davantage d'études sur la clientèle TSA non diagnostiquée afin de mieux cibler les besoins (anticipation des services).

- Il existe des défis liés à la participation sociale, concernant le logement, les finances, le travail, etc., mais aussi en lien avec le vieillissement : maintenir de saines habitudes de vie, maintenir la santé physique, etc. Des outils d'évaluation pourraient être développés pour mieux adapter l'offre de services.
- Des séances de sensibilisation et de formation devraient être offertes à la population, aux services publics et judiciaires. Ces secteurs, comme les intervenants et les responsables des ressources d'hébergement, devraient être sensibilisés aux caractéristiques et aux besoins de la clientèle en processus de vieillissement. Il faudrait développer et diffuser des outils de communication pour les intervenants, les parents, les médecins, les spécialistes et autres acteurs concernés en contact avec la clientèle TSA. Il faut aussi former la relève (intervenants, médecins, etc.) et transférer les expertises.
- Il serait intéressant de mettre en place un système de répit plus complet et de planifier la transition de la personne vers un nouveau milieu d'hébergement. Un espace d'échange qui inclurait des personnes TED (TSA) devrait être créé. Il faudrait penser à une solution afin que la personne TED puisse participer à la recherche de solutions.

Où en est l'autisme en Catalogne ?

La Catalogne est l'une des 17 communautés autonomes de l'état espagnol. Située au nord-est, sa surface est de 32 000 km² et elle est peuplée par 7 100 000 habitants. Le PIB catalan est de 200 000 millions d'euros annuels (18,7 % du PIB espagnol).

D'un point de vue social, les points forts de la Catalogne sont une société civile développée, des services sanitaires publiques et privés de qualité et une longue tradition de services sociaux. A contrario, ses faiblesses

sont ses ressources économiques limitées et l'importance de sa population immigrante. En effet, même si la Catalogne est un pays qui génère de nombreuses richesses, le solde budgétaire vis-à-vis de l'état espagnol reste très négatif, déficitaire de 9 % (18 000 millions d'euros annuels). L'immigration y pose problème parce qu'elle a très fortement augmenté ces dernières années. En 2000, la Catalogne ne comptait que 215 000 personnes d'origine étrangère (169 000 non communautaires) alors qu'en 2010, ils étaient

1 100 000 dont 790 000 originaires de pays extra-communautaires, soit 15 % de la population. Cette augmentation très rapide et très remarquable pose un vrai défi pour les services publics de santé, d'éducation et les services sociaux.

L'histoire de la prise de conscience des problèmes posés par l'autisme en Catalogne commence dès les années soixante-dix, grâce à la création des premières associations de parents directement affectés par la maladie de leurs enfants. Ces (suite page 10)

Fondation Orange : un pont entre les labos et le terrain

Le samedi 29 septembre, à l'Institut Pasteur, la Fondation Orange a invité les familles et les « aidants » concernés par l'autisme à un colloque, afin de leur permettre d'avoir un panorama sur la recherche actuelle et future, en réunissant des chercheurs de haut niveau. La Fondation s'est impliquée depuis très longtemps dans la recherche sur l'autisme dans les très nombreuses composantes qui étaient représentées, de la génétique à l'imagerie, en passant par la neuropsychologie, la psychologie du développement, la pédopsychiatrie et bien d'autres.

Des équipes de toute la France et toutes disciplines, chercheurs confirmés ou en devenir, ou encore jeunes doctorants, étaient ainsi présentes, montrant la vigueur de la recherche et les pistes des travaux futurs. Thomas Bourgeron, Richard Delorme, Guillaume Hugué et Elodie Ey, de l'équipe de l'Insti-

tut Pasteur, ont présenté leurs travaux sur les pistes génétiques et les modèles animaux. Mónica Zilbovicius et Ana Saitovitch ont abordé l'exploration du cerveau social grâce aux techniques d'imagerie. L'évolution des troubles a été explorée par Amaria Baghdadli à l'aide d'études longitudinales et Myriam Soussana s'est penché plus particulièrement sur les liens entre autisme et troubles anxieux. Bernadette Rogé et Quentin Guillon ont donné un aperçu des nouvelles approches du diagnostic précoce. Eric-Nicolas Bory et Sandra Miranda ont décrit les moyens à mettre en œuvre pour un suivi de la santé bucco-dentaire. Nadia Chabane a présenté l'intervention précoce et notamment l'accompagnement parental des jeunes enfants avec un TSA. Jacqueline Nadel a examiné le rôle de l'imitation. Enfin pour conclure, Frédérique Bonnet-Brilhault et Emilie Meaux ont tenté de répondre à

la question : comment les avancées de la recherche éclairent-elles la pratique ? La Fondation avait tenu à proposer cette journée de partage aux parents, qui manquent souvent d'informations sur les résultats des recherches où leurs enfants ont été impliqués, et aux aidants du quotidien. Saluons cette initiative. Les chercheurs ont pu exposer leur travail en adaptant leur propos aux préoccupations et aux interrogations des familles.

A l'occasion de cette journée, la fondation a publié un ouvrage donnant la parole à trente chercheurs qui présentent leurs travaux regroupés en trois grands chapitres : neurosciences, psychologie et génétique. Il est possible de le commander : <http://www.blogfondation.orange.com/2012/09/29/20-ans-de-recherche-au-service-de-lautisme-racontes-par-30-chercheurs/>

Ailleurs

(suite de la page 9) associations, nées dans une situation politique très difficile, ont créé les premiers services spécifiques pour la population atteinte d'autisme et ont initié la tâche cruciale de la sensibilisation de la société en général et des administrations publiques en particulier. Pendant la décennie suivante ces administrations ont entrepris la réalisation d'actions concrètes pour cette population. Dans les années quatre-vingt-dix, se sont ainsi développés l'inclusion éducative et les réseaux publics chargés du diagnostic, de l'évaluation et du traitement des personnes avec autisme.

Quelle est la situation actuelle, en Catalogne ? Le repérage est normalement réalisé par les pédiatres et les jardins d'enfants, qui relèvent des équipes territoriales d'attention précoce (CDIAP), relayés par des équipes pluridisciplinaires (neurologue, psychologue, pédagogue et assistante sociale) qui dépendent du Département de Services Sociaux. Ces équipes sont chargées du premier diagnostic et de l'accompagnement qui en découle pour ces enfants et leurs familles, jusqu'à cinq ans maximum, étant donné qu'au-delà de cet âge, les enfants doivent être suivis par des équipes sectorielles de Santé Mentale Infantile. Malheureusement les équipes d'attention précoce tardent souvent longtemps à effectuer un diagnostic catégorique. En plus, ils ne conseillent pas assez les fa-

milles avec l'intensité requise dans ce genre de circonstances.

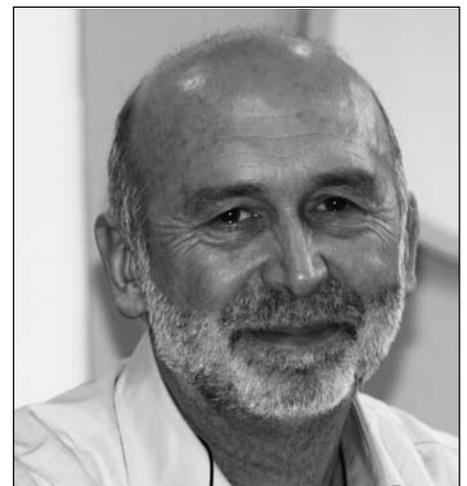
Par ailleurs, en Catalogne on travaille selon les principes de l'inclusion éducative des élèves avec autisme, de sorte que dans les écoles ordinaires, des unités d'éducation spéciale (USEE) ont été créées. Ces unités sont conduites par un maître d'éducation spéciale et un assistant. Cependant, persistent encore des écoles d'éducation spéciale génériques et spécifiques spécialisées pour les enfants avec autisme.

L'accompagnement des adultes présente de sérieuses faiblesses, puisqu'on ne dispose pas de centres adéquats pour l'ensemble de la population. Il existe certains services spéciaux pour les personnes atteintes de TED (par exemple : Autisme la Garriga, un service auquel je collabore), mais beaucoup d'autres adultes restent dans des centres résidentiels destinés aux personnes atteintes de déficience intellectuelle. Il n'existe pas non plus de services spécifiques pour des adultes avec un autisme « de haut niveau ».

En conséquence, et avec l'objectif d'améliorer l'accompagnement de ces personnes, il faudrait renforcer la formation des professionnels de terrain, élever le nombre d'USEES, développer le travail en réseau et créer des services visant l'âge adulte (ateliers de travaux occupationnels, résidences de ty-

pologies différentes et des services de répit familial). Dans ce sens, la récente élaboration d'un guide de bonnes pratiques professionnelles (du diagnostic jusqu'à l'accompagnement des adultes), créé par une équipe d'experts guidée par le service de santé mentale du gouvernement catalan, pourrait représenter un point d'inflexion dans l'amélioration de la qualité de l'attention portée aux personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme et à leurs familles.

*Francesc Cuxart,
professeur de psychologie
à l'Université Autonome de Barcelone,
membre du CA et du CS de l'arapi*



Rendre la Cité accessible aux personnes avec autisme : vie privée, vie sociale, vie professionnelle

Samedi 25 mai 2013 à La Rochelle

Au cours des vingt dernières années, la recherche a permis des progrès considérables dans la compréhension des troubles du spectre autistique. Ces progrès, avec le relais des personnes avec autisme et de leurs familles, se sont traduits par une évolution importante dans le diagnostic et l'accompagnement des enfants et adultes avec autisme, et par une bien meilleure compréhension du public vis-à-vis de ces troubles. Malgré ces progrès, notamment dans le domaine de l'éducation et de la scolarisation, beaucoup de chemin reste à faire. Nous souhaitons, au cours de cette journée faire un point d'étape et réfléchir sur la place des personnes autistes dans la Cité : quelles aides individuelles, quels aménagements, quelles réflexions collectives proposer pour que les personnes avec autisme contribuent pleinement à la vie de la Cité.

Cette journée est organisée par l'arapi en partenariat avec l'ADEI (Association Départementale pour l'Education et l'Insertion), la Maison pour l'Autisme (ADAPEI 79), le CEAA (CH Niort) et avec le soutien du conseil Général de la Charente-Maritime, de l'ADAPEI 17, d'Autisme Charente-Maritime et de l'Association Emmanuelle.

P R É - P R O G R A M M E

8 h 15-9 h *Accueil des participants*

9 h-9 h 30

Introduction et présentation des partenaires

9 h 30-10 h 15

Judith Brisot-Dubois, Orthophoniste, Ph.D, CRA L-R, CHRU de Montpellier présentera le programme M.I.A d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec TED-SDI,

10 h 15-11 h

Alexandra Grévin, avocat à la cour, spécialiste du droit du handicap, Paris, interviendra sur droit du handicap et autisme.

11 h-11 h 15 *Pause*

11 h 15-12 h

Josef Schovanec, docteur en philosophie, diplômé de sciences politiques, auteur de « Je suis à l'Est » interviendra sur la question des loisirs, vue par une personne avec autisme.

12 h 15-14 h *Repas*

14 h-14 h 45

Stéphane Dray, architecte, interviendra sur le thème « architecture et autisme ».

14 h 45-15 h

Charles Durham, psychologue au CRA de Limoges-pôle adulte, consultant auprès du projet SERFA (Limoges), formateur (EDI Formation) interviendra sur l'emploi accompagné en milieu ordinaire pour les adultes avec autisme ou TED.

15 h-15 h 15 *Pause*

15 h 15-16 h

Présentation de l'association **Handisoins 86**, Chatellerault, sur le thème de l'accès aux soins des personnes avec handicap.

16 h 15-17 h

Elsa Bouteloup présentera l'**ALEPA**, association qui organise depuis 1998 des activités et loisirs éducatifs pour jeunes avec autisme.

17 h-17 h 15 *Echanges*

17 h 15-17 h 30 *Clôture de la journée*

Contact : JR2013@arapi-autisme.fr

Prise en charge Formation Continue
association 1901 enregistrée le 9 juin 1983
Déclaration d'activité : 24370208737

L'inscription est fixée à 50 € pour les professionnels et 20 € pour les étudiants, les personnes avec autisme et leurs parents.

à lire

Je suis à l'Est ! Savant et autiste : un témoignage unique

Josef Schovanec, Caroline Glorion

De très nombreuses fois sollicité après des passages remarquables à la télévision ou dans le cadre de conférences internationales sur l'autisme, Josef a toujours refusé de raconter sa vie et son parcours dans un livre. Aujourd'hui, il a dit OUI, avec la volonté, à travers ce témoignage, de défendre la cause de ces enfants, mais aussi de ces hommes et femmes... qui selon ses propres termes « vivent avec autisme ».

Cette expression est importante pour lui ; elle indique une qualité plutôt qu'un handicap. En tout cas Josef se situe clairement dans une démarche positive et combattante afin de restaurer l'image et la singularité des autistes. On se souvient du livre de l'anglais Daniel Tammet, calculateur de génie qui permit il y a une dizaine d'années de découvrir l'univers des autistes de haut niveau. Depuis, régulièrement, de jeunes prodiges, souvent dans le domaine des mathématiques, livrent à la télévision de manière anecdotique leurs talents et intriguent par leurs capacités hors du commun.

À travers son histoire, ses déboires douloureux de petit enfant tabassé dans la cours de récréation, ignoré de ses camarades de Sciences Po, considéré comme un débile mental par de nombreuses personnes rencontrées dans la vie quotidienne, Josef nous livre sa véritable personnalité et nous donne accès à ce monde mystérieux du cerveau et de ses interactions avec l'environnement. Cette plongée passionnante nous permet aussi de découvrir notre propre cerveau à nous, les « neuro-typiques », qui pensons, vivons et agissons selon la norme.

2012, Editions Plon, 256 pages.

Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies.

La recherche en général, et tout spécifiquement dans le cadre de l'autisme, poursuit méthodiquement des voies d'investigation pour les affiner, les enrichir, mais elle s'ouvre aussi sur de nouvelles hypothèses, sur des champs qui n'ont pas encore été appréhendés. La nouveauté naît parfois de l'avancée des technologies mises au service des chercheurs, des cliniciens et des professionnels de l'intervention.

Dans cette perspective, la 12^e Université d'Automne de l'arapi va notamment s'attacher à rendre compte des données les plus récentes concernant les trajectoires précoces des enfants entrant dans le cadre du spectre de l'autisme. Dans la nécessité de mettre en œuvre les interventions au plus jeune âge, le repérage précoce des signes d'alerte est un enjeu immense. Il concerne tout autant les marqueurs neurobiologiques que les particularités de la compétence sociale. Pour repérer, pour comprendre ou pour agir, les technologies suscitent des questions nouvelles, des pratiques nouvelles. Elles seront donc examinées dans ces diverses dimensions.

Un aperçu du programme...

Mardi 1^{er} octobre 2013

Introduction : L'autisme où en est-on ?

Pr Géraldine Dawson (Professeure de psychologie, Autism Speaks, Université de la Caroline du Nord, USA)

Mercredi 2 octobre 2013

Trajectoires développementales. Pr Géraldine Dawson, Pr Daniela Prayer (Département de radiologie, Université Médicale de Vienne, Autriche), Pr Michelle Guidetti (Professeure de psychologie, Université de Toulouse-Mirail), Pr Nathalie Nader-Grobois (Psychologie de l'Éducation et du Développement, Université de Louvain, Belgique), Pr Philippe Rochat (Professeur de psychologie, University Emory, Atlanta, USA), Pr Herbert Roeyers (Professeur de psychologie, Université de Gand, Belgique), Pr Tony Charman (Professeur de psychologie, Université de Londres, UK).

Jeudi 3 octobre 2013

Table ronde des associations. L'information et la formation des familles, animée par Dominique Donnet-Kamel, avec Autisme Europe (Michel Favre), Autisme France (Danièle Langlois), Le Collectif Autisme (Vincent Gerhards), Sésame Autisme (Bernadette Maillard-Florens), Unapei (Christel Prado)

Développement cérébral. Pr Frédérique Bonnet-Brilhault (Professeur de Psychiatrie et Chef de service, CHRU de Tours, Centre Universitaire de Pédiopsychiatrie, Université François Rabelais, Inserm U930), Pr Jamel Chelly (Directeur du laboratoire de génétique et de physiologie des retards mentaux, Institut Cochin, Paris, Inserm U1016), Jean-Christophe Roux (Chargé de recherche, Inserm UMR910 Génétique Médicale & Génomique Fonctionnelle, Faculté de Médecine de La Timone, Marseille), Roberto Toro (Chargé de recherche, CNRS URA2182, Génétique humaine et fonctions cognitives, Institut Pasteur, Paris).

Panorama des communications affichées. coordonné par Nicole Bruneau, Patrick Chambres et Carole Tardif

Vendredi 4 octobre 2013

Nouvelles technologies : explorations. Terje Falck Ytter (Psychologue, Centre pour les troubles neurodéveloppementaux, Karolinska Institute, Stockholm, Suède), Pr Jacqueline Nadel (Directeur de recherche CNRS USR 3246, Hôpital La Salpêtrière, Paris), Pr David Cohen (Chef de service, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital La Salpêtrière, Paris), Dr Mônica Zilbovicius (Directeur de Recherche, Inserm, Hôpital Necker, Paris).

Nouvelles technologies : interventions. Dr Sarah Parsons (Directeur du Centre de recherche sur la justice sociale et l'éducation inclusive, Southampton Education School, Université de Southampton, UK), Pr Charles Conzel (Directeur de l'équipe Phoenix, Inria / Université de Bordeaux), Pr Carole Tardif (Professeure de Psychologie et Psychopathologie du Développement, UFR de Psychologie, Aix-Marseille Université), Dr Sylvie Serret (Pédopsychiatre, Unité d'évaluation de Nice), Annie Ferkous (Association Filharmonie).

Conclusion. Pr Franck Ramus (Directeur de recherche, CNRS, Laboratoire de Sciences Cognitives et Psycholinguistique, Ecole Normale Supérieure, Paris).

En soirée : Rencontres autour de démonstrations des logiciels présentés Charles Conzel, Annie Ferkous, Sylvie Serret, Carole Tardif



Samedi 5 octobre 2013

Ateliers

Diagnostics complexes, différentiels, Dr René Tuffreau (Psychiatre, Nantes)... **Démarche d'observation évaluative formative,** Pascale Dansart (Orthophoniste, Centre Universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours) et Dr René Cassou de Saint Mathurin (Psychiatre, La Rochelle). **Ajuster les pratiques au fonctionnement des personnes,** Patrick Elouard (Psychologue, formateur, CCIFA 64, Oloron Sainte-Marie), Karima Mahi (Consultante, chargée de mission de guidance Etablissements médicoéducatifs/médicosociaux, Ile de France, formatrice La vie active, Nord Pas de Calais). **Apprentissage structuré de l'autonomie personnelle** Pr Francesc Cuxart (Professeur de psychologie, Université Autonome de Barcelone, Espagne), Claire Degenne (Psychologue, AURA 77 Réseau de santé, Lognes, CEAA, Niort). **Une CLIS maternelle expérimentale utilisant les stratégies de l'ABA dans un cadre d'apprentissages scolaires en cycle I** Florence Bouy (orthophoniste, formatrice, en charge de la supervision de la classe Soleil), Dominique Dravais (enseignante de la classe Soleil) (Ecole Saint-Dominique, Neuilly sur Seine) **Articulation des réseaux** Saïd Acef (Directeur, AURA 77, Réseau de santé, Lognes), Dr Jacques Piant et Marie-France Epagneul (Réseau RéPIES, Sarcelles)

Vous pouvez télécharger le préprogramme, l'appel à communications affichées et le bulletin d'inscription sur le site de l'arapi :

www.arapi-autisme.fr