

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

Marcel Proust

la lettre de l'arapi



Editorial

Déjà le mois de février bien avancé, le temps passe vite ! Il passe si vite, ce temps, que l'arapi va fêter en mars, à l'occasion de son assemblée générale, son trentième anniversaire. Les acteurs de la première heure, ces pionniers dont le courage et les convictions étaient (sont) indestructibles, ont l'impression que c'était hier. Je suis pourtant le 8^e président (à la 9^e mandature) de cette association vigoureuse. Bravo et merci à celles et ceux qui m'ont précédé. Ces trente années d'histoire ont été riches, parfois houleuses au milieu des tempêtes successives. Et ce n'est pas encore l'heure de la retraite. L'arapi poursuit ses missions. Son attachement à la qualité de vie des personnes touchées directement ou indirectement par l'autisme ne faiblit pas.

Notre association a ainsi tout mis en œuvre pour offrir un programme d'interventions et d'ateliers de qualité lors de la toute proche Université d'automne (voir page 8). Et notre crédibilité se mesure par l'engagement sans réserve des experts, chercheurs, cliniciens et parents, qui vont nourrir ce moment d'échanges scientifiques.

L'arapi est aussi motivée, et vigilante, dans sa participation au processus d'élaboration du plan autisme dans sa troisième version. En accord avec son rôle, l'arapi, à travers ses représentants, a mis en avant et argumenté les propositions dont elle souhaite

la mise au jour (voir le courrier adressé à Mme La Ministre Marie-Arlette Carlotti sur notre site internet). Les plans « autisme » sont importants puisqu'ils définissent avec précision des objectifs à atteindre et les procédures pour y parvenir. Mais ces plans ne restent que des lignes sur une feuille de papier si les moyens alloués pour leur mise en œuvre ne sont pas affectés à la hauteur du nécessaire. Espérons donc que ces moyens seront à la hauteur, et maintenons notre vigilance pour que leur affectation soit pertinente et transparente. Le deux avril prochain, le 3^e plan autisme sera rendu public, nous pourrions avoir une idée du rôle que nous aurons réellement joué dans cette « maïeutique » ministérielle ! La plupart des acteurs présents dans les groupes de travail se sont investis avec une énorme motivation. De nombreuses propositions légitimes, voire indispensables, ont été formulées, argumentées. Nous n'allons pas tarder à savoir quel aura été le niveau d'écoute des décideurs et connaître à quel point une politique de poids aura enfin été admise et soutenue.

Je vous dis à bientôt, pour souffler avec nous sur les flammes du gâteau aux trente bougies.



Patrick Chambres,
Président de l'arapi

Après l'AG du 23 mars 2013 l'arapi fêtera son anniversaire à 14 h 30 à Arcades Institute :

l'occasion de partager un gâteau et de célébrer 30 ans d'actions communes en faveur de la recherche, de l'information et de la formation sur l'autisme.

1983-2013
L'arapi
a 30 ans !



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

Chers adhérentes, adhérents,

J'ai le plaisir de vous convoquer à l'Assemblée Générale Ordinaire de l'arapi qui se tiendra le **samedi 23 mars** prochain à partir de 10h00, Arcades Institute, 8, place de la Monnaie Tournais à Tours.

Nous vous espérons nombreux pour partager ce rendez-vous dans la convivialité, la réflexion partagée et l'échange sur les projets de l'association... et pour fêter ses trente ans !

Patrick Chambres,
Président de l'arapi

CONVOCATION à l'Assemblée Générale

Samedi 23 mars 2013

Arcades Institute

8, place de la Monnaie Tournais
37000 Tours

9 h 30 : Accueil

10 h 00

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
ORDINAIRE**

Ordre du Jour

**Rapports statutaires
de l'exercice 2012**

Rapport moral et Rapport d'activités
Patrick Chambres, président
et *René Cassou de Saint Mathurin*
secrétaire général

Rapport financier 2012
et budget prévisionnel 2013
Jean-Paul Dionisi, trésorier,
et *Franck Bordas, expert comptable*

Questions, discussions et votes
(par les adhérents à jour de leur
cotisation 2012, voir page 2)

Approbation des rapports
et des comptes de l'exercice 2012
Cotisations 2014

Élections au Conseil d'Administration

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

CONSEIL D'ADMINISTRATION *Issu de l'AG du 2 juin 2012*

	Nom	Elu
Président	Patrick CHAMBRES (Parents)	2012
Vice-Présidents	Jean-Louis AGARD (Parents)	2012
	Jean Pierre MALEN (Pros)	2012
Secrétaire Général	René CASSOU de SAINT MATHURIN (Pros)	2012
Secrétaire Générale adjointe	Bernadette SALMON (Parents)	2012
Trésorier	Jean-Paul DIONISI (Pros)	2011
Trésorière adjointe	Josiane SCICARD (Parents)	2012
Autres Membres Collège Professionnels	Catherine BARTHÉLÉMY	2012
	Manuel BOUVARD	2011
	Francesc CUXART	sortant
	Pascale DANSART	sortante
	Pascaline GUERIN	2012
	Martine PEYRAS	2011
	Séverine RECORDON-GABORIAUD	2011
	René TUFFREAU	2012
Autres Membres Collège Parents	Eric WILLAYE	2012
	Sophie BIETTE	2012
	Henri DOUCET	sortant
	Mireille LEMAHIEU	2012
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2012
	Didier ROCQUE	2011
	Jean-Jacques TAILLANDIER	2012
Karima TALEB-MAHI	2012	
Jean-Claude THEURE	2012	

Elle aura lieu le samedi 23 mars prochain, Arcades Institute, 8, place de la Monnaie Tournois 37000 à Tours (www.arcades-institute.fr).

Vous aurez à élire le nouveau Conseil d'Administration. Celui-ci est composé de 24 membres, 12 issus du collège parents et amis, 12 du collège professionnels. **Les parents sont élus par les membres du collège parents, et les professionnels par ceux du collège professionnels.** Le CA désigne tous les deux ans les membres du Comité Scientifique.

Si vous ne pouvez pas être présent, n'oubliez pas de remplir votre pouvoir pour l'AG, de le glisser dans l'enveloppe jointe pour que l'adresse de l'arapi soit bien visible dans la fenêtre et nous l'envoyer avant **le lundi 11 mars 2013.**

Le pouvoir doit impérativement être donné à un membre du même collège que vous (parents/amis ou professionnels). **Un pouvoir au nom d'un membre d'un autre collège n'est pas valable.** Il est aussi indispensable de vous assurer que la personne choisie assistera bien à l'Assemblée Générale. Si la personne que vous avez choisie dépasse le nombre de pouvoirs autorisés (4), nous le donnerons à un autre électeur présent, sauf avis contraire de votre part. Vous pouvez aussi nous envoyer un courriel à l'adresse contact@arapi-autisme.fr mais il faut aussi envoyer une copie signée au secrétariat général.

Pour voter le 23 mars à l'Assemblée Générale il faut être à jour de votre cotisation pour l'année 2012. Si vous n'avez pas renouvelé votre adhésion durant l'année écoulée, merci de régulariser votre situation.

Félicitations Jean-Pierre !



Le 1^{er} janvier 2013, Jean-Pierre Müh, longtemps président du Comité scientifique de l'arapi et grand artisan de l'Université d'automne, a été promu Commandeur dans l'ordre des Palmes Académiques. Professeur honoraire de médecine à l'Université François Rabelais de Tours et ancien chef de service de biochimie et de biologie moléculaire, il n'a quitté que depuis peu le CS de l'association (*voir la Lettre numéro 59*) où tous se souviennent de ses remarques éclairantes qui ajoutaient souvent du piquant aux discussions. Une belle récompense pour un enseignement précurseur dans le domaine de l'autisme.



La lettre
de l'arapi

n° 61, hiver 2013, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association
 directeur de la publication : Patrick Chambres,
 rédacteur en chef : Jean Pierre Malen,
 maquette : Virginie Schaefer
 impression : arapi, ISSN : 1288-3549

2013 Dans la dernière Lettre vous avez reçu un bulletin d'adhésion pour l'année 2013. Nous avons déjà reçu beaucoup de retours, mais certains n'ont pas encore réglé leurs cotisations pour l'année. Si vous ne retrouvez pas ce bulletin d'adhésion bleu, vous pouvez en télécharger un sur le site de l'association (rubrique « adhérer »). C'est aussi le moment de renouveler votre abonnement au *Bulletin scientifique de l'arapi* (la cotisation et l'abonnement sont au même tarif qu'en 2012).

Les cotisations sont à envoyer à :



arapi BP 91603,
37016 Tours cedex 1

Un essai clinique prometteur pour diminuer la sévérité des troubles autistiques

Une réunion dédiée à l'autisme s'est tenue à l'Inserm, mardi 11 décembre 2012. Le Pr **Yehezkel Ben-Ari** et le Dr **Eric Lemonnier** présentaient une étude d'un essai médicamenteux dans ce domaine. Il s'agit d'une publication internationale sur un essai randomisé en double aveugle d'un traitement pendant 3 mois chez 60 enfants de 3 à 11 ans avec autisme ou un syndrome d'Asperger. Les résultats sont encourageants et semblent faire entrevoir la possibilité d'améliorer les capacités, notamment dans les domaines neurosensoriels et social, ce qui pourrait faciliter leurs apprentissages et ainsi améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme chez l'enfant et potentiellement à l'âge adulte.

Les auteurs se sont rencontrés lors de l'Université d'automne de l'**arapi** de 2007. Le Pr Ben-Ari y faisait une conférence plénière sur le thème de la « Maturation cérébrale et maladies du développement ». La maturation cérébrale et la construction de réseaux neuronaux obéissent disait-il, à des règles dont certaines sont programmées de façon génétique. Or, de nombreuses maladies sont dues à des événements qui se passent tôt dans la vie et notamment des altérations de la migration neuronale : en effet des désordres de celle-ci sont la cause principale de plusieurs formes d'épilepsie néonatale et de retard mental, entre autres. Ainsi, dans la construction du cerveau, les cellules se divisent pour former des neurones qui, ensuite, migrent et se différencient en prenant les propriétés particulières qui sont les leurs. Ici le Pr Ben-Ari avait insisté sur une différence essentielle entre neurones matures

et neurones immatures, qui est celle de la concentration en chlore dans ces cellules. Dans cette conférence, il a évoqué les



Bravo Eric ! *photo Ouest-France*
Brestois de l'année 2012

Il faisait figure de favori en cette fin d'année où l'autisme était grande cause nationale. Eric Lemonnier a remporté l'élection de la personnalité de l'année organisée par la rédaction de Ouest-France sur internet. Grâce à la publication en décembre des résultats d'un essai clinique à portée internationale réalisé à Brest, ce médecin de 57 ans a recueilli 36 % des voix. Il a devancé de près de 12 000 votes son concurrent le plus proche.

travaux qu'il a menés sur l'intérêt pour le traitement de certaines formes d'épilepsie, d'un diurétique (le Bumétamide) en vue de rééquilibrer ce taux.

Eric Lemonnier, membre du Comité Scientifique de l'**arapi**, a pris contact avec lui à l'issue de cette conférence pour échanger autour des nombreux points évocateurs dans l'autisme d'un fonctionnement immature de certains groupes neuronaux, comme par exemple les réactions paradoxales aux benzodiazépines souvent retrouvées dans ces troubles. C'est ainsi qu'ont démarré leurs travaux qui ont mené à cet essai clinique, puis à cette publication.

Lors de la présentation des résultats de cet essai, les deux auteurs de la publication ont insisté sur la nécessité de mener d'autres travaux pour confirmer ou infirmer les données de leur étude. Un essai multicentrique international est déjà prévu.

Le produit (Bumétamide) utilisé est un diurétique connu depuis près de 40 ans, en particulier chez le nourrisson en cas d'œdèmes cardiaques ou rénaux. Il n'existe pas d'indication actuellement reconnue dans l'autisme (AMM) et son administration nécessite un suivi médical pour prévenir les inconvénients potentiellement graves inhérents à tout médicament.

Pour en savoir plus : <http://www.inserm.fr/espace-journalistes/un-essai-clinique-prometteur-pour-diminuer-la-severite-des-troubles-autistiques>

Et en anglais : <http://www.nature.com/news/diuretic-drug-improves-symptoms-of-autism-1.12000>

Du nouveau dans l'X Fragile ?

Des chercheurs européens et américains ont découvert, dans le syndrome du X Fragile, des dérèglements d'activité du glutamate ou du GABA, neurotransmetteurs qui jouent un rôle important dans les circuits neuronaux en charge de la réaction émotionnelle, l'interaction sociale et les apprentissages. De nouveaux médicaments pourraient faire diminuer les symptômes liés à l'X fragile.

Ce syndrome étant complexe, les personnes atteintes ont besoin d'un accompagnement pluridisciplinaire, qui repose avant tout

sur la qualité du projet éducatif et pédagogique, le suivi psychologique et l'accompagnement social de leur projet de vie. De tels médicaments, s'ils s'avèrent efficaces, pourraient peut-être faciliter la gestion des émotions, diminuer l'anxiété et les réactions parfois inadaptées qui en découlent, et enfin améliorer les capacités de concentration et d'apprentissage, favorisant ainsi une plus grande d'autonomie.

Plusieurs études internationales sont actuellement en cours, notamment en France, pour vérifier que ces médicaments sont ef-

ficaces et bien tolérés par les patients. Elles sont proposées à des personnes, hommes ou femmes, âgées de 12 à 50 ans, présentant un syndrome de l'X-Fragile.

Ces études impliquent pour les participants de prendre un traitement : ou bien le médicament testé, ou bien un placebo, pendant 12 semaines environ. Il leur sera également demandé de se déplacer sur l'un des centres du réseau de recherche pour des visites de suivi, environ 8 ou 9 fois pendant la durée de l'étude. Ces visites permettront la réalisation d'entretiens et (*suite page 7*)

« Small is hopeful »

« Maladies rares en neurologie », colloque de la Société Française de Neurologie, Paris, vendredi 30 novembre 2012.

Cette journée, organisée à l'initiative du président de l'association de neurologie française, portait sur les maladies neurologiques orphelines. Ces maladies, le plus souvent d'origine génétique, peuvent concerner certaines personnes autistes, c'est pourquoi j'ai assisté à ce colloque au Ministère de la Santé. Chaque maladie, prise isolément, est rare mais l'ensemble concerne un très grand nombre de personnes.

La première intervention a été celle du **Dr Odile Kremp** directrice du service Inserm qui gère le programme Orphanet. Ce réseau dédié aux maladies orphelines a été créé pour répondre aux besoins des professionnels, des parents ou des personnes atteintes. Le site facilement accessible à tous est une source précieuse de données multiples (<http://www.orpha.net>). On peut y trouver des articles professionnels sur ces maladies orphelines, le plus souvent en anglais, des résumés en français souvent assez développés et informatifs, les contacts des consultations spécialisées dans chacune de ces maladies et des associations de malades ou de familles. Orphanet a développé son fonctionnement en réseau qui s'étend maintenant dans toute l'Europe et dans une grande partie du monde. Ce service est notamment utile pour toutes les familles de personnes autistes chez qui a été trouvée un syndrome génétique ou métabolique associé, ce qui correspond à près de 30 % des adolescents ou adultes.

Le **Dr Nicolas Lévy** a présenté la Fondation « maladies rares ». Une maladie est dite rare lorsqu'elle n'affecte pas plus d'un individu sur 2 000. On en dénombre actuellement entre 6 000 et 8 000 différentes. La fondation a pour vocation de coordonner la recherche française dans ce domaine et d'exercer son action suivant six axes :

- La mise en relation des professionnels de la recherche et du soin dans les maladies rares et la facilitation d'accès aux plateformes technologiques,
- La constitution d'une banque nationale de données sur les maladies rares aux côtés des centres de référence nationaux,
- Le soutien à la mise en place et à la conduite d'essais cliniques et l'établissement de partenariats « académique/privé »,
- La promotion de la recherche en sciences humaines et sociales et de l'évaluation du handicap et de son retentissement chez les patients atteints de maladies rares,

- La coopération européenne et internationale dans ce domaine,
- La production d'indicateurs de pilotage en Santé Publique.

Pour en savoir plus vous pouvez consulter le site de la Fondation maladies rares (<http://fondation-maladiesrares.org>).

Les intervenantes suivantes, le **Dr France Woimant** du CHU Lariboisière pour la maladie de Wilson (métabolisme du cuivre), le **Dr Odile Boespflug-Tanguy** de l'Hôpital Robert Debré pour les leucodystrophies et le **Dr Christine Tranchant** d'Illkirch-Strasbourg pour les ataxies cérébelleuses ont, chacune à leur tour, insisté sur la possibilité longtemps sous-estimée de l'apparition de ces maladies à l'âge adulte et de l'importance du diagnostic.

Tout au long de la journée les intervenants ont souligné l'importance de revisiter ces pathologies longtemps considérées comme exclusivement pédiatriques dont les premiers symptômes peuvent n'apparaître qu'à l'âge adulte dans certaines formes. La notion de décalage entre la cause et l'apparition des symptômes nous est bien connue dans le domaine de l'autisme.

Il faudrait pouvoir citer chacune des interventions de l'après-midi concernant les maladies neurologiques rares, nous en retiendrons deux qui présentent un intérêt indirect mais réel, pour nos adhérents :

Celle du **Dr Bruno Eymar** de Paris à propos des myopathies qui comprennent plusieurs centaines de pathologies proches qui touchent enfants et adultes. La réévaluation de certains diagnostics et donc des thérapeutiques associées a permis de rendre la marche à un nombre significatif de personnes en

fauteuil roulant. Une possibilité de déplacement limitée en nombre de mètres mais qui a transformé leur vie.

Celle du **Dr Frédéric Sedel** de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris qui a parlé des maladies neurologiques d'origine génétique, rappelant qu'on estime que 30 % des gènes codent pour des enzymes métaboliques. Le plus souvent de transmission récessive, ces maladies apparaissent parfois dans l'enfance, parfois à l'âge adulte. Leurs effets sont prédominants sur le système nerveux central, souvent avec des symptômes qui peuvent être dans un premier temps d'allure psychiatrique. Le Dr Sedel a travaillé sur des neuropathies optiques héréditaires très rares et jusque-là incurables. Dans ces maladies, le mécanisme génétique produit des modifications du métabolisme avec absence ou rareté du résultat de la chaîne métabolique affectée. En apportant aux cellules ce produit directement, par-dessus cette chaîne défaillante, il a pu soigner et améliorer de façon importante la qualité de vie des personnes atteintes. Il s'est avéré que cette méthode peut se révéler utile de proche en proche pour des maladies réputées incurables. Ce modèle de la maladie très rare peut alors s'appliquer à des maladies plus fréquentes.

Il est encore trop tôt pour tirer des conclusions de ces évolutions, mais elles semblent présager une possibilité, au moins pour certaines personnes autistes, même parvenues à l'âge adulte, d'amélioration de leur vie. Cette évolution des traitements sera liée à la meilleure connaissance du rôle des gènes dans les mécanismes métaboliques. L'espoir peut naître de petites avancées.

Jean Pierre Malen

L'accès aux soins...

Journée « Accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », Ministère des Affaires sociales et de la santé, mardi 15 janvier 2013,

Ce colloque s'est tenu dans le cadre de la mission confiée en septembre 2012 au président de l'association Handidactique I=MC2, Pascal Jacob, par la ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, Marie-Arlette Carlotti. Un rapport d'étape devrait être remis en février. L'objectif est de faire des propositions pour améliorer l'accès aux soins des personnes handica-

pées, notamment celles touchées par un handicap sévère. Le rapport final, qui sera remis en avril, doit restituer les travaux qui seront réalisés au sein de neuf ateliers, dont quatre ont été présentés en détail au colloque.

En ouverture du colloque, Marie-Arlette Carlotti a présenté des objectifs concernant la prise en charge des personnes handicapées, sans annoncer de mesures précises. Elle a considéré que le « fond du problème » était

La 9^e Journée Régionale de l'arapi

Samedi 25 mai 2013 à La Rochelle

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



Cette journée est organisée par l'**arapi** en partenariat avec l'ADEI (Association Départementale pour l'Éducation et l'Insertion), la Maison pour l'Autisme (ADAPEI 79), le CEEA (CH Niort) et avec le soutien du conseil Général de la Charente-Maritime, de l'ADAPEI17, d'Autisme Charente-Maritime et de l'Association Emmanuelle.

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

Renseignements et inscriptions :

9^e Journée Régionale de l'**arapi**
Nathalie GAILLARD, Secrétariat
Maison pour l'Autisme
route de la Mothe Saint Heray
79500 Saint Martin lès Melle
Téléphone : 05 49 07 46 46
Mail : mpamelle@adapei79.org

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

Au cours des vingt dernières années, la recherche a permis des progrès considérables dans la compréhension des troubles du spectre autistique. Avec le relais des personnes avec autisme et de leurs familles, ils se sont traduits par une évolution importante dans l'accompagnement de ces enfants et adultes et par une bien meilleure compréhension du public vis-à-vis de ces troubles. Mais 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 ?

PROGRAMME

8 h Accueil des participants

8 h 45

Introduction et présentation des partenaires

9 h 15

Judith Brisot-Dubois, Orthophoniste, Ph.D, CRA L-R, CHRU de Montpellier.
Entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec TED-SDI : le programme MIA.

10 h

Alexandra Grévin, avocat à la cour, spécialiste du droit du handicap, Paris.
Les droits des personnes avec autisme.

10 h 45 Pause

11 h **Josef Schovanec**, docteur en philosophie, diplômé de sciences politiques.
Autisme et voyages.

11 h 45 **Film** : « *A bout de bras* »

12 h 15 Repas

14 h **Karima Mahi**, Consultante Formatrice Autisme et autres troubles du développement, Diplômée en Architecture et en Environnement urbain
Jean Michel Hus, Cadre de Santé au Centre Expertise Autisme Adultes
Connaissance de l'autisme au service d'une architecture pour tous.

14 h 45 **Charles Durham**, psychologue au CRA de Limoges-pôle adulte, consultant auprès du projet SERFA (Limoges) formateur (EDI Formation).

L'accompagnement professionnel des personnes avec autisme en milieu ordinaire.

15 h 30 Pause

15 h 45 **Agnès Michon**, médecin coordinateur de l'Hôpital de Jour Personnes Handicapées, Centre Hospitalier Camille Guérin, Châtellerault.
Lorsque les troubles du comportement et l'anxiété du soin éloignent la prise en charge médicale et dentaire.

16 h 30

Elsa Bouteloup, directrice de l'ALEPA.
Le chemin vers les loisirs.

17 h 15 Echanges

17 h 30 Clôture de la journée

pour tous ?

de remédier à « la méconnaissance mutuelle » entre les acteurs de la santé et les personnes handicapées, ainsi que leurs proches. Elle a souhaité que les professionnels de santé soient mieux formés au handicap, qu'il soit mis fin aux refus de soins, que les personnes handicapées ne sortent plus des urgences sans avoir reçu les soins dont elles ont besoin, et que le recours aux urgences soit évité s'il n'est pas indispensable.

Les ateliers présentés : la formation du monde du soin au handicap, la prévention, les urgences et la coordination médicale de la

personne handicapée, ont chacun fait l'objet d'une table ronde. Les débats ont été entrecoupés de petits films bien intentionnés, touchants, mais qui n'apportaient aucune piste d'amélioration. La discussion s'est déroulée en grande partie entre les intervenants de la journée et les questions et remarques des autres participants dans la salle n'ont pas été reprises dans les résumés, pourtant de nombreuses associations, dont l'**arapi**, étaient invitées à assister à la journée.

En fin de journée, le directeur général de l'offre de soins (DGOS), Jean Debeaupuis,

a lu un message de la Ministre, Marisol Touraine, retenue au Sénat.

Faut-il attendre quelque chose pour les personnes autistes de ce processus ? Aucun représentant des associations du monde de l'autisme ne participait aux tables rondes. Aucune intervention des personnes autistes ou de leurs familles présentes n'a été retenue dans les résumés de cette journée de travail. Pourtant l'accès aux soins de ces personnes est bien une question particulièrement urgente.

Jean Pierre Malen

Denise

Parmi les pionniers que Patrick Chambres évoquait dans l'éditorial, il y avait les Roulet. Jean nous a quitté en octobre 2009. En ce début d'année 2013 c'est le tour de sa femme Denise, âgée de 95 ans, de le rejoindre. Elle était l'une des plumes du Bulletin de l'**arapi**, la publication qui a donné naissance, en 1998, à cette *Lettre* trimestrielle et au *Bulletin scientifique*. Sous son nom de jeune fille, Denise Herbaudière était l'auteur de quatre livres sur leur fille Marie-Christine, appelée Cati dans les écrits. Ce récit d'un travail éducatif patient, des progrès et des difficultés de l'enfance à l'âge adulte, illustre un courant de pensée trop peu répandu en 1958 lorsque naissait Cati, « débile prématurée ».

Denise faisait partie des parents précurseurs. A l'affût des informations venues du monde entier, elle écrivait déjà en 1972 souhaiter « ...participer à la recherche à une place qui n'est ni celle des médecins, ni celle des éducateurs, mais celle des parents attentifs. »

Virginie Schaefer

Agenda

4-5 avril 2013, Lyon

Colloque Fédération Sésame Autismes : Bilan et perspectives

Pour une politique ambitieuse de l'autisme grande cause nationale 2012

50^e anniversaire de la Fédération Sésame

Jeudi 4 avril : L'état des lieux

Vendredi 5 avril : La place du médicosocial

2-4 mai 2013, Donostia / San Sebastián, Pays Basque, Espagne

IMFAR,

la réunion annuelle de l'INSAR

www.autism-insar.org/imfar-annual-meeting/imfar-2013

26 au 28 septembre 2013, Budapest, Hongrie

X^e Congrès International Autisme-Europe

Autisme Europe, comme l'**arapi**, fêtera 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* ».

www.autismeurope.org/fr/

Solutions d'espoir

réalisé par Romain Carciofo

En 2012, année où l'autisme était déclaré « grande cause nationale », de nombreux documentaires ont été diffusés, donnant essentiellement la parole aux personnes avec autisme de haut niveau ou avec un syndrome d'Asperger. Leurs témoignages ont naturellement aidé le grand public à mieux cerner la façon particulière qu'a une personne avec autisme d'appréhender le monde, de gérer avec difficulté les imprévus et les sollicitations sensorielles multiples et permanentes de notre environnement.

Romain Carciofo, sensibilisé par une rencontre avec une mère et son fils, s'est plongé dans l'univers des adultes avec autisme plus sévèrement atteints par ce handicap. Ce jeune réalisateur a ainsi découvert la vie quotidienne avec l'autisme, montrant, avec pudeur et sans a priori, comment ces adultes peuvent encore être traités dans notre pays faute de compréhension de leur handicap ou faute de moyens pour les accompagner dignement. Ce film montre d'abord la grande souffrance de familles fatiguées, parfois désespérées. Il montre aussi de jeunes adultes avec autisme confrontés soit à l'enfermement et l'isolement en hôpital psychiatrique, soit au maintien à domicile, deux situations encore d'actualité faute de solutions adaptées en nombre suffisant dans les établissements d'accueil. Mais ce film apporte aussi des « solutions d'espoir ». On y découvre un établissement qui met tout en œuvre pour les comprendre, dans lequel on aménage l'espace et le temps pour respecter leurs particularités sensorielles et fonctionnelles. Dans ce centre les adultes avec autisme surmontent leurs troubles du comportement, ils sourient à nouveau, participent à des activités. En un mot, ils retrouvent une place à part entière parmi leurs pairs et leurs familles. Les familles attendent du troisième plan autisme la création d'assez de places spécialisées pour accueillir ces personnes très lourdement handicapées.

Ce film a été diffusé par France 3 une première fois fin 2012. Il est un témoignage authentique, clair, montrant que rien n'est jamais perdu. Il suffit, pour cela, de faire les pas qu'il faut vers les personnes avec autisme. Alors souhaitons vivement que cet excellent documentaire puisse être à nouveau visible sur nos écrans et contribuer ainsi à une meilleure compréhension des personnes présentant un autisme sévère.

Documentaire de 52 minutes de V2Lam Productions, <http://www.solutionsdesespoir.com/>

Vers un style de vie valorisé Manuel d'utilisation du programme OPTION

S.A. Anderson, W.R. Ard, Robert H. Horner, N.M. Lebaron, J. Stephen Newton, G. Sappington, R.J. Spoelstra, Eric Willaye, Joséphine Delmotte, Magali Descamps

Comment améliorer le bien-être des personnes en service résidentiel ? Comment mesurer la qualité de vie ? Quelles actions entreprendre ? À quel niveau ? Individuel ou collectif ?

Manuel pratique et interactif, cet ouvrage propose une méthodologie visant à l'amélioration du bien-être des personnes avec déficience intellectuelle et/ou autisme fréquentant des services résidentiels ou d'activités de jour. La notion de style de vie valorisé – prenant en compte les préférences de la personne, la notion d'activité significative, la fréquentation de personnes appréciées ainsi que l'intégration sociale – constitue l'axe principal autour duquel s'articule cet ouvrage.

Il se compose de différents outils :

- un répertoire d'activités dans les domaines des activités de services (activités utiles à la communauté), des loisirs (média, exercices physiques, jeux, occupations, passe-temps, événements sociaux, visites sociales, autres) et de la vie personnelle (autonomie personnelle, alimentation, tâches ménagères, gestion personnelle, achats personnels) ;
- un inventaire du style de vie autour des activités réalisées, des activités appréciées, du niveau d'indépendance pour les réaliser ou encore du degré de priorité à les développer ;
- une méthodologie de Plan de Soutien Personnalisé (P.S.P.) ;
- un système de collecte des données en ligne permettant d'évaluer le degré de réalisation des activités mais aussi d'intégration sociale des personnes.

L'ouvrage explique en détail le fonctionnement du site « Option », outil spécialement conçu pour l'établissement de plans de soutien personnalisés, de mesures et d'améliorations de la qualité de vie de chacun des résidents prenant en compte tant les avis des professionnels et de la famille que de la personne elle-même.

Editions De Boeck, Collection : Questions de personne, 2013, 192 pages.

Voici le résumé d'un article paru récemment dans le JAMA, article qui va dans le sens d'une part de la nature biologique, neurodéveloppementale, des TSA et d'autre part de la précocité de l'anomalie du développement neuronal pendant la grossesse.

L'acide folique peut-il diminuer le risque d'autisme ?

Dans une étude sur une population d'environ 85 000 enfants norvégiens, la prise d'acide folique par les futures mères, entre 4 semaines avant la conception et 8 semaines de grossesse, était associée à un moindre risque d'autisme chez leurs enfants, article paru dans l'édition du 13 février de JAMA.

« La supplémentation en acide folique autour du moment de la conception réduit le risque d'anomalies du tube neural chez l'enfant. Cet effet protecteur a conduit à l'ajout obligatoire d'acide folique dans la farine de certains pays. Il est généralement conseillé aux femmes qui souhaitent avoir un enfant de prendre un supplément en acide folique tous les jours à partir d'un mois avant la conception, » selon les informations générales rapportées dans l'article. Il n'a pas encore été démontré que l'acide folique diminue le risque d'autres troubles neurologiques.

Le Dr Pal Surén, de l'Institut de Santé Publique Norvégien à Oslo, et ses collègues

Du nouveau dans l'X Fragile ?

(suite de la page 3) d'examen visant à évaluer les effets du médicament testé et à s'assurer qu'il est bien toléré. Evidemment, toutes les données recueillies sont strictement confidentielles et la participation aux études n'implique aucune dépense ni rémunération des participants.

Si vous êtes intéressés par ces études, pour vous ou pour un membre de votre famille, n'hésitez pas à contacter cette équipe, cela ne vous engagera en rien. Elle répondra à vos questions et vous permettra de voir si vous remplissez les critères de participation aux études.

RIPPS DéfiScience
Centre d'Investigation Clinique de Lyon
EPICIME Bâtiment les Tilleuls
59, boulevard Pinel 69677 BRON cedex
04 72 11 90 66
caroline.rigard@chu-lyon.fr

ont exploré l'association entre l'utilisation d'une supplémentation en acide folique par les mères avant la conception et pendant les premières semaines de grossesse et, le risque de troubles du spectre de l'autisme chez leurs enfants. L'échantillon de 85 176 enfants est issu de l'étude de cohorte prospective « Norwegian Mother and Child Study (MoBa) ». Les enfants sont nés entre 2002 et 2008, au terme de l'étude, le 31 mars 2012, leurs âges étaient compris entre 3,3 ans et 10,2 ans (moyenne 6,4 ans). La variable principale étudiée était la prise d'un supplément d'acide folique entre 4 semaines avant la conception jusqu'à 8 semaines de grossesse, le début en était défini comme le premier jour des dernières règles avant la conception. Les analyses ont aussi pris en compte le niveau d'éducation de la mère, l'année de naissance et le nombre d'enfants nés de la mère avant celui compris dans l'échantillon.

270 enfants (0,32 %) ont reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme (TSA) : 114 (0,13 %) d'autisme, 56 (0,07 %), de

syndrome d'Asperger et 100 (0,12 %) d'autisme atypique. Les chercheurs ont mis en évidence une association inverse entre la prise d'acide folique et le risque d'un TSA. Seulement 0,10 % des enfants (64/61 042) dont les mères ont pris de l'acide folique ont développé un autisme contre 0,21 % (50/24 134) des enfants dont les mères n'en prenaient pas, ce qui représente un risque de 39 % moins important d'autisme chez les enfants des mères qui ont pris ce supplément.

Les mères qui prenaient de l'acide folique avaient plus souvent fait des études universitaires, avaient programmé leur grossesse, ne fumaient pas, étaient plutôt minces et c'était le plus souvent leur premier enfant.

« Aucune association n'a été mise en évidence pour le risque de syndrome d'Asperger ou d'autisme atypique, mais la puissance statistique était faible pour ces groupes. Des analyses comparables pour l'huile de poisson n'ont montré aucune association avec le risque d'autisme, bien que les mères qui en ont pris présentaient des caractéristiques semblables à celles du groupe ayant pris de l'acide folique, » selon les auteurs. Ils ont aussi noté que le moindre risque d'autisme était associé avec la prise d'acide folique en début de grossesse mais ne l'était pas à une prise au milieu de grossesse.

Ils concluent : « notre principal résultat est que la prise d'acide folique autour du moment de la conception est associée à un moindre risque d'autisme. Ce résultat n'établit pas une relation de cause à effet mais argumente en faveur d'études visant à le répliquer sur d'autres populations, et à explorer les facteurs génétiques et autres mécanismes biologiques qui pourraient expliquer cette association. »

Surén, P., Christine Roth, C., Bresnahan, M., Haugen, M., Hornig, M., Hirtz, D., Lie, K.K., Lipkin, W.I., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Smith, G. D., Øyen, A-S., Ezra Susser, E., Stoltenberg, C. (2013). Association Between Maternal Use of Folic Acid Supplements and Risk of Autism Spectrum Disorders in Children. *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, 309(6):570-577.

Article original en anglais disponible gratuitement en ligne (<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1570279>)

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

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. 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 (Directrice 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 Mónica 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 (Pédiopsychiatre, 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 pédiopsychiatrie, 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, CEEA, 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 RêPIES, Sarcelles)

Diplôme d'Université à Dimension Européenne
de l'Université Toulouse-Le Mirail
**Autisme et autres troubles du développement
psychologique (approche pluridisciplinaire)**

Si vous vous inscrivez au DU de Toulouse, l'inscription à l'Université d'automne de l'arapi au Croisic les 1^{er}-5 octobre 2013 est comprise et la séance inaugurale de la promotion 2013-2014 se déroulera dans ce cadre.

L'inscription s'effectue auprès de l'Université après accord de la responsable de l'enseignement. Les demandes préalables doivent être adressées avec un bref Curriculum Vitæ à :

Pr. Bernadette Rogé
C.U.P.P.A., Service Formation continue
Université de Toulouse-le Mirail
5 Allée Antonio Machado, 31058 Toulouse cedex
La sélection des candidats se fait sur dossier.
Renseignements : emessage@univ-tlse2.fr
Tél : 05 61 50 42 29
Site : <http://www.univ-tlse2.fr/form-co/>

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