



1983 - 2013

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

Marcel Proust

la lettre de l'arapi





Patrick Chambres

ARAPI : plus de 30 ans au bénéfice des personnes touchées par l'autisme

Si l'**arapi** vient à naître, officiellement en 1983, mais après un temps de gestation relativement long (voir page 4 le texte du professeur Lelord), c'est que la France, à cette époque, se caractérise par une conception éculée de l'autisme que retranscrit bien le titre d'un ouvrage publié la même année par Edward Ritvo et Gloria Laxer : Autisme, la vérité refusée. Si ce livre est épuisé depuis quelque temps, il n'en est pas de même pour le combat contre l'obsolescence des représentations sur l'autisme, ses manifestations, ses origines et sur les conduites

à tenir pour en limiter les effets pénalisants. Les textes rassemblés dans ce numéro spécial de « la Lettre » donnent une idée de l'implication de l'**arapi** dans ce combat, cette lutte toujours pas achevée. Dans tous les domaines scientifiques il y a un incompressible délai entre le moment de production des nouvelles données et leur exploitation dans la quête de la qualité de vie des personnes concernées. Ce délai tient à la durée du processus de formation, à la disponibilité des experts formateurs, à la disponibilité des personnes à former, notamment les professionnels parfois engloutis dans les impératifs du quotidien. (suite page 2)

« 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

02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

L'arapi a trente ans cette année. Ce numéro spécial de « la Lettre de l'arapi » est né dans un grenier. Virginie Schaefer, qui triait les archives pour pouvoir les ranger dans le nouveau siège, nouveau bureau, de Tours, a trouvé que les trésors cachés parmi les dossiers et les cartons poussiéreux pouvaient aider à fêter cet événement. La préparation de l'organisation de l'Université d'automne a été l'occasion de faire non seulement un numéro qui soit en direction de nos adhérents qui sont nos lecteurs habituels, mais aussi de distribuer ce numéro aux participants de notre Université pour qu'ils puissent connaître un peu mieux l'association qui les accueille.

Cette Université d'automne est un rendez-vous maintenant inscrit dans le paysage de l'autisme en France et même un peu au-delà. Tous les deux ans au Croisic, dans

un cadre agréable, avec des intervenants conférenciers internationaux, et maintenant depuis quelques années des ateliers à visée de formation, quoi de plus habituel ! Ces universités ont une histoire liée intimement à notre association et à la volonté de ses membres depuis la création de faire connaître les avancées scientifiques dans le domaine de



l'autisme et d'apporter ces connaissances à l'ensemble des personnes concernées, familles, professionnels, et chercheurs en devenir ou confirmés, à sa volonté de faire se rencontrer scientifiques, étudiants, parents et praticiens.

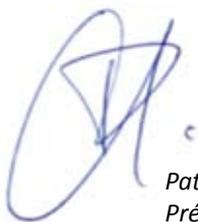
Dans ce numéro nous tentons de vous raconter l'évolution de cet événement récurrent mais aussi celle de nos publications, de nos partenariats, du fonctionnement de l'association. Monté comme un patchwork, il est fait de témoignages des fondateurs, de textes d'archives, d'impressions des femmes et des hommes qui ont mené les actions de l'**arapi** au cours de ces trente ans. La machine à remonter le temps est prête. Bon voyage.

Jean-Pierre Malen

PS Si à votre tour vous avez envie de raconter des épisodes manquants (sur 30 ans il y a sûrement des oublis), nous serions ravis de les publier dans nos futurs numéros.

(suite de la page 1) Mais généralement, ce délai n'a rien à voir avec la réticence délibérée, voire obstinée des destinataires potentiels de l'avancée scientifique. Pourtant, c'est une particularité du domaine de l'autisme. Pour l'appréhender, la synergie « parents – professionnels » qui caractérise l'**arapi** dès ses débuts est une force majeure pour donner toute la crédibilité à ses actions. Comme en témoignent aussi les textes qui suivent, les actions conduites par l'**arapi**, seule ou souvent en partenariat, ont été nombreuses et d'une qualité scientifique remarquable. Merci en cela à tous ceux qui ont porté et portent l'**arapi**. Dès ses débuts notre association a su rassembler ou s'entourer des chercheurs et des praticiens nationaux et internationaux les plus réputés. Elle a même su, par le biais de ses membres, collaborer avec des équipes de grande renommée. Ses Universités d'Automne témoignent d'une implication dans le réseau international qui ne faiblit pas, voire qui se renforce. Mais l'**arapi** sait aussi, à chaque fois qu'elle en a l'opportunité, s'impliquer dans le travail de construction d'outils de progrès fondamentaux comme le sont les recommandations pour les bonnes pratiques, le socle des connaissances, l'élaboration et la mise en œuvre des plans autisme successifs, la formulation d'ouvrages et livrets de vulgarisation pour faciliter, au plus grand nombre, l'accès aux données de la science. Sophie Biette, une jeune ancienne présidente, nous dit dans ce numéro à propos des 20 ans de l'**arapi** formidablement marqués par un Congrès au Collège de France en 2003 : « 20 ans, l'âge adulte » (page 29). Il est vrai que l'**arapi** a aussi connu la fragilité de sa jeunesse, ses crises d'adolescence. A trente ans maintenant, ne serait-elle pas dans la fleur de l'âge ?

Je voudrais conclure en traduisant mon état de dissonance. J'aimerais souhaiter encore longue vie à l'**arapi**, mais, en même temps, je me réjouirais radicalement qu'elle ait à disparaître, par simple inutilité. Je crains de ne pas avoir à démissionner avant la fin de mon mandat, du moins pour cette raison précise !



Patrick Chambres
Président de l'**arapi**

*Au début des années 80, l'idée de créer une association pour promouvoir la recherche a émergé tant chez des professionnels éclairés que chez des parents engagés. Voici deux éclairages de parents sur cette période de gestation de l'**arapi**. Jacques Masson, parent ingénieur de formation, très longtemps membre du Comité Scientifique, fut très impliqué dans les débuts de l'**arapi**. Il nous avait livré, à l'occasion des 20 ans de l'**arapi** en 2003, ses notes et souvenirs de l'époque, sans prétention d'exhaustivité sur la période.*

1980...

La genèse de l'**arapi**

Au début des années 80, l'ASITP (Association nationale au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité, fondée en 1963 par Denise et Michel Ribadeau Dumas) était, en France, le seul mouvement de parents de personnes autistes.

En 1980, s'est tenue une réunion chez le Professeur Clément Launay, avec Denise Ribadeau Dumas et Joëe

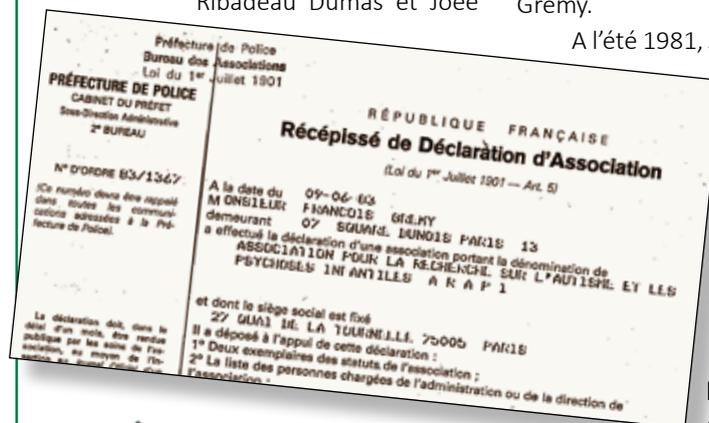
Masson, avec le désir d'une coopération entre parents et professionnels. Ensuite une première réunion à Vichy, organisée par Gloria Laxer (appuyée par l'UNAPEI et revenant d'un stage important chez le Pr Edward Ritvo en Californie) fondait les « Rencontres de Vichy » qui ouvrent les associations françaises à l'approche américaine de l'autisme. A Gand, un premier colloque organisé par l'Association Belge APEPA avec Gabriel Fragnière, ouvre la voie à la création d'Autisme-Europe.

En 1981, le Pr Didier-Jacques Duché reçoit, dans la perspective d'une « recherche en France sur l'autisme », avec la coopération des familles concernées et de l'Inserm, les Docteurs Ferrari et Alain Braconnier, qui reviennent d'un stage chez le Pr Ritvo, avec un protocole de recherche (« divergeant »). Sont également invités le Dr Zarifian et le Pr Ritvo, excusé. Cette première réunion débouche sur un avant-projet de « Fondation Française de Recherche sur l'autisme ». Une première « équipe » se constitue, avec Gloria Laxer (UNAPEI), Henri Doucet (parents Ile de France), Jacques Masson élu président de l'ASITP (mai 1981) et le Dr François Grémy.

A l'été 1981, Jacques et Joëe Masson séjournent chez Gloria Laxer, bien informée par Edward Ritvo. Ils décident d'ouvrir le petit noyau « recherche » au courant « bioéducatif » autour de nouveaux dont Etienne et Rose-Marie Daum et de l'équipe de Tours.

A la rentrée, l'équipe de préparation réunit des professionnels, tous médecins, « coiffés » par le Dr Ferrari, et des parents, nombreux, informés des recherches et méthodes américaines, « fédérés » dans l'ASITP. Sans opposition, les professionnels acceptent l'élargissement du Collège « parents ».

En 1982 se tiennent nombreuses réunions françaises, pour la préparation de « l'association pour la recherche », prévue à parité parents-professionnels, et internationales, pour bâtir le congrès international Autisme-Europe de 1983, à Paris. De plus en région parisienne se constitue l'Association « ASITP Ile de France-Autisme et Psychoses Infantiles », déclarée en 1982. En 1983, a eu lieu l'assemblée constituan-



La lettre de l'**arapi**

n° 63, **Spécial 30 ans 1983-2013**
bulletin trimestriel destiné
aux membres de l'association
directeur de la publication :

Patrick Chambres,
rédacteur en chef : Jean Pierre Malen
photos : Josiane Sciard
maquette : Virginie Schaefer
impression :

Présence Graphique 37270 Monts,
ISSN : 1288-3549

Spécial 30 ans ! 1983-2013

te de l'**arapi**, sa déclaration officielle et des élections au Conseil d'Administration (présidence du Pr François Grémy, vice-présidence Pr Ferrari).

Les 10, 11 et 12 juin à Paris, le 2^e Congrès d'Autisme Europe éclaire fortement les dualités d'approche de l'autisme entre les pays. En finale, est déclarée la création de « l'Association Internationale Autisme Europe », que le Belge Jean-Charles Salmon accepte de présider.

En décembre 1985, l'**arapi** réussit un colloque international prometteur, où Denis Chastenet, Henri Doucet et Rose-Marie Daum ont su, avec d'autres, faire venir des spécialistes internationaux de l'autisme aux « 3 journées scientifiques ». Mais la 4^e journée, ouverte aux parents, voit se produire une « explosion » qui aboutit à la démission du Conseil d'Administration, le 19 avril 1986, de l'équipe des psychiatres français que suit François Grémy.

En 1986, l'amitié du Pr Lelord et du Pr Duché amène ce dernier à accepter de prendre la présidence de l'**arapi** avec le soutien de nombreux parents. L'**arapi** survit et entame un nouveau développement, avec l'appui déterminant de « l'équipe de Tours ».

Jacques Masson



Gilbert Lelord et Jacques Masson à la Journée Régionale de Tours en 2009.

Pour ce numéro spécial, Denise Ribadeau Dumas apporte des précisions sur ces temps qui ont entouré la naissance de l'association.

1981...

Les tout premiers démarrages de l'arapi

J'étais présidente de l'ASITP. (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) en 1981. Je travaillais beaucoup pour mobiliser les parents en faveur de leurs enfants, les regrouper, les inciter à se manifester. Je pensais alors innocemment qu'il suffirait d'une éducation bien adaptée pour les guérir. En effet à cette époque, presque rien n'existait. Notre fille était rejetée de partout.

Nous avions pour notre association un comité de patronage. Il était composé de dix médecins de toutes tendances.

Notre modeste association, associée à l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés, devenue aujourd'hui, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) prend conscience à cette époque de sa singularité ; ce qui n'était pas de prime abord évident.

Il y eût plusieurs incidents regrettables à ce moment. Certains parents survoltés n'ont pas ménagé des attaques pénibles contre les médecins.

Il faut pourtant se rappeler que la position des médecins était dominatrice en général envers la population.

Mais dans notre comité de patronage, des médecins plus ouverts que d'autres (Didier-Jacques Duché, Pierre Ferrari, Alain Braconnier, dont les noms émergent à ma mémoire défaillante...), envisagèrent d'associer les parents à la recherche.

C'est ainsi que le Docteur Braconnier, en 1981 vient en personne rendre visite à la Présidente de l'A.S.I.T.P. pour envisager avec elle l'éventualité d'une association où médecins et parents travailleraient ensemble à part égale, à la recherche sur l'autisme. C'était une révolution !

La réalisation de ce projet ne se fit pas du jour au lendemain. De nombreuses réunions eurent lieu à l'hôpital de la Salpêtrière. Michel Ribadeau Dumas travaille à l'élaboration des statuts. C'est lui qui propose le titre de cette association : ARAPI, Association de Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles (le terme de psychose qui déplaisait à certains parents fut remplacé plus tard par « Prévention des Inadaptations »...).

Cette association vit le jour en 1983.

Mais des débats houleux à l'intérieur de l'ARAPI se manifestent très vite. Un certain nombre de médecins, dont le professeur Grémy père d'un garçon autiste, se retirent. La tendance comportementaliste l'emporte.

Aujourd'hui les tensions semblent moins vives. Peut-être cela vient-il de la difficulté à cerner ce trouble si déconcertant. Rien de définitif n'a été trouvé.

Moi, bien modestement, j'ai continué à faire partie de l'ARAPI Dès le départ à l'A.S.I.T.P. les parents dans les statuts voulaient de la recherche. Je continue à souhaiter connaître la vérité du trouble dont souffre ma fille.

*Denise RIBADEAU DUMAS
Fondatrice de l'ASITP*



1983...

Les débuts du Conseil Scientifique

Ces débuts se confondent avec ceux de l'**arapi**, qui, dès sa création, se définit comme une association de recherches. Pour la date de naissance de ce conseil, on retrouve, sur des notes non éditées, la date du 27 avril 1983. Le lieu de naissance est l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

Les mêmes notes évoquent les noms de parrains et marraines, parents et professionnels, inscrits à l'**arapi**, et concernés par la recherche. En premier lieu, Jacques Masson, président de l'ASITP, (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) qui estime nécessaire la création d'une association de recherche. Il est accompagné d'une brochette « d'acteurs » dont les noms sont connus de tous : Catherine Barthélémy, Michel Baÿ, Alain Braconnier, Claude Bursztejn, Claire et Denis Chastenet, Rose-Marie et Etienne Daum, Henri et Juliette Doucet, Didier-Jacques Duché, Pierre Ferrari (vice-président de l'**arapi**), François Grémy (président de l'**arapi**), Gloria Laxer, Serge Lebovici, Gilbert Lelord, Françoise Lemaitre, Catherine Milcent, Jean-Claude Pages, Denise et Jean Roulet, Dominique Sauvage, Stanislas Tomkiewicz, Pierre Toureille, Chantal et Paul Tréhin, puis, Bernadette Rogé, Jacques Hagiarian, Jean-Jacques Taillandier, René Tuffreau... Cette adhésion immédiate a pour projet ambitieux l'organisation prochaine d'un colloque international, fondateur...

Les prémices

Il aura fallu attendre 20 ans pour que l'hypothèse de Léo Kanner de 1943 (l'autisme est une incapacité biologique à communiquer) soit prise en compte. En 1964, Bernard Rimland, qui sera un ami de l'**arapi**, définit à San Diego, les bases neurophysiologiques de l'autisme, Sa démarche inspire Eric Courchesne, lui-même chercheur à San Diego, et, bien sûr, futur ami de l'**arapi**.

De 1970 à 1980, la recherche sur l'autisme connaît une véritable ébullition :

UCLA : Peter Tanguay, Ed Ornitz, Ed Ritvo, Ivar Lovaas.

Chapel Hill : Eric Schopler pour qui,

« Dans l'autisme de Kanner, l'inhibition est un mythe ».

Yale, New-Haven : D. J. Cohen..

Washington : Mary Coleman, très aimée des enfants et... des parents,

Hôpital Rose Kennedy, New-York : Isabelle Rapin,

Göteborg : Christopher Gillberg.

Londres : Michaël Rutter, Lorna Wing..

La France n'est pas oubliée

En 1972, Alfred Fessard et Gilbert Lelord invitent la fine fleur mondiale des électrophysiologistes chez l'homme : Enoch Calaway (UCSF), Charles Shagass (Philadelphie), l'équipe de Grey Walter (Bristol), L'équipe de Jean Scherrer (Paris)... pour un colloque INSERM à Tours sur l'activité électrique cérébrale.

Fabienne Laffont est secrétaire, Nicole Bruneau, responsable des projections.

Cette éminente réunion offre l'occasion de rappeler une observation publiée au congrès international de psychiatrie de Zurich en 1957, et de proclamer haut et fort que la réactivité électrique cérébrale de l'enfant autiste lui est particulière (Fessard & Lelord, 1972).

En 1976, Jean Royer, maire de Tours et parent, accepte la présidence d'honneur de l'AESPHOR, Aide aux Enfants Suivis en Psychothérapie à l'Hôpital Régional. Cette association mixte, parents-professionnels, vient compléter un groupement dévolu exclusivement à la recherche, l'INDPIE, Institut de Dépistage et de Prévention des Inadaptations, créé à l'occasion du colloque de 1972. L'AESPHOR, association régionale, préfigure ce que sera l'**arapi** au plan national. Dès sa création en 1976, elle est fortement appuyée par Michèle Beuzelin, adjointe au maire de Tours et parent.

En 1978, Robert Debré parraine énergiquement les thérapies d'échange et de développement. A l'audition privée de la première observation de cette thérapie, il réagit instantanément : « Ecrivez-moi quatre pages là-dessus et je les donne à Cyril Koupernik pour qu'il les fasse connaître immédiatement à tous les médecins de France ».

Au début des années 80, des échanges féconds s'intensifient :

Gloria Laxer effectue un stage à l'UCLA, dans le service d'Edward Ritvo. Paul Tréhin se familiarise avec la méthode TEACCH chez Eric Schopler. Henri Doucet

effectue un séjour chez Mary Coleman à Washington. Elle viendra peu après à Paris donner une conférence à La Maison de la Chimie en juin 1983. Après quelques visites guidées sur place, elle vient à Tours et dit : « Jusqu'à présent, j'ai vu le moyen-âge, mais ici, je trouve l'an 2000 ». Dans la foulée, elle invite l'équipe de Tours à exposer ses recherches au Congrès National de la NSAC, National Society for Autistic Children, qui se tiendra à Washington en 1986, en présence de Ronald Reagan.

De leur côté, Alain Braconnier et Pierre Ferrari, élèves de Didier Duché, effectuent une mission aux USA, tout particulièrement à UCLA.

L'objectif fondamental de l'ARAPI est de faire connaître l'autisme comme objet exemplaire de recherche puisqu'on peut l'attaquer par toute une série de techniques et méthodes, non pas contradictoires mais complémentaires allant de la biochimie à la psychanalyse, en passant par l'immunologie, la recherche clinique et l'épidémiologie.

François Grémy,
président de l'**arapi**, 1984

Le premier développement

Dès 1984, le conseil scientifique se met à l'ouvrage. Il jette les bases du colloque international qui sera patronné par l'INSERM, le CNRS, le ministère de la recherche... Il prévoit un pré-colloque pour préciser les grandes orientations.

Ce pré-colloque se réunit à Orsay, à l'invitation d'Henri Doucet. Le programme est ambitieux et aborde des sujets neufs :

- Définition de l'autisme et diagnostic précoce.
- Autisme et sciences biologiques.
- Etudes longitudinales, critères d'évaluation des thérapies.
- Autisme et sciences cognitives.

On y retrouve les noms des parrains et marraines, et déjà quelques divergences. C'est ainsi qu'à Denis Chastenet réclamant des recherches cognitives, un pédopsychiatre répond : « L'autisme n'est pas un trouble cognitif, mais affectif ».

Philip Graham, de Londres, est présent. Il joue un rôle modérateur. Il évoque l'avenir à long terme de ces enfants, si préoccupant aujourd'hui.

Spécial 30 ans ! 1983-2013

En cette même année 1984, une convention de recherches relie le NPI (Neuropsychiatric Institute) de UCLA et la Faculté de Médecine de l'Université François Rabelais de Tours. Le thème en est l'autisme (G. Lelord et P. Tanguay).

C'est en 1985 que se déroule le colloque fondateur (Grémy et al., 1987). Les participants français sont ceux cités à l'occasion de la « naissance », les invités étrangers ont déjà été mentionnés dans les « prémices ». Le colloque lui-même se déroule à l'École Polytechnique, familière à Denis Chastenet et Henri Doucet. Son programme est plus étendu que celui du pré-colloque de 1984 :

- Définition de l'autisme, diagnostic précoce,
- Biologie et pratique clinique,
- Aspects cognitifs et pratique clinique,
- Aspects relationnels,
- Aspects pharmacologiques,
- Aspects éducationnels,
- Aspects méthodologiques.

Au total, il s'agit d'une réunion internationale de haut niveau dont la réussite est parfaite et dont les retombées seront très bienvenues. Mais la dernière journée réservée aux parents et professionnels français, ne fait pas l'unanimité et les orientations différentes, perceptibles lors du pré-colloque, se durcissent...

Quoi qu'il en soit, c'est au cours même du colloque que va se dessiner l'accès de l'**arapi** aux grands médias. A une heure de large écoute, sur la deuxième chaîne, Frédéric Doucet, 10 ans, est la vedette de l'émission nouvelle. Hervé Claude, perplexe, demande : « Est-ce qu'il ne peut pas, parce qu'il ne veut pas ou est-ce qu'il ne veut pas parce qu'il ne peut pas ? », la réponse (orientée) du médecin interrogé est sans ambiguïté : « S'il ne veut pas c'est parce qu'il ne peut pas. »

L'année 1985 réunit également tous les pédopsychiatres français à Tours sur le thème, aujourd'hui encore contesté, des « évaluations ». Lorna Wing est venue de Londres pour épauler Catherine Barthélémy, rapporteur. Devant une as-

semblée houleuse, cette psychiatre, qui est aussi maman, déclare avec un savoureux accent Anglais : « Le problème éthique de l'autisme, n'est pas l'évaluation, mais la non-évaluation. »

Les retombées

En 1986, et toujours à la suite du colloque, Didier Duché, clinicien, devenu président de l'**arapi** nomme un président du conseil scientifique qui se trouve à la fois psychiatre et biologiste. A tous les deux, ils organisent une série de colloques... On y retrouve des noms des chercheurs français et étrangers déjà connus de l'**arapi**, mais aussi, des noms à retenir : Jean-Pierre Müh, Jean-Louis Adrien, Michèle Boiron, Pascale Dansart, Gilles Lyon, Colwyn Trévarthen, Jean Costentin, Théo Peters, Gary Mesibov... Les thèmes développés sont ambitieux :

1. Facteurs de croissance nerveuse (réunion prémonitoire),
2. Prémices de la communication (on y parle des premiers mois),
3. L'autisme de l'adolescence (ces enfants grandissent),
4. Dopamine, sérotonine, de la synapse au comportement,
5. Thérapies éducationnelles, neurophysiologiques, psychanalytiques...

Ces cinq colloques seront publiés dans un même ouvrage, dont nous reparlerons, et qui s'intitule : « Troubles du Développement » (Lelord et al., 1989),

1987 est une date capitale. Elle est marquée par la création de l'Unité INSERM 316 à Tours. L'unité, dirigée par Léandre Pourcelot, l'homme des cosmonautes, s'intitule : « Le système nerveux du fœ-

L'Unité INSERM fait parler d'elle

La création récente de cette Unité suscite une constellation de recherches.

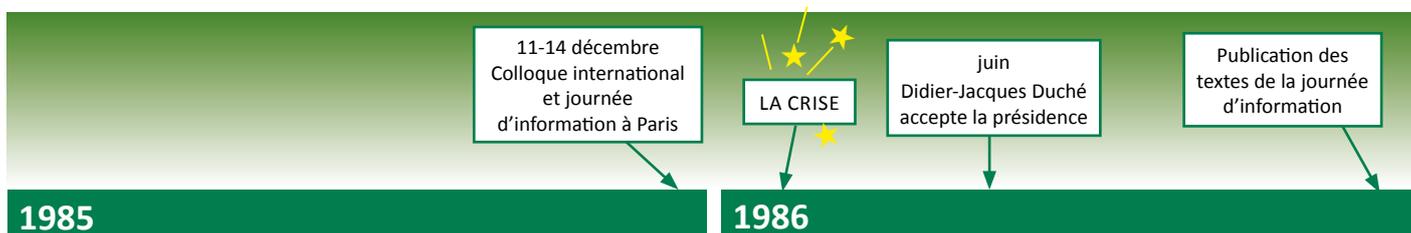
1988. Dominique Sauvage publie un livre sur les signes précoces. Il sera le pionnier, sur le plan mondial, de l'étude des « films familiaux ».

1990. Nicole Bruneau, appliquant le Doppler de Léandre Pourcelot, observe une réactivité circulatoire insuffisante de l'hémisphère gauche chez l'enfant autiste; Catherine Barthélémy développe et exporte les Thérapies d'Echange. Pascale Dansart s'y consacre également (Lelord et al., 1991). Mais « l'acquisition libre » ne séduit pas les professionnels français, qui préfèrent rester fidèles à leur formation initiale. Les familles françaises, désabusées, s'adressent alors à la méthode TEACCH d'Eric Schopler, qui a largement fait ses preuves aux Etats-Unis.

1991. Joëlle Martineau, s'inspirant d'une observation signalée en 1957, décrit, grâce à la cartographie EEG, une « imitation libre électroencéphalographique » qui diffère chez l'enfant autiste et l'enfant témoin. La publication de ce phénomène remarquable précède de quelques années la « découverte » des « neurones-miroir ».

Anne Perrot, de l'équipe INSERM, publie sur « Intégration scolaire et autisme ». Laurence Hameury, après avoir créé à l'hôpital régional un manège de poneys pour les enfants autistes, démarre une recherche sur « L'évaluation des effets de l'équithérapie » (moins onéreuse que la delphinothérapie).

1993, la première observation d'une particularité génique dans l'autisme est mise en évidence, grâce à la collaboration de Jacques Mallet (Orsay), pionnier en génétique moléculaire et de Jean-Pierre Müh (Unité 316). Une page entière, dans le journal « Le Monde » est consacrée par Jean-Yves Nau à ce fait nouveau. L'Agence Sigma détache (on ne sait jamais...) l'un de ses photographes, pour immortaliser les trois responsables de cette découverte. Quelques mois plus tard, plusieurs dizaines de laboratoires dans le monde entier, appliqueront, eux aussi, à l'autisme les méthodes de la génétique moléculaire.



tus à l'enfant, développement, circulation, métabolisme. » Elle comporte trois équipes de recherches, dont une pour l'autisme.

1989, le livre des cinq colloques est paru. Il sera à l'origine d'une des plus belles aventures de l'**arapi**. Au début de l'année 1990, l'ouvrage est adressé, sans commentaire, à France Télécom (aujourd'hui Orange), dont la Fondation a décidé de soutenir une grande cause médicale. Quinze jours plus tard, se tient une réunion avec Olivier Tcherniak, Emile le Beller, Francis de Chambure et les représentants de l'équipe de Tours. Un comité « Autisme » est créé. Des appels d'offre sont diffusés avant les vacances, des bourses de recherches distribuées à la fin de l'année. Il s'agit d'un miracle d'opportunité, de générosité, de rapidité et d'efficacité.

Cette même année, 1989, verra, au centre du CNRS d'Aussois, se tenir la première Université d'Automne pour l'autisme. Elle sera suivie de nombreuses sessions, dont Jean-Pierre Müh rend compte dans ce numéro (voir page...).

Quelques temps auparavant, des hirondelles médiatiques se sont manifestées.

Philippe Dufay dans le Figaro Magazine,

MÉDECINE

Relançant le débat sur l'origine de la maladie

Un marqueur génétique de l'autisme

le Monde
23 Mars 93 aurait été identifié

L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) vient d'annoncer qu'une équipe de médecins et de scientifiques français a réussi à identifier un marqueur génétique de l'autisme, cette affection psychiatrique majeure qui frappe environ un enfant sur deux mille. L'annonce de cette découverte relance la controverse sur l'origine de l'autisme.

L'autisme est l'une des affections psychiatriques les plus énigmati-

Le résultat annoncé par l'INSERM s'inscrit dans une démarche scientifique et organiciste (1). Jusqu'à présent, les approches génétiques ne pouvaient s'appuyer que sur des études familiales et notamment sur des jumeaux afin de déterminer si un marqueur génétique pouvait ou non être mis en évidence.

Ouvertures thérapeutiques

Les nouveaux outils et concepts de la biologie moléculaire permet-

d'un récepteur de la dopamine) déjà potentiellement impliqués dans certaines affections psychiatriques.

Pour le professeur Dominique Sauvage (CHU de Tours), l'un des auteurs de ce travail, un tel résultat pourrait à moyen terme offrir de nouvelles armes thérapeutiques et diagnostiques. « Il s'agit là d'arguments plaidant en faveur d'un autisme trouvant son origine dans un trouble du développement, explique-t-il. On peut également penser qu'un tel résultat permettra à moyen terme de disposer de marqueurs offrant une possibilité de diagnostic précoce de cette affec-

réserve dix grandes pages aux soins adaptés à l'autisme de l'enfant, « La petite princesse au moi dormant », Gwendoline Taillandier, 6 ans, remplit ces dix pages, lues par plus de 500 000 lecteurs.

Pierre Toureille, à la même époque, obtient de haute lutte une émission « Autisme » sur France-Inter, lors d'une émission « Le téléphone sonne », animée par Hélène Cardin.

De 1990 à 1993 le Centre de recherches « Oasi », de Troina en Sicile, réserve une session annuelle pour l'autisme, organisée par Raffaele Ferri et Maurizio Elia. Durant les trois années, ces deux chercheurs accueillent l'équipe de Tours, ainsi que des parents de l'**arapi**, et, bien sûr, les plus éminents chercheurs, cités dans les colloques précédents. Toutes les interventions seront publiées en anglais dans la revue « Brain Dysfunction ».

Les dix ans de l'arapi

J'ai été élu Président de l'ARAPI, à la demande de Monsieur Masson et de mon ami le Professeur Lelord, après que mon association ait vécu une certaine turbulence. On peut dire, sans pour autant se complaire dans une sottise auto-satisfaction, que depuis sa fondation l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles, l'ARAPI, a fait un bon travail, ce qui ne veut pas dire qu'il n'y ait pas encore beaucoup à faire. Je tiens à évoquer le souvenir de Madame Daum qui fut une exceptionnelle collaboratrice, efficace, et d'une inépuisable générosité.

Je crois que cette nouvelle collaboration entre parents et professionnels a constitué une demande essentielle et riche d'enseignement. Il y avait là un fossé à combler et, s'il subsiste encore des difficultés, je pense que le fait d'instaurer un dialogue sans passion a rendu de très grands services.

Force est de reconnaître, lorsqu'on lit tout ce qui a pu être écrit à ce propos,

que pendant longtemps une certaine incompréhension mutuelle a régné, qui ne pouvait être que nocive. J'y vois plusieurs raisons dont la responsabilité revient essentiellement, je dois le confesser, au corps médical et il a existé un contentieux, parfois très pesant, entre parents et professionnels. Cela tient à plusieurs raisons :

- La première est, sans doute, que Kanner, l'inventeur en 1943, du syndrome d'autisme, avait décrit les parents de tels enfants comme froids, lointains, distants, opinion qu'il devait ultérieurement récuser mais qui devait perdurer, tout particulièrement, chez certains psychanalystes qui se firent accusateurs, allant jusqu'à dire que l'enfant était autiste dans la mesure où il avait été voulu tel dans l'inconscient de la mère : assertion monstrueuse, dénuée de tout fondement scientifique et qui, de façon insoutenable, devait gravement traumatiser maints parents ainsi mis en accusation. Dieu merci, je pense qu'à l'heure actuelle plus personne n'oserait formuler une telle as-

sertion. Je crois, néanmoins, que les positions défendues par Bettelheim, qui préconisait la séparation de l'enfant d'avec sa famille, avait en quelque sorte repris le relais.

- Il faut aussi évoquer la toute puissance médicale au nom de laquelle tout dialogue était difficile, voire impossible. Cette époque est sans doute révolue, durant laquelle les parents n'avaient droit qu'au silence, eux qui ne savaient pas.

Je pense que malgré les progrès faits par la recherche pluridisciplinaire [...], nous sommes encore extrêmement ignorants et nous devons le reconnaître et ne pas camoufler cette ignorance par le silence ou un discours plus ou moins abscons : les parents ont droit à la parole. Ils peuvent nous apporter des observations qu'eux seuls peuvent faire puisqu'ils vivent au quotidien avec leur enfant, encore faut-il savoir les écouter et tenir compte de la connaissance irremplaçable que les parents ont de leur enfant.

Allocution du Pr Didier Jacques Duché à l'Assemblée Générale du 27 mars 1993

Spécial 30 ans ! 1983-2013

1990. Le combat change d'âme. La recherche est accueillie 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. A la fin de la soirée, Angèle Lelord, qui souffrait d'une fatigue inexplicable, descend les escaliers du 22 avenue Montaigne en s'accrochant au bras de son mari et lui glisse à l'oreille : « Maintenant, je peux m'en aller. »

En 1991, elle aura tout de même le privilège d'assister à une dernière soirée. Sir Yehudi Menuhin, invité par l'AESPHOR, le Lions-Club, et Maurice Tournade, donne à Tours son dernier récital, pour la recherche sur l'autisme¹. Cet homme de cœur (qui était au courant...) ; a témoigné à la malade « beaucoup de sympathie ».

En 1993, Virginie Schaefer invite Temple Grandin à venir en France pour intervenir à l'Université d'automne à Aussois. Cette personnalité reviendra un an plus tard signer son livre « Ma vie d'autiste », traduit en français. Elle sera accueillie à bras ouverts par l'équipe de Tours et ne manquera pas de visiter Amboise, la ville de Léonard de Vinci.

Au début des années 2000, Mônica Zilbovicius, avec l'aide des techniques d'imagerie mises au point par André Syrota à Orsay, découvre qu'un sillon temporal gauche est dévolu à la communication et que ce sillon réagit de façon différente dans l'autisme.

Bien des résultats regroupés pendant des années, montreront que dans le vaste cadre des troubles mentaux, l'autisme accède au premier rang des anomalies géniques. Tout reste à faire pour que les progrès scientifiques se répercutent dans la pratique quotidienne et pour que les cris de détresse des enfants et des parents soient entendus. Néanmoins, depuis 1991, la maman est acquittée.

Gilbert Lelord, juin 2013

Bibliographie

Fessard A. & Lelord, G. (1972). Average evoked responses and their conditioning in normal subjects and Psychiatric patients. *Colloque INSERM (Tours)* 436 p.

Grémy, F., Tomkiewicz, S., Ferrari, P. & Lelord, G. (1987). *Autisme infantile. Colloque Int. INSERM-CNRS à l'initiative de l'ARAPI.* (Paris). 357 p.

Lelord, G., Müh, J. P., Petit, M. & Sauvage, D. sous l'égide de l'arapi. (1989). Autisme et troubles du développement global de l'enfant. *Expansion Scientifique Française* (Paris) 298 p.

Lelord, G., Barthélémy, C., Martineau, J., Bruneau, N., Garreau, B., & Hameury, L. (1991). Free acquisition, free imitation, physiological curiosity and Exchange and Development therapies in autistic children. *Brain dysfunction*, 4,335-347.



Gilbert Lelord et Yehudi Menuhin en 1991.



Temple à Tours

C'est en 1992 au congrès d'Autisme-Europe à La Haye que j'ai rencontré Temple. En l'écoutant raconter les particularités sensorielles dans l'autisme, il me semblait entendre décrire de l'intérieur ce que les chercheurs de l'équipe de Tours tentaient de cerner de l'extérieur à l'aide de leurs outils électrophysiologiques. Temple et cette équipe étaient faites pour s'entendre.

Quelques mois plus tard dans un TGV, en rentrant d'une réunion de l'arapi, la conversation tournait autour des intervenants pressentis à la prochaine Université d'automne, celle de 1993. Je commençais la traduction du premier livre de Temple et alors j'ai lancé l'idée : « Et si on invitait Temple ? »

C'est ainsi que Temple est venue à Aussois et a passé ensuite quelques jours en Touraine. Un séjour plein de souvenirs : un repas au restaurant pendant lequel Temple a fait pour M. Lelord une démonstration du rôle du cervelet, en équilibre instable devant les autres clients vraiment très étonnés ; le château d'Amboise où M. Lelord a chanté la complainte de Saint-Hubert a cappella devant la chapelle où est enterré Léonard de Vinci et, bien sûr, la visite de l'unité de l'Inserm qui portait alors le numéro 316, avec toute l'équipe « autisme ».

Virginie Schaefer

¹ Une part de cet argent reviendra plus tard à l'arapi grâce à un don de l'Association Cap Touraine, association qui a porté un projet de centre d'évaluation et suivi régional, précurseur des CRA, qui n'a pas pu se réaliser dans le contexte des années 1990. Lorsque cette association a été dissoute en 2002, un tiers de ses fonds, plus de 5 000 francs, a été remis à l'arapi au titre de l'axe « formation et recherche » de ses missions.

Parution du livre « Autisme Infantile. Colloque International Inserm-CNRS »

Ateliers de travail du Conseil Scientifique

Jean-Pierre Müh préside le CS

1987

1988

1983... L'arapi, c'est aussi une histoire de rencontres et d'amitiés

Je suis arrivée à l'**arapi** dès les réunions pour la création de l'association, j'accompagnais M. Lelord. C'est ainsi que j'ai fait mes premiers pas dans vie associative m'initiant à un partenariat entre professionnels, parents et amis dont l'objectif commun était la promotion de la recherche scientifique dans le domaine des troubles du développement et la traduction concrète de ses résultats dans les interventions auprès des personnes autistes.

Le noyau de l'équipe de préparation du colloque scientifique de 1985 était composée de Rose-Marie Daum (parent), Jean-Claude Pagès (ami, c'était un mathématicien, expert en biophysique et intelligence artificielle, un proche du premier président de l'**arapi**, François Grémy) et moi (professionnelle). Nous avons travaillé ensemble une bonne année : les contacts avec les intervenants, l'organisation, les cartons, les badges... nous travaillions à l'époque avec des bouts de ficelle. C'est auprès de Rose-Marie, une forte personnalité très déterminée à changer le regard sur l'autisme, que j'ai fait ma formation associative. Elle était très au fait des progrès de la recherche à l'étranger et voulait déjà faire disparaître le terme de « psychose » pour adopter une définition de l'autisme issue du DSM-III paru au Etats-Unis en 1980

(dans l'intitulé de l'**arapi** il faudra attendre une dizaine d'années avant que cela ne soit le cas, en 1994). Rose-Marie parlait bien anglais et avait beaucoup de contacts. C'est à ce premier grand colloque que

nous avons pu recevoir les Américains : Edward Ritvo (qui s'est cassé le poignet dans l'amphithéâtre de l'Ecole Polytechnique et a été soigné à la Pitié), Peter Tanguay, Donald Cohen, Eric Schopler, Marian Sigman.

Mon amitié avec Rose-Marie m'a ouvert d'autres portes. J'ai rencontré son fils Vincent, un grand adolescent à qui elle avait bien sûr appris à saluer les invités. Il venait prendre le thé avec nous lorsque nous nous réunissions dans son appartement parisien... en nous tournant toujours le dos. C'était mon premier contact avec l'autisme chez les plus grands ; à Tours nous voyions surtout des petits.

En 1987 c'est elle qui m'a entraînée à Canterbury à un congrès organisé par l'association nationale anglaise de parents « Aspects de l'autisme : recherches biologiques ». Avec une autre maman française, Anne Rocha, nous y avons discuté avec Ann Le Couteur, Lorna Wing, Uta Frith, Rita Jordan ...

Cette ouverture était une chance inouïe, à l'époque la recherche clinique se mettait en marche, c'était les débuts pleins d'espoir d'une collaboration avec les chercheurs anglo-saxons.

Catherine Barthélémy



Catherine Barthélémy et Bernadette Rogé à l'Université d'automne en 2009.

1984...

Mon arrivée à l'arapi (ou une nouvelle affaire de la malle postale)

Je suis arrivée à l'**arapi** en 1984 (29 ans déjà !). J'avais traduit la CARS de Schopler durant mes études de psychologie et l'occasion de mettre mes connaissances en pratique s'était présentée avec l'arrivée d'une petite Aline à la consultation de notre service. A l'époque, aucun des médecins n'avait reconnu un tableau pourtant typique et ma culture sur le sujet avait fait son effet : on m'avait demandé de m'occuper de cette enfant. Sans autres éléments que les signes cliniques, je m'étais plongée dans la littérature internationale et j'avais découvert les thérapies éducatives qui m'ont d'emblée semblé les plus adaptées. Je m'étais donc lancée avec mon seul savoir livresque et ma formation en thérapie comportementale et cognitive. Ce n'est que plus tard, et grâce aux contacts établis à l'**arapi** que j'ai pu aller me former à la Division TEACCH et à Los Angeles chez Lovaas et en neuropsychologie, puis plus récemment au MIND Institute chez Sally Rogers. Mais cette première pratique des thérapies éducatives m'avait valu d'être « repérée » par l'équipe de Tours lors d'un congrès au Luxembourg puisque j'y ai présenté le suivi d'Aline. Lorsque Denis Chastenot a organisé les séminaires de préparation du premier colloque, j'ai donc été invitée. Mais je ne suis pas venue au premier et j'ai failli perdre le contact avec l'**arapi**. Que s'était-il donc passé ? J'ai reçu l'invitation plusieurs mois plus tard. Elle était à moitié brûlée et était accompagnée d'une lettre d'excuse de la poste m'informant qu'un wagon postal avait brûlé en gare de Montauban. J'ai donc réagi immédiatement et j'ai « rattrapé mon wagon » à l'**arapi**. Depuis, je n'ai pratiquement manqué aucune réunion. J'ai en effet trouvé à l'**arapi** un esprit de travail assorti de convivialité et une amitié entre parents et professionnels qui m'y ont retenue.

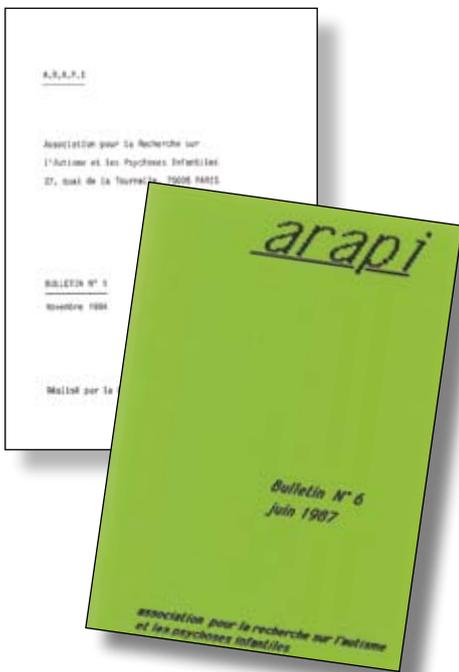
Bernadette Rogé



1984...

Diffuser l'information

Informar, former et promouvoir la recherche ont été depuis le tout début les objectifs fondamentaux de l'**arapi**. Informer, comme former, représente un trait d'union entre les avancées des travaux scientifiques et le quotidien des personnes avec autisme. Mieux connaître, mieux comprendre sont essentiels pour mieux accompagner et mieux intégrer. C'est ainsi que dès les premières réunions de l'**arapi** la nécessité de diffuser des informations fiables et à jour s'est imposée.



Le bulletin de l'arapi format A5

Le premier numéro du « Bulletin de l'**arapi** » a vu le jour en novembre 1984. Il ne s'agissait que de 2 feuilles A4 imprimées recto-verso, plus précisément 5 pages de texte et la couverture. Il était édité par la Commission d'Information, instance extrêmement active dans les premiers temps de l'association, qui avait affiché, dès cette première parution, parmi les moyens de diffusion d'une « documentation originale et moderne », le fait « d'éditer en tous cas un bulletin semestriel pour

faciliter la diffusion des activités de l'**arapi** et de l'information ». Le deuxième numéro, où sont parus le compte-rendu du pré-colloque de 1984 et le préprogramme du colloque international qui aurait lieu l'année suivante, a eu un tel succès que le tirage, alors de 250 exemplaires, a été rapidement épuisé, au point où nous ne le retrouvons pas dans les archives de l'association. Cette publication reposait en très grande partie sur les épaules de Rose-Marie Daum qui, avec une énergie remarquable, en était la cheville ouvrière. En 1988, elle racontait le quotidien de sa fabrication dans celui de février : « il faut assembler les informations, les lire, les trier, les traduire parfois, les taper (même avec un ordinateur, ça prend du temps), acheter 350 timbres et enveloppes, écrire les adresses (ce qui suppose que l'on tienne un fichier à jour), coller les timbres, mettre le tampon de l'association, mettre les bulletins dans les enveloppes et porter le tout à la poste. Cela suppose qu'auparavant on ait tapé tous les éléments et fait la maquette du bulletin, qu'on soit allé porter le tout chez le photocopieur, puis rechercher les 350 bulletins (il faut parfois les agraffer aussi). » L'**arapi** venait alors de se doter d'un Macintosh Plus (un mégaoctet de mémoire!), très performant pour l'époque, l'iMac à grand écran où sont maquettées les publications actuelles de l'association doit être son arrière-arrière-arrière petit-fils. Mais les galères matérielles de la sortie d'une publication, malgré une grosse photocopieuse en réseau, la collaboration avec une imprimerie et les logiciels de maquette et publipostage d'aujourd'hui, se ressemblent toujours. Il est toujours question de courir après les textes, le temps et les coups de main.

Il y a dans l'histoire ce que j'appelle des ratages temporels. J'ai rencontré Rose-Marie fin 1989 et le projet de travailler avec elle sur le bulletin a plané dès nos premières conversations. Mais il fallait le temps de s'organiser et tristement cette collaboration n'a pas pu se concrétiser ; peu de temps après elle est tombée malade.

C'est en octobre 1991 qu'elle est disparue. Je retrouve un mot d'hommage de Didier-Jacques Duché, paru dans le bulletin spécial de l'Université d'automne d'alors :

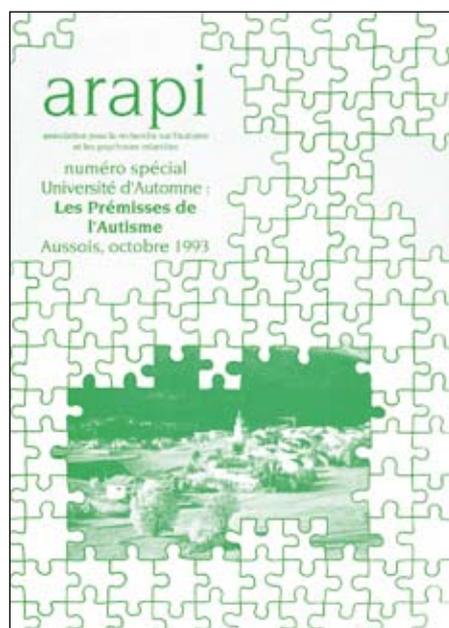
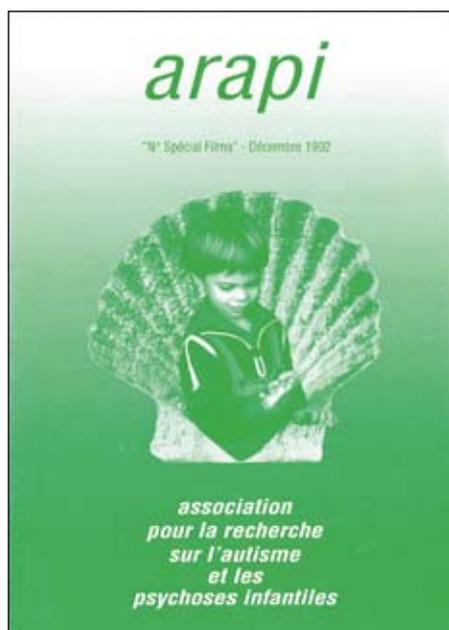
Rejetant les pratiques psychanalytiques de l'autisme dont elle avait souffert personnellement, elle fut sans doute la première à découvrir les avancées des recherches menées dans les pays anglo-saxons et l'efficacité d'approches fondamentalement différentes. Grâce à ses connaissances personnelles, elle établit des contacts avec les responsables des associations de parents d'enfants autistes en Angleterre et aux USA et eut ainsi accès à une masse d'information de première main. Pendant neuf ans, de 1963 à 1972, administrateur et chargée des relations internationales de l'ASITP, collaborateur de la revue SESAME, elle faisait toutes les traductions des articles anglo-américains. Elle prit ainsi une part essentielle à la diffusion d'une soixantaine d'articles et de brochures de toutes tendances, provenant d'au moins sept pays étrangers, et concernant aussi bien les aspects théoriques que les techniques de traitement. Elle ne cessa jamais de se tenir au courant et de lutter pour que les enfants autistes bénéficient, aussi en France, de prises en charge actives efficaces [...] Dès la fondation de l'ARAPI, elle assumait la responsabilité de la Commission d'Information : à ce titre, le Bulletin de l'ARAPI, dont le premier numéro est sorti en novembre 1984, lui doit son élaboration et sa diffusion au long de six années, grâce à une compétence sans cesse entretenue et un dynamisme sans faille.



De ce bulletin « petit format », dont le fond de la couverture a été longtemps un vert vif, 20 numéros sont parus.

Le bulletin de l'arapi, format A4

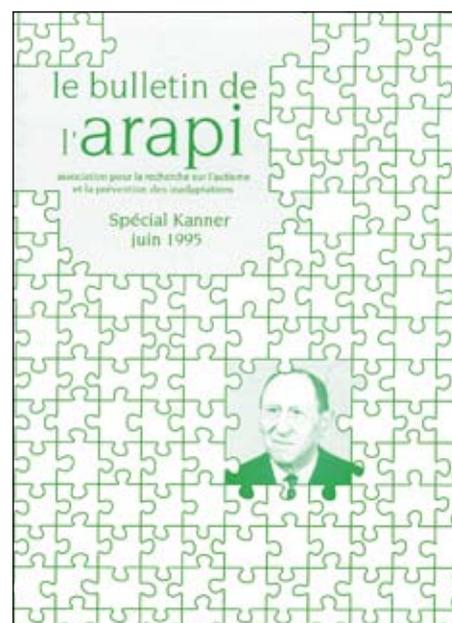
En 1992, une première mue de cette publication a lieu grâce à la Fondation France Télécom. Mettant à disposition son service de reprographie interne, l'impression d'une couverture glacée (toujours du vert mais sur fond blanc) et le



façonnage, elle a permis l'évolution vers un format A4 d'une allure moins artisanale. Ce nouveau premier numéro, grâce au travail de Pascale Dansart, a présenté les synopsis des films vidéo que l'**arapi** venait de tourner en collaboration avec l'équipe du Pr Gilbert Lelord à Tours sur un financement du Ministère du Travail. C'est au deuxième numéro de cette nouvelle série, avec les textes de l'Assemblée Générale où a été fêté le 10^e anniversaire de la création de l'association, que j'ai commencé à faire la maquette, de l'intérieur dans un premier temps (changer la plaque qui servait à imprimer la une était alors assez compliqué, 3 numéros et une chemise ont été imprimés avec le même visuel). La Commission d'Information évolue et devient en quelque sorte l'équipe « bulletin ». La vitrine papier (associative) de l'**arapi** est tombée sous la responsabilité du secrétariat général, donc à partir de 1993 celle de Fabienne Allard-Billonneau. C'était la formation d'un premier tandem « logistique ». C'est aussi à ce moment que Carole Tardif a rejoint l'équipe.

Le contenu était mixte : côté associatif et « services », les compte rendus des activités de l'**arapi**, un agenda et un recensement des parutions sur l'autisme ; côté scientifique, des échos détaillés de colloques ou congrès, des articles de chercheurs ou des résumés de travaux de thèse, des notes de lecture plus complètes et critiques. Avec le numéro consacré à l'Université d'automne de 1993 est apparu la pièce de puzzle, d'abord dessinée à la main, reprise sur informatique en 1995. Cette formule renouvelée, qui représentait un travail énorme pour le secrétariat général, assez proche de ce que décrivait Rose-Marie Daum, s'est poursuivie jusqu'en 1997 avec le dernier numéro du « bulletin », le numéro 30. Le « groupe bulletin » y définissait la publication : « Ni revue scientifique spécialisée, ni bulletin d'association traditionnel, le périodique de l'**arapi** est un produit documentaire dans lequel nous nous préoccupons d'introduire le type d'information utile à chacun de ses lecteurs. »

Un numéro était en chantier à ce moment mais une partie des textes n'a jamais été écrite et la maquette a fini par devenir un « fantôme », illisible aujourd'hui à cause des aléas de l'informatique. Le rythme de l'information associative et de l'agenda des colloques et de la parution d'ouvrages ou de textes de référence s'éloignait de celui de l'information scientifique. D'une part, le monde associatif de l'autisme connaissait déjà une accélération et un bulletin semestriel arrivait trop souvent « après la bataille ». D'autre part, diffuser une information scientifique de qualité nécessite un effort minutieux et deux fois par an est déjà une périodicité difficile à tenir. Les deux types d'information ne s'adressent pas non plus au même public, d'une part, les adhérents, parents et professionnels engagés qui souhaitent s'impliquer dans une démarche associative et se tenir au courant de l'actualité de l'autisme, d'autre part, les acteurs du monde de la recherche, et encore davantage de l'accompagnement au quotidien, qui cherche à approfondir davantage les connaissances. La réflexion, entamée dès 1996, a fini par entraîner le bulletin à se



Le numéro spécial Kanner : en français, l'article de 1943 et des extraits de celui de 1971. Avis aux amateurs, il nous reste quelques exemplaires aux archives.



Spécial 30 ans ! 1983-2013

multiplier comme un protozoaire, se scindant en deux pour créer deux publications autonomes. Nous étions en 1998, l'**arapi** avait 15 ans.

La Lettre de l'arapi

Sous le titre « Objectif : information », dans la première Lettre voici ce qu'écrit Fabienne Allard-Billonneau :

« Voici donc la première « lettre de l'**arapi** », bulletin de liaison destiné à vous informer de la vie de l'association, des principales dates et manifestations à retenir, et aussi à échanger avec vous, parents et professionnels, membres de notre association. Ces liens de proximité sont éminemment nécessaires au dynamisme d'une association paritaire telle que la nôtre. Nous souhaitons aussi, par le biais de ces transmissions périodiques, apporter au public diversifié que vous représentez, l'information la plus pertinente, mais également vous faire suivre l'évolution des connaissances sur l'autisme.

Les prémisses de cette métamorphose avaient été évoquées lors de l'Assemblée Générale de mars 1997 et c'est donc après quelques mois de réflexion sur une formule rénovée, que le Conseil d'Administration du 13 septembre a approuvé la création d'un service de communication chargé, entre autres, des publications de l'**arapi**, qui seront désormais de deux types :

- Devenu trop lourd et trop hybride, l'ancien bulletin va laisser la place à cette lettre trimestrielle axée sur l'actualité et la communication avec les adhérents.
- Une autre publication, thématique, plus spécialisée, traitera de sujets spécifiques en relation avec les avancées de la recherche scientifique et de toute

Les rédacteurs en chef de La Lettre

1998-1999 :

Fabienne Allard-Billonneau

2000-2002 : ... Pascale Dansart

2003-2005 : ... Sophie Biette

2006... : Jean-Pierre Malen

question de fond se rapportant à l'étude de l'autisme. Ce bulletin scientifique sera bisannuel...

A sa création la Lettre a eu comme rédacteur en chef le secrétaire général de l'association ès-qualité. C'est ainsi que Fabienne Allard-Billonneau a assuré le démarrage en 1998. La coordination de la Lettre a été ensuite assurée par Pascale Dansart de 1999 à 2003, Sophie Biette de

2003 à 2006 et, à partir de l'AG de 2006, Jean Pierre Malen. Ce dernier s'est découvert une âme de journaliste et a conservé le poste, malgré l'évolution de ses responsabilités au Conseil d'Administration, jusqu'à aujourd'hui. De 4 à 16 pages, mais plus souvent entre 8 et 12, la Lettre paraît 4 fois par an avec aujourd'hui un format spécial pour les 30 ans de l'association qui sont aussi les 15 ans de cette publication.

1994...

Et voilà pourquoi

Je suis arrivé à l'**arapi** par l'intermédiaire de Catherine Milcent qui m'a emmené au deuxième congrès international organisé par Autisme France (« Autisme et Communication ») à la faculté de médecine de Limoges en janvier 1994. Je m'occupais alors à temps partiel d'un service dit de « défectologie » à l'hôpital Charcot à Plaisir. Unité qui deviendra grâce à la volonté et aux connaissances de Catherine, l'unité ATED. Je venais quelques années auparavant de travailler pendant deux ans à la Fondation John Bost en Dordogne. J'y avais côtoyé des adultes avec autisme très déficients. Je m'étais déjà éloigné des conceptions psychanalytiques voyant le peu d'efficacité (euphémisme) à les aider. J'y avais côtoyé également des équipes, peu nombreuses, mais très motivées à améliorer le quotidien de ces personnes. Le choc vécu à l'hôpital Charcot devant l'abandon matériel ahurissant et indigne, le délaissement de ces personnes par les responsables de direction de l'hôpital, le découragement de l'équipe, essentiellement infirmière, alourdissant l'abandon et la maltraitance déjà par le désœuvrement, m'a fait me rapprocher à son arrivée de Catherine, et du souffle de vie qu'elle apportait. Le colloque de Limoges m'a fait connaître l'existence de données

qui m'ont paru porteuses d'espoir. J'y ai rencontré Catherine Barthélémy qui m'a invité à rejoindre l'**arapi**, ce que j'ai fait peu d'années plus tard. Je suis alors entré très vite au Conseil Scientifique et au Comité d'Administration. Ayant, lors de la présidence de Sophie Biette assumé le rôle de secrétaire général de l'association, je me suis aperçu que la lettre de l'**arapi** m'avait été confiée. J'ai bien pris au moins deux ans avant de comprendre, un peu, comment cette lettre était préparée. Heureusement que Virginie Schaefer était là pour lui donner vie. Je me suis pris d'affection pour cette Lettre et j'ai souhaité poursuivre et m'impliquer d'avantage. Nous essayons Virginie et moi de remplir les deux fonctions de ce lien avec les adhérents que sont les informer de la vie associative, et aussi des événements liés à l'autisme.

Je suis frappé en lisant tous les textes de nos prédécesseurs **arapiens** que vous trouverez dans ce numéro spécial des changements survenus dans ces trente années, de conception, passant des troubles de la personnalité (ASITP) à l'autisme et des psychoses infantiles, encore très marquées par l'histoire, à la prévention des inadaptations donc de notre rôle pour éviter que les personnes avec autisme ne se retrouvent inadaptées par notre manque de connaissances scientifiquement étayées et donc d'actions utiles. Beaucoup reste à faire...

Jean Pierre Malen





Sans oublier les autres publications...

L'Université d'automne de l'arapi, les séminaires du Comité scientifique en 1999 et 2001 et, depuis 2004, les Journées régionales de l'association, ont fait l'objet de dossiers thématiques, ou de reprises d'articles issus d'interventions en salle plénière, de communications affichées ou d'ateliers, dans le Bulletin scientifique. Mais l'arapi a aussi participé à l'organisation d'autres manifestations, en collaboration avec différents organismes dont les travaux ont donné lieu à la publication d'actes ou d'ouvrages collectifs, souvent réalisés en collaboration avec des éditeurs ou des partenaires de l'association :

Le colloque international de décembre 1985 :

Tomkiewicz, S. (éditeur) (1986). *Comptes-rendus et discussions du colloque international sur l'autisme*. Edité par l'arapi.

Grémy, F., Tomkiewicz, S., Ferrari, P. & Lelord, G. (1987). *Autisme infantile Colloque International INSERM à l'initiative de l'arapi*, Editions INSERM.

Les colloques organisés en 1988 au Ministère de la Recherche et de la Technologie :

Lelord, G., Müh J-P., Petit M., & Sauvage D. (1989). *Autisme et troubles du développement global de l'enfant*, Expansion Scientifique Française.

Le colloque sur la scolarisation organisé à Lille en 1993 :

Grubar, J.C., Martinet, M., Müh, J.P., Rogé, B. (éditeurs) (1994). *Autisme et Intégration*. Presses Universitaires de Lille.

Le colloque « Autisme, cerveau et développement : de la recherche à la pratique » organisé avec le Laboratoire de Physiologie de la Perception et de l'Action (Professeur Alain Berthoz) au Collège de France, les 23 et 24 juin 2003 :

Andres, C., Barthelemy, C., Berthoz, C., Massion, J. & Rogé, B. (2005). *L'autisme. De la recherche à la pratique*. Paris : Odile Jacob.

Des textes issus de l'Université d'automne de 2005 :

Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris : Dunod.

Le bulletin scientifique

Dans le dernier bulletin de l'ancienne formule paraissait les travaux de thèse d'une jeune psychologue, Carole Tardif. Dès le premier numéro du nouveau Bulletin scientifique, portant sur l'Université d'automne qui venait d'avoir lieu pour une dernière fois à Aussois en Savoie, elle en a été rédacteur en chef. Depuis, mener à bien chaque numéro, du premier projet de sommaire jusqu'à l'arrivée des cartons de l'imprimerie, n'a jamais été facile.

Virginie Schaefer



Du vert, couleur de l'espoir, à la couverture en couleurs
Plus sur le Bulletin page 18

5^e Université d'automne de l'arapi à Aussois

Publication des actes du colloque Cnefei 1996

Colloque Cnefei sur la formation

Création de La Lettre de l'arapi et du Bulletin scientifique

1997

1998

1987...

Un Catalan à l'arapi

ARAPI, ARAPI ! Il est admirable de constater l'évolution du sens individuel de certains mots tout au long de notre vie, en raison des changements de notre relation cognitive et affective avec eux. ARAPI. Cet acronyme qui ne représentait pour moi, il y a 25 ans, que le nom d'une association française de recherche sur l'autisme, est devenu une référence très importante dans ma vie professionnelle ainsi qu'une entité pleine de bons amis.

Comment en suis-je venu à me lier avec cette association ? Quelle est mon histoire particulière ?

Tout a commencé en 1987 en Grande-Bretagne, précisément à Canterbury, lorsque j'ai assisté à une conférence internationale sur l'autisme organisée par la NAS (National Autistic Society). Mme Betty Peeters, une professionnelle anglaise, qui dirigeait à cette époque une école pour enfants autistes, m'a présenté au Dr Catherine Barthélémy - une conférencière, affirmant qu'elle était une grande professionnelle avec un avenir prometteur. C'était réellement visionnaire. Je me souviens d'avoir entamé une discussion avec Catherine Barthélémy et après avoir échangé nos expériences professionnelles respectives nous avons convenu de rester en contact. Ce contact ne tarda pas à se concrétiser. Dès le mois suivant, je me retrouvais à l'hôpital Bretonneau à Tours pour assister à un séminaire sur l'autisme, durant lequel j'ai fait la connaissance d'autres professionnels du centre, dont plusieurs faisaient partie du service de pédopsychiatrie, comme Jean-Louis Adrien, Nicole Bruneau, Pascale Dansart, Gilbert Lelord, Joelle Martineau ou Jean-Pierre Müh, et d'autres dont je ne me souviens pas à cet instant précis. La participation à ce séminaire a été très importante pour ma carrière professionnelle ; elle m'a permis de me lier d'amitié avec une équipe qui réunissait deux qualités difficiles à combiner simultanément : professionnalisme et cordialité. Une cordialité qui se traduisait en une volonté ouverte et en une permanente prédisposition pour le partage des connaissances.

A ce prélude sur mon lien avec **arapi** suivit un premier acte, qui eut lieu deux ans plus tard en Savoie, lors de la célébration de la première Université d'Automne à Aussois durant l'automne 1989. Le petit village d'Aussois - un des noms légendaires de l'histoire de l'**arapi** - accueillit la première édition de cet événement devenu au fil des ans, une référence des événements scientifiques sur l'autisme en France. Malgré le temps écoulé, j'ai de vifs souvenirs de ce séminaire. Je me souviens de la gentillesse d'Eric Schopler et de son épouse, Margaret Lansing, qui tricotait pendant que son mari exposait son discours. Je me souviens aussi de Christopher Gillberg qui commençait déjà alors à être connu dans les forums internationaux. Je me souviens aussi des nombreux professionnels de Tours que j'ai déjà cités, et bien évidemment de l'inimitable Jean-Pierre Müh, véritable âme de ces toutes premières éditions de l'Université d'Automne, avec son énergie, sa perspicacité, et son absence de sympathie envers la bêtise qu'il confrontait avec un langage dévastateur.

Je pense que nous ne sommes pas suffisamment conscients du mérite qu'impliquait l'organisation de ces événements il y a plus de 20 ans, alors que le niveau moyen des événements scientifiques sur l'autisme était beaucoup plus bas que celui d'aujourd'hui. Je l'affirme car depuis son lancement, l'Université d'Automne a su préserver une très haute qualité scientifique, avec des conférenciers français et étrangers de très haut niveau et des programmes très séduisants, qui ne se limi-

tent pas aux questions directement liées à l'autisme, mais s'étendent aussi aux questions de recherche de base, permettant le développement d'une vision plus profonde et plus large du trouble autistique. Une haute qualité scientifique dans un cadre unique au milieu des Alpes dans un chalet convivial et chaleureux entouré de sapins, de sentiers et de sommets enneigés, invitant à la réflexion et à la discussion reposées. Une haute qualité scientifique au sein d'une atmosphère extraordinaire. Un environnement rigoureux scientifiquement et chaleureux humainement.

Après cette première édition de l'Université de l'Automne, j'ai commencé à m'impliquer davantage dans cette Association. J'ai participé en tant que conférencier dans certaines éditions de l'Université comme dans celle de 1995 où j'ai rencontré Virginie Schaefer, notre irremplaçable Virginie. J'ai rejoint l'**arapi**, et plus tard j'ai été élu membre du Conseil d'Administration et peu de temps après, membre du Comité Scientifique. Et encore, après toutes ces années, je reste étroitement lié à l'association et curieusement, le seul membre de l'organe décisionnel dont la langue maternelle n'est pas le français. Cela a représenté tout un défi pour moi, au cours de nos longues et denses réunions de travail.

Et pour conclure, j'aimerais juste dire que l'**arapi** m'a donné beaucoup plus que ce que j'ai pu lui donner en retour, que je me considère très chanceux d'avoir été, et d'être toujours un protagoniste du développement de l'association, et le témoin du rôle exceptionnel qu'elle joue depuis sa fondation en faveur des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles.

Francesc Cuxart.

Docteur en psychologie,
Professeur à l'Université Autonome de Barcelone.
Consultant du Projet « Autisme la Garriga (Barcelona) »,
Membre du Comité Scientifique et du Conseil d'Administration de l'**arapi**



1988...

Jean-Pierre Müh, président du CS

Jean-Pierre Müh, figure marquante de l'arapi et grand artisan de l'Université d'automne, a été président du Conseil Scientifique, devenu ensuite Comité Scientifique, de 1988 à 2003.

A l'Université d'automne de 2001, une petite présentation, mené par Christian Andres, Pascale Dansart et Jean-Jacques Taillandier, lui a été consacrée pour marquer son départ à la retraite de son poste de chef de service de biochimie et biologie moléculaire du CHRU de Tours.

« La feuille de sel », un petit quotidien « arapi » paraissant alors durant les 4 jours de l'Université, en rapporte des extraits :

La soirée inaugurale a été marquée par l'annonce d'un événement scientifique d'envergure :

la mise en évidence d'un ensemble syndromique tout à fait original qui serait l'expression d'un nouveau gène, provisoirement nommé JPM (« je peux mieux »). Les généticiens et les cliniciens réunis au Croisic ont commencé à étudier ce cas rare et unique. Nous vous livrons ici des extraits des premières investigations :

Quelques observations cliniques :

JPM est un individu de morphologie piquenique, au teint soigné sans couperose, aux cheveux blanchis prématurément mais avec patience et détermination ; son aspect vestimentaire est raffiné, à la limite de la préciosité bourgeoise.

Le regard est vif, affûté et malicieux, capable de

Recherches bibliographiques :
 Mühe = peine
 Sich mühe geben (se donner de la peine)
 Muh = mouhhh
 Mühle = moulin
 Müde = fatigué

détecer un gène de nuit, par temps de brouillard et le dos tourné.

Il cohabite de façon surprenante avec une voix forte, explosive, propre à paralyser l'adversaire potentiel.

Les premiers résultats des évaluations :

- JPM sait manier le verbe avec aisance et élégance quand il est en forme ; digresse volontiers et ne s'arrête que sur injonction insistante quand un sujet lui tient à cœur.
- Sa gestualité un peu désordonnée est parfois énigmatique
- JPM use et abuse d'expressions très personnelles et stéréotypées, surtout pour interpeller la gente féminine ; ainsi des expressions telles que « mon petit », « belle enfant » émaillent son discours. D'autres tout aussi imagées ne sont décodables que par des proches avertis ; ex : « profil de pyjama ».
- L'activité spontanée est très développée jusqu'à midi, mais s'effondre de 14 h à 16h.
- Depuis 1953, date de sa cure analytique avec Anna Freud, JPM a développé un contretransfert intense dès qu'il est en



situation de frustrations libidinales et Ana-lytiques.

- Pas d'anomalies posturales quand il est à jeun.
- Aucune auto-agressivité. JPM cultiverait plutôt un narcissisme de bon aloi.
- Une hétéroagressivité est en revanche notée, sur le mode verbal. Ses interlocuteurs hésitent alors entre le rire et le repli stratégique et effrayé. Ces épisodes sont cependant relativement faciles à désamorcer par qui sait manier l'humour.
- La variabilité des comportements chez JPM est extrême, de l'avis de tous les cotateurs.
- la convivialité de JPM est remarquable... »

La Feuille de Sel, Le Croisic, 3 octobre 2001



Avec Patrick Chambres et Carole Tardif au Croisic.

Spécial 30 ans ! 1983-2013

Le Pr Jean-Pierre MUH a bien voulu nous faire part dans ce hors-série de la « lettre de l'arapi » de la naissance et des développements de nos Universités d'automne. Il a oublié de dire le rôle essentiel qu'il a eu dans la naissance de ces rencontres. Il les a voulues rapprochant la recherche avec ses exigences et l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles. Dans un cadre convivial, qui était au départ celui du centre Paul Langevin du CNRS à Aussois, ces premières universités réunissaient déjà des chercheurs internationaux, professionnels et parents engagés dans des responsabilités associatives. Suite au succès des premières rencontres organisées par la jeune association, le projet en était de se réunir selon un modèle proche des séminaires de chercheurs pour faire le point sur les actualités et perspectives de la recherche.



Au centre Paul Langevin à Aussois en 1993 et 1995.

1989...

Les Universités d'Automne de l'arapi

Les Universités d'Automne, organisées, dès le départ en collaboration avec l'Université François Rabelais de Tours et à partir de la deuxième édition en 1991 avec l'Université de Toulouse-Le Mirail, sont destinées aux chercheurs, praticiens, parents et étudiants du 3^e cycle de toutes les disciplines concernées par l'autisme. Elles ont eu lieu à Aussois (Savoie), puis depuis 1999 se tiennent au Croisic (Loire-Atlantique), en octobre tous les deux ans. La 12^e édition sur le thème : « Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies » se déroule du 1^{er} au 5 octobre 2013.

Dès 1989 l'Université d'automne a eu pour but de sortir des idéologies régnantes en s'attachant à prendre en compte la réalité du développement neurocognitif de l'enfant et à en dépister les troubles. A cette époque, dans les pays anglo-saxons, l'autisme était reconnu comme « un trouble grave du développement et de la communication sociale ».

Ces rencontres se déroulent selon le principe fondateur de l'arapi qui associe parents et professionnels dans une démarche commune de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge au quotidien avec le souci permanent d'informer, d'échanger



les expériences et d'enseigner les jeunes praticiens.

Le développement fantastique des neurosciences, de l'imagerie médicale et de la génétique est venu à point nommé pour nous aider dans cette rude tâche car la transition de la croyance idéologique vers la science est un chemin difficile...

Les sujets de réflexion qui ont sous-tendu notre démarche au long de ces années sont :

- les évaluations multidisciplinaires et le diagnostic,
- les aspects biologiques et neurophysiologiques,
- les thérapies et les réalisations concrètes,
- les incidences sociales de l'autisme.

En plus des intervenants français : Gilbert Lelord, Christian Andres, Yehezkel Ben Ari, Catherine Barthélémy, Thomas Bourgeron, Manuel Bouvard, Jamel Chelly, Marion Leboyer, Philippe Evrard Jean-Pierre Müh, Jacqueline Nadel, Bernadette Rogé, Carole Tardif, René Tuffreau, Mônica Zilbovicius, d'éminents chercheurs étrangers nous ont apporté leur concours : Eric Schopler, Michael Rutter, Enoch Callaway, Tony Bailey, Patricia Howlin, Mohammad Ghaziuddin, Peter Tanguay, Gary Mesibov, Joaquin Fuentes, Christopher Gillberg, Mary Coleman, Laurent Mottron, Theo Peters, Cathy Lord, Colwyn Trevarthen, Ghislain Magerotte, Tony Charman, Rutger Van der Gaag, Eric Fombonne, Eric Willaye, Aribert Rothenberger... Cette liste n'est pas exhaustive.



Toujours à Aussois, en 1997.

Il est remarquable que des autistes de haut niveau nous aient fait part de leur témoignage. Temple Grandin à Aussois en 1993 et Gunilla Gerland au Croisic en 1999, ont avant d'autres, illustré cette démarche, nous leur en rendons hommage.

L'évolution des idées a permis de situer la place des parents et de faire émerger dès 1999 le thème de « la qualité de vie ». La législation évolue lentement et les structures de référence que sont les « CRA » sont souvent dirigées par des psychiatres d'obédience psychanalytique.

Ceci explique le retard (un de plus !) pris par la France pour le dépistage, la prise en charge et l'accueil des jeunes autistes. La loi sur le handicap a un peu amélioré cet état de carence mais l'intégration en milieu scolaire reste très difficile puisque, officiellement, l'Education nationale manque de moyens ! L'action de l'**arapi**, à travers ses séminaires et ces journées d'Université d'Automne, a contribué à l'acquisition des savoirs et à l'évolution des idées reprises en partie en 2012, année de l'autisme grande cause nationale...

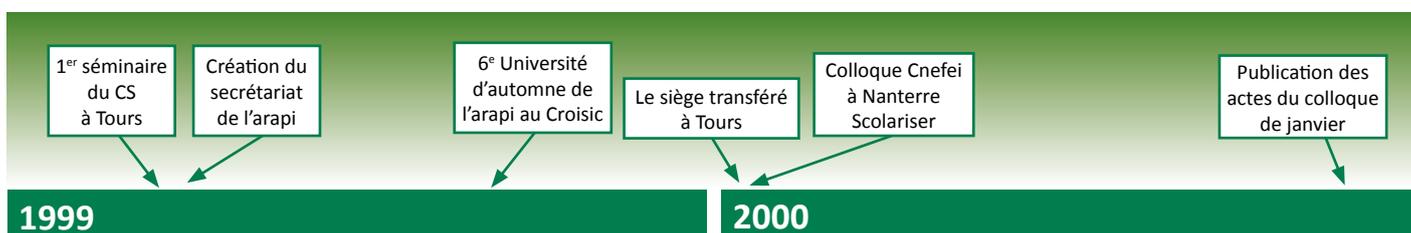
Au cours de ces années nous avons essayé de transmettre notre savoir-faire et nos connaissances aux plus jeunes d'entre nous. Des bourses ont été attribuées aux jeunes professionnels grâce au mécénat de la Fondation France Télécom devenue Fondation Orange, et plus récemment les manifestations organisées au château du Rivau en Touraine. La diffusion des travaux des étudiants en maîtrise et en thèse par le biais de posters permet un brassage des idées et une diffusion des savoir-faire très éloignés de la « psychodynamie de salon » si chère à nos élites de salon bobos...

Les avancées acquises renforcent notre persévérance à promouvoir un « aggiornamento » de tous les praticiens concernés par l'autisme ce qui concerne les « bonnes pratiques » et la transmission des savoirs.

Jen-Pierre Müh, le 1^{er} juin 2013

Quelques repères chronologiques illustreront la détermination des initiateurs de ces Universités d'Automne, la foi et l'engagement de ceux, conférenciers et auditeurs, qui ont permis d'avoir un autre regard et des moyens d'intervention pour ce handicap qu'est l'autisme.

- **1989 et 1991** : Neuropsychologie de l'enfant, troubles graves du développement et de la communication.
- **1993** : Les prémises de l'autisme.
- **1995** : Autisme : actualités et perspectives.
- **1997** : Autisme : nouvelles orientations ?
- **1999** : La vie quotidienne des personnes autistes : aspects fondamentaux et appliqués.
- **2001** : La personne atteinte d'autisme, le clinicien et les progrès en génétique et neurobiologie du développement.
- *En 2003 il n'y a pas eu d'Université d'automne mais l'arapi a organisé un congrès au Collège de France : Autisme, cerveau et développement : de la recherche à la pratique.*
- **2005** : Itinéraires de vie : quels services pour quels devenirs ?
- **2007** : Formes frontières et pathologies associées.
- **2009** : Vers de bonnes pratiques au service de tous
- **2011** : Multiplicité des regards. cohérence de l'action.
- **2013** : Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies.



Spécial 30 ans ! 1983-2013



Quelques repères
chiffrés :

Participants à
Université d'automne
1991 : 97
1993 : 75
1995 : 80
1997 : 103
1999 : 133
2001 : 129
2005 : 226
Depuis 2007 : 300
parce qu'on ne peut pas
repousser les murs.

Le Croisic, 1999. A quatre pattes dans la rangée de devant, Pollux, le seul membre canin de l'association. Jeune chiot, cette année-là, il a dévoré des Bulletins scientifiques derrière la chaise de sa maîtresse, Bernadette Rogé. Il cherchait sûrement à se cultiver



Toujours au Croisic, en 2001 et 2005



Pollux en 2009





A partir de 2007 il faut un format panoramique pour faire la photo de (presque) tous les participants.



2009

Un regard de chercheur...

En tant que membre de Comité Scientifique, mon regard sur l'Université d'automne de l'**arapi** n'est certes pas complètement extérieur et ne peut, de ce fait, être tout à fait objectif, le Comité Scientifique ayant été constamment associé à la longue préparation de cette manifestation. Toutefois, le chercheur que je suis reste encore assez stupéfait par l'engouement de tous les participants à cette manifestation, j'irai presque à dire par la ferveur qui y règne pendant les quelques jours où elle a lieu. Assurément, pour le chercheur, cette rencontre présente un caractère résolument atypique, ni colloque scientifique strict au sens académique, ni réunion d'information des familles au sens usuel de ces rencontres. Ici le public est mêlé : chercheurs, familles, représentant des associations, chercheurs

bien évidemment, étudiants de troisième cycle en formation, professionnels de la prise en charge des personnes souffrant d'autisme, et jusqu'aux personnes atteintes d'autisme elles-mêmes. Ce qui frappe au premier abord est la facilité avec laquelle ces publics sont interpénétrés, ce qui atteste de la réussite de cette manifestation.

Certes les thématiques sont parfois vulgarisées et la communion est d'autant plus forte que les thèmes sont axés sur la prise en charge ou, comme c'était le cas cette année, sur les bonnes pratiques, à tous les sens du terme. Mais il fallait se rendre compte en observateur avisé de l'attitude de tout un chacun face aux experts internationaux les plus reconnus pour attester de la pertinence de ces discours pour tous les publics. Bien entendu, la qualité des orateurs eux-mêmes, choisis avec soin, facilite ce partage et rend accessible les données les plus actuelles présentées lors de cette réunion, de la génétique à la clinique du diagnostic précoce, à titre d'illustration. Dans ce contexte, le chercheur

est aussi particulièrement sensible à la présentation des travaux des doctorants et des équipes de professionnels. Certes on peut regretter que le temps dévolu à ces présentations soit encore trop limité et les échanges trop courts mais il est essentiel de relever qu'au-delà du caractère factuel de ces travaux tous de bon niveau, ce qui les caractérise est l'étendue du domaine, des aspects médico-sociaux à des analyses de biologie fondamentale très pointues. Face à la qualité de ces travaux et à l'enthousiasme des publics, sans doute peut-on regretter alors que d'autres équipes du domaine n'aient pas jugé utile d'être présentes. Peut-être la raison est alors à rechercher dans le caractère atypique de ce colloque ? Si tel est le cas, que les collègues se rassurent : le niveau scientifique n'est pas en question et l'Université d'automne de l'**arapi** démontre sans ambiguïté que l'on peut à la fois communiquer et échanger entre collègues de haut niveau tout en participant à une mission de communication et d'information de ceux pour qui nous cherchons, dans un souci permanent d'accroître les connaissances pour, un jour, connaître des succès thérapeutiques. Aujourd'hui je considère comme une chance d'avoir pu participer à cette rencontre et j'incite tous les membres de la communauté des chercheurs à rejoindre l'**arapi** pour la qualité des travaux qu'elle suscite !



André Nieoullon, 2009

La Lettre 48

1989...

« Catherine, Pascale, Virginie et les autres... ».

Des liens solides, faits d'amitié, d'admiration et de motivation partagées au service de la cause de l'autisme. Professionnels et parents, main dans la main, pour faire avancer la connaissance, informer le plus largement et contribuer à faire évoluer le mode de prise en charge des autistes en France.

Quel chemin parcouru, en 30 ans !

J'ai adhéré à l'**arapi** en 1989. Le Pr Lelord avait, l'année précédente, clairement posé le diagnostic d'autisme pour mon fils, alors âgé de 10 ans. La délivrance... et l'énergie de se battre retrouvée, après toutes ces années de solitude, de doutes et d'interrogations, d'après ses conclusions, capitales, à une époque où il était « interdit » d'évoquer une quelconque approche éducative : « C'est un enfant éduqué dont la socialisation paraît possible ».

Dès lors, il m'a paru indispensable d'apporter une contribution utile au travail d'information sur cette approche totalement différente, relayée par l'**arapi** depuis sa création. Je participe à la « commission d'information » chargée d'alimenter le bulletin dans sa première version. Il faut glaner la bonne informa-

tion et elle est souvent souterraine, car, à l'époque, l'approche biologique de l'autisme et les notions de « stratégies éducatives » sont taboues !

C'est la période des longs échanges téléphoniques et des notes manuscrites, recueil de textes, synthèses et comptes rendus de colloques et réunions diverses. L'époque des réunions préparatoires, au café du coin, à la gare, entre deux trains, chez l'un ou l'autre le soir, après le travail, où l'on pénètre dans l'intimité des autres et où se tissent tous ces liens qui feront la trame d'une histoire qui dure parce qu'elle est portée par des gens de conviction.

On n'est encore qu'un petit noyau, notre production est « artisanale », mais on est portés par une intime conviction d'aller dans le bon sens. Et puis... Virginie est arrivé-é-e ! Avec son ordi, ses maquettes, et ça a été la séquence « nouveau look pour une nouvelle info ».

Aujourd'hui, l'**arapi** a 30 ans. Son histoire n'a pas toujours été un long fleuve tranquille, mais sa longévité témoigne de la ténacité de ses membres, les fondateurs particulièrement, à préserver cette organisation unique où parents et professionnels jalonnent ensemble le chemin d'une connaissance toujours plus précise pour mieux comprendre l'autisme et changer l'avenir des personnes atteintes de ce syndrome.

L'aventure continue, nous avons encore tant à partager !

Fabienne Billonneau

1990...

Le doigt dans l'engrenage du Bulletin

En 1990, mon diplôme de psychologue en poche, je quitte l'Université de Toulouse, et Bernadette Rogé, qui avait supervisé mon stage annuel dans son service auprès d'enfants autistes et savait que j'allais poursuivre mes études par un doctorat à La Sorbonne, me suggère alors de venir à l'**arapi** dont les réunions se tiennent justement à Paris. L'**arapi** peut alors avoir besoin de 'sang neuf' me dit-elle. C'est alors que par son intermédiaire, je rencontre Denis Chastenot et Henri Doucet, des parents qui m'ont immédiatement impressionné par leur incroyable volonté d'action, leur énergie débordante, doublées d'un esprit éclairé et visionnaire pour faire évoluer la situation des enfants autistes. Ainsi j'ai commencé à fréquenter les réunions de l'**arapi** à La Salpêtrière, écoutant les débats passionnants sur l'autisme et l'avancée des recherches par les professionnels qui expliquaient cela en toute simplicité à des parents très avertis. Ces derniers, à leur tour, alimentaient les discussions sur l'orientation que les recherches appliquées et/ou fondamentales devaient prendre, le tout autour d'une table et tous avec une farouche volonté de coopérer et de mutualiser les compétences professionnelles et parentales.

Bien sûr, je suis sortie de ces premières réunions enthousiaste et ai vite été sollicitée. Ainsi, une de mes premières missions à l'**arapi** a été de coordonner une session de posters à Aussois, haut lieu des rencontres de l'**arapi** pour son Université d'Automne, et de retranscrire les résumés des posters de jeunes chercheurs en herbe dont j'étais alors, à destination du bulletin de l'**arapi**. Nous étions en 1993. Le bulletin venait de refermer ses filets sur moi... j'ignorais que j'avais mis le doigt dans un engrenage terrible ! C'est ainsi que j'ai commencé à m'intéresser de près à cette publication de l'**arapi**, consciente qu'il y avait là un support précieux pour diffuser l'information car nous étions encore loin de l'accès facile et permanent à la vaste documentation que nous connaissons en 2013 ! J'ai donc rejoint le groupe

Carole avec les étudiants boursiers au Croisic en 2005





Carole Tardif,
Bruno Gepner,
Marie-France
Epagneul,
au Collège de
France
en 2003

sympathique qui officiait activement pour le bulletin et en 1998, lorsque le bulletin s'est scindé en deux, j'ai été nommée rédacteur en chef du bulletin scientifique ... dès lors le tandem Virginie-Carole a commencé à sévir, et la précieuse et solide collaboration que j'ai trouvée en Virginie a permis au bulletin de traverser les époques !

Un comité éditorial a vu le jour ; nous avons édité des consignes aux auteurs ; les articles ont été relus par des personnes compétentes sur telle ou telle thématique selon le papier soumis, et nous avons ainsi pu composer un petit groupe de reviewers. Les rubriques du bulletin se sont élargies, diversifiées ; les universités d'automne du Croisic qui ont succédé à celles d'Aussois et les journées régionales qui ont été mises en place dès 2004 ont permis de publier des textes très actuels sur des thèmes centraux pour la compréhension de l'autisme. Les parents et les professionnels ont toujours été au coude-à-coude pour réfléchir à ces projets de publication et chercher sans cesse à améliorer notre vitrine-papier de l'**arapi** !

Alors, à l'aube de l'année 2010, animée d'une très vive volonté de voir le bulletin scientifique se transformer car la décennie précédente lui avait permis d'acquérir une certaine étoffe, nous étions quelques fervents défenseurs d'une revue en ligne et en français spécifiquement dédiée à l'autisme et reconnue comme la référence en France (un peu sur le modèle de la parution d'*Autism* en Angleterre). Nous avons consacré plusieurs Comités Scientifiques à discuter de ce changement qui visait à valoriser la revue et à

étendre son rayonnement. Hélas, faute de moyens humains suffisants, nous n'avons pu mener à bien ce projet, car ériger une publication au rang de revue scientifique reconnue, selon les critères actuels de publication, exige d'avoir un solide groupe de personnes investies, réactives et disponibles pour la faire tourner. La motivation était au rendez-vous ! Mais elle n'a pas suffi à la mise en acte du projet, rendue trop difficile compte-tenu de notre disponibilité réduite, puisque nous oeuvrons à l'**arapi** en plus de nos charges professionnelles et il y avait là un travail à plein temps ou presque pour quelques-uns d'entre nous. Nous avons alors décidé de poursuivre notre travail autour du bulletin existant mais en le rendant accessible au plus grand nombre, en envisageant sa mise en ligne sur notre site '**arapi**'. Ainsi, à l'heure d'internet omniprésent dans nos vies, notre publication pourra être lue de tous ceux qui le souhaitent et c'est déjà une grande satisfaction.

Aussi, ce bulletin scientifique en 2013, support de publication en langue française regroupant des articles portant sur l'autisme, a pour objectif de faire part de données de la recherche, de ses aspects les plus fondamentaux à ceux cliniques et translationnels et de santé, et ainsi contribuer à la diffusion du savoir scientifique concernant l'autisme, les autres troubles du spectre de l'autisme et les troubles du développement. La multidisciplinarité des approches, incontournable dans ce domaine, est essentielle et les articles peuvent ainsi rendre compte d'investigations relevant de biologie, génétique, médecine, psychologie, sciences du langage, sociologie, ou sciences de l'éducation, mises en œuvre dans des paradigmes et

avec des méthodes propres à chacun des champs disciplinaires. Les travaux publiés sont des articles de synthèse, des notes de lecture ou des résumés de thèse, et ont pour finalité de fournir un éclairage, voire une ouverture, sur les questions liées à l'autisme et aux troubles associés. Les multiples aspects de l'autisme traités dans les colloques sont repris dans le bulletin, en lien avec les recherches sur les causes et mécanismes impliqués, sur l'épidémiologie, le diagnostic, les traitements, les pratiques d'intervention, et la qualité de vie des personnes concernées et leur famille.

Mais à chaque nouveau numéro, pour trouver de quoi le nourrir, il faut se lever l'âme et tous ceux qui ont eu à devoir récupérer des textes et faire vivre une édition savent ô combien la tâche n'est pas aisée ! C'est souvent la panique et la course, et j'ai acquis au fil du temps une certaine réputation de 'mère fouettarde' pour tous ceux qui tardent à donner leur texte, à relire un papier ou à écrire un compte-rendu de colloque, une note de lecture, laissant alors le bulletin en souffrance. Mes coups de gueule ou mouvements d'humeur lors des conseils de l'**arapi** au sujet du bulletin sont sans doute devenus légendes. Mais ils ont généralement trouvé écho puisque nous avons toujours pu publier à temps (presque) nos deux numéros par an... Chacun, parent comme professionnel, ayant à cœur à l'**arapi** de faire vivre ce bulletin ! Ainsi nous traquons les thèses soutenues afin de publier les derniers résultats de la recherche de jeunes doctorants, nous insistons auprès des Arapiens pour avoir des comptes-rendus de colloque, des notes de lecture, des résumés de travaux, et nous activons notre carnet d'adresses pour solliciter l'écriture de textes scientifiques.

La roue tourne et l'époque est venue pour moi de solliciter à mon tour mes étudiants en master ou en thèse pour alimenter le bulletin avec les résumés de leurs travaux, et tous les enseignants chercheurs présents à l'**arapi** le font, et font ainsi vivre le bulletin. Toutefois l'**arapi** aurait besoin de jeunes qui investissent temps, énergie et compétences dans la durée pour assurer la relève ; l'appel est ainsi fait !

1990-2013 : l'**arapi** a besoin de sang neuf, ceci est encore et toujours vrai !

*Carole Tardif, Professeur de Psychologie,
Aix Marseille Université, Rédacteur en
chef du Bulletin Scientifique de l'arapi*

1991...

L'arapi et moi

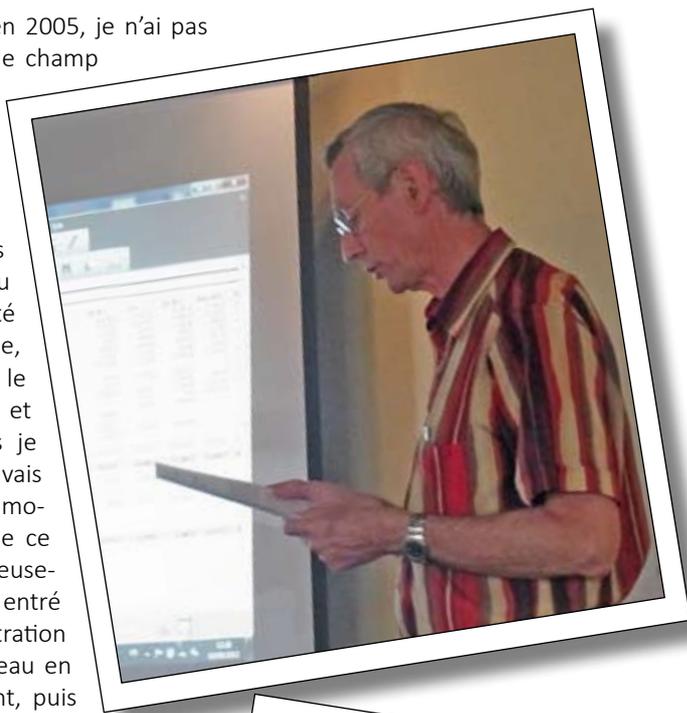
C'était en 1991, je venais de ma province et prenais à Paris la direction de l'IME « Notre Ecole », créé quelques années plus tôt par l'association AIDERA. J'ignorais tout de l'autisme, je devais apprendre, comprendre, m'informer et me former pour être en mesure de remplir la mission qui m'était confiée. Patiemment, Henri Doucet, le président de AIDERA, consacra beaucoup de temps à me décrire le monde de l'autisme, les diverses associations œuvrant dans ce domaine, les différents « courants », les conflits, les tentatives de regroupement telles qu'Autisme Ile-de-France, et me parla de l'**arapi**. En octobre de cette année-là avait lieu l'Université d'Automne, à Aussois. La situation financière de l'IME était catastrophique, et ne permettait pas de payer les frais d'inscription. Henri Doucet obtint du bureau de l'**arapi** que j'y sois invité.

Cette première Université d'automne à laquelle je participai fut pour moi une confirmation de ma grande ignorance de ce domaine de l'autisme que je voulais découvrir et comprendre : je ne connaissais pratiquement personne, ni les intervenants prestigieux, ni les participants. Et un certain nombre d'exposés étaient tellement pointus que leur contenu m'échappait complètement. Cela m'a conforté dans la conviction que j'avais beaucoup à apprendre, mais aussi que je pouvais m'appuyer sur tous ceux, parents et professionnels, qui détenaient les connaissances que je ne possédais pas.

Depuis, j'ai pu participer à presque toutes les Universités d'automne, qui se sont déplacées au Croisic, toujours avec le même intérêt et le même plaisir, ce qui m'a permis d'approfondir mes connaissances, mais aussi d'élargir mon espace relationnel et de pouvoir partager mes expériences avec d'autres.

Prenant ma retraite en 2005, je n'ai pas pour autant déserté le champ de l'autisme, et disposant d'un peu plus de temps, j'ai répondu positivement aux sollicitations de plusieurs associations avec lesquelles j'ai pu collaborer en qualité de conseiller technique, notamment pour le montage de projets et la formation. Et puis je me suis dit que je pouvais rendre à l'**arapi**, très modestement, un peu de ce qu'elle m'avait généreusement donné, et suis entré au Conseil d'administration en 2007, puis au bureau en 2008 (trésorier adjoint, puis trésorier).

Il m'a été demandé de représenter l'**arapi** au sein de l'association VA (Volontaires pour les personnes avec autisme), aux côtés de l'ANCRA (association nationale des centres de ressources autisme) et de la Fondation Orange. VA a été fondée il y a un peu plus de 20 ans par des salariés de France Télécom, qui souhaitaient donner de leur temps au service de personnes avec autisme, permettant quelques moments de répit aux parents. Le recrutement des volontaires s'est aujourd'hui élargi à des personnes extérieures au groupe France Télécom-Orange, cependant des liens étroits se sont maintenus entre VA et la Fondation Orange (qui assure le financement de l'association). Mon rôle au sein de VA consiste à apporter mon regard et mes connaissances professionnelles, en lien avec les autres membres du CA et la psychologue chargée de l'accompagnement et de la formation des volontaires. Je dois dire que j'éprouve beaucoup de plaisir à représenter l'**arapi** au sein de cette association, et si c'est une mission, ce n'est en rien une charge.



Ainsi, depuis 22 ans, l'**arapi** et moi cheminons de conserve, j'y ai beaucoup appris, j'y ai fait des rencontres formidables de parents et de professionnels engagés, des liens se sont noués, et je m'y sens « chez moi » !

Jean-Paul Dionisi



1991...

La Fondation Orange France Télécom un partenaire fidèle

L'ancien président du Comité scientifique de l'association, Gilbert Lelord, se souvient de la naissance du projet : « L'histoire du comité « autisme » commence comme un conte de fées. Ce qui entoure généralement l'autisme se traduit par tant d'obstacles, tant d'incompréhension, que l'on est étonné de se trouver plongé d'emblée au milieu de la compétence, de la bienveillance et du dévouement.

A la fin de l'année 1990, j'apprends que la Fondation France Télécom se propose d'aider un grand domaine médical : affections cardiovasculaires, cérébrales, handicaps, cancers, maladies de l'enfance... J'envoie aussitôt, sans aucun commentaire, un ouvrage qui venait de paraître, « Autisme et troubles du développement global de l'enfant », édité par l'Expansion Scientifique Française en 1989, 298 pages qui traitent des aspects biologiques, cliniques et thérapeutiques de l'autisme.

Peu de temps après, je reçois un appel téléphonique de Francis de Chambure qui m'invite à une réunion préliminaire le 12 février 1991, place d'Alleray à Paris. C'était une réunion très restreinte qui comporte cinq participants : Francis de Chambure, Olivier Tcherniak et son assistante, Emile Le Beller et moi-même. Elle est pourtant très efficace car des appels d'offre paraîtront avant les vacances d'été et, le 13 novembre 1991, le « pré-comité » autisme examine des dossiers, notamment de bourses d'études... »

Ainsi l'**arapi** a été présente dès les débuts de l'aventure de ce mécénat autisme, le livre qui a provoqué la première rencontre en 1990, dont les éditeurs étaient Gilbert Lelord, Jean-Pierre Müh, Michel Petit et Dominique Sauvage, était composé de textes issus de quatre colloques organisés par l'**arapi** durant les années 80 (voir page 12).

En 1994, la Fondation donnait ainsi les raisons de son engagement :

« France Télécom a, depuis longtemps, une politique d'aide aux handicapés de la communication, en proposant des matériels et des services adaptés...

Mais la majorité des autistes, du fait de leur handicap, restent étrangers aux services que France Télécom propose : ce n'est pas tant l'accès qui est en cause mais l'appétude à communiquer un peu de soi-même. Aussi France Télécom veut apporter aux autistes une forme nouvelle de solidarité.

C'est une cause difficile, surtout pour des bénévoles ; mais les agents de France Télécom savent bien que les défis de la communication ne se relèvent pas en un jour. »

Les objectifs de la Fondation : soutenir la recherche, la formation et les projets de structures adaptées, étaient si proches des missions de l'**arapi** : recherche, formation et information, qu'il n'est pas étonnant de voir que les deux organisations cheminent ensemble depuis si longtemps. Le partenariat de la Fondation a été un soutien important des actions phares de l'**arapi**.



Pascale Paturle au Croisic

L'Université d'automne

Dès 1991, France Télécom a apporté son soutien à l'Université d'automne, la deuxième, qui s'est tenu en octobre à Aussois en Savoie. La Fondation a poursuivi cette action et a ainsi permis depuis à environ 150 étudiants et jeunes chercheurs de participer à ces rencontres pluridisciplinaires, de s'y former et d'y nouer des amitiés à l'origine de collaborations fructueuses dans de nombreux domaines. Parmi les piliers des instances de l'**arapi** et les chercheurs fidèles à ses actions, nombreux sont ceux qui se souviennent encore de leur premier poster présenté avec le soutien de la Fondation.

A Aussois jusqu'en 1997, ensuite au Croisic en Loire Atlantique, l'**arapi** a eu le plaisir de recevoir les responsables de la Fondation qui ont pu ainsi cotoyer dans une ambiance studieuse et conviviale des chercheurs, étudiants et responsables associatifs de

tous horizons, français, européens et même du monde entier. En 2001, Anne Giraud-Sauveur y présentait un bilan des dix premières années du mécénat. La 11^e Université sera déjà celle du vingtième anniversaire de la collaboration précieuse de la Fondation à cet événement.

Elle a apporté aussi son aide aux autres formations organisées par l'**arapi** : les colloques sur les thèmes touchant l'éducation réalisés en partenariat avec le Cnefei (aujourd'hui INSHEA) de 1998 jusqu'en 2002, le congrès international « Autisme, cerveau et développement, de la recherche à la pratique » au Collège de France, en juin 2003.

Le Bulletin scientifique

De la naissance de l'**arapi** en 1983 jusqu'en 1997, l'association publiait, à l'intention de ses adhérents, une lettre d'information, « Le Bulletin de l'**arapi** ». En 1992, à l'occasion de la sortie des cassettes vidéos de formation produites par l'**arapi**, un numéro spécial de cette publication est imprimé par les services de reprographie de France Telecom. Le petit carnet photocopié et plié en A5 se métamorphose. Ce partenariat dure assez longtemps pour que le pli soit pris, le mécénat France Télécom enclenche ainsi l'évolution du Bulletin vers les deux publications d'aujourd'hui : la Lettre et le Bulletin scientifique.

Des rencontres

La collaboration entre l'**arapi** et la Fondation est aussi une aventure humaine. Le monde de l'autisme, et encore plus, celui de ceux qui sont ouverts à la perspective neurodéveloppementale de ces troubles, est bien petit. Plus haut il était question de rencontres lors des colloques. Les représentants de l'entreprise et de sa fondation et de nombreux membres de l'**arapi**, experts professionnels ou parents responsables d'associations, se sont aussi penchés sur les dossiers de candidature au soutien, au sein du Comité autisme. Des salariés bénévoles sont intervenus dans des familles adhérentes. Emile Le Beller, Olivier Tcherniak, Francis de Chambure, Anne Pawloff, Anne Giraud-Sauveur, Armelle Pasco, Pascale Paturle... autant d'amis engagés au fil des ans dans le soutien à la recherche sur l'autisme et à la diffusion des connaissances ainsi acquises jusque dans les pratiques au quotidien.

Tiré de la Lettre, n° 53

L'AUTISME DE L'ENFANT



REALISATION
Bruno **POUZOLLIC**
assisté de Vincent **COUILLARD**

1992...

L'arapi au cinéma

Une série de sept films vidéo sur l'autisme de l'enfant a été conçue et réalisée par l'Université de Tours et l'**arapi**. Ces documents, financés par le Ministère du travail étaient destinés à la formation des professionnels de la santé, du secteur scolaire ou social.

Les 6 premiers films ont été réalisés au CHRU Bretonneau à Tours, le premier constituait une information générale sur l'autisme introduisant les autres films plus spécialisés sur les signes précoces, les évaluations comportementales et cognitives, la thérapie d'échange et de développement, les explorations fonctionnelles et les explorations biologiques. Le septième, réalisé par Claire Chastenet, portait sur l'intégration éducative.



1994...

L'arapi change de nom

Nous sommes donc réunis aujourd'hui en Assemblée Générale Extraordinaire, pour examiner deux changements à nos statuts, changements qui peuvent sembler mineurs car il s'agit d'une part de modifier deux mots, d'autre part de compléter un article par un paragraphe de deux lignes.

Il s'agit pourtant d'affirmer avec plus de clarté notre axe politique, en levant l'ambiguïté que pouvait faire naître le rapprochement «Autisme et Psychose Infantile» dans le nom de notre association.

Un axe d'action qui privilégie, vous le savez, la reconnaissance de l'autisme comme handicap, et favorise l'essor des méthodes éducatives.

Les modifications que nous vous proposons répondent donc tout d'abord à un objectif de clarté.

J'ai aussi l'espoir que la suppression de toute référence à une psychose infantile constituera un message fort de nature à mieux orienter les responsables de la classification Française. Un message de rupture définitive entre l'autisme et le monde de la psychose, message émanant des parents et de la communauté scientifique.

Message associatif majeur qui, venant s'ajouter aux récentes découvertes scientifiques, s'inscrit dans le long combat pour l'abandon d'une interprétation psychanalytique d'un autre âge, et pour la reconnaissance de thèses modernes et avérées et de méthodes éducatives qui les complètent.

La très forte implantation de la psychanalyse en France, suffit-elle à justifier que bon nombre de ses spécialistes continuent de s'accrocher à une théorie éculée, battue en brèche par les découvertes scientifiques où s'illustrent les chercheurs français, dont le Professeur Müh, présent parmi nous, abandonnée depuis longtemps par tous les autres pays, fuie par les familles qui savent quel avenir on prépare à leur enfant.

Sans cette obstination à maintenir sous sa coupe un handicap qu'on veut persister contre vents et marées à affubler du nom de psychose, les résistances que les familles rencontrent pour faire admettre le bien-fondé des méthodes éducatives seraient bien moindres, l'intégration scolaire ou sociale mieux encouragée et la situation des enfants et des familles moins précaire.

Enfin, j'ai le sentiment que cette clarification et cette réaffirmation de notre positionnement permettront à tous nos adhérents de se reconnaître davantage encore dans l'action et les objectifs de l'**arapi**.

Je vous invite donc à approuver les modifications qui vous sont proposées :

article 1^{er} : « Dénomination » : modification de « et les psychoses infantiles » par « et la prévention des inadaptations » .

article 2^{ème} : « Objet » : alinéa 1- suppression de « et les psychoses infantiles » avant dernier paragraphe complété par « entreprendra et favorisera toute action permettant l'intégration des personnes autistes dans la société » .

pour recentrer le nom de notre association au cœur de l'action qu'elle entend conduire.

Jacques Hagarian
AGE du 11 juin 1994

<p>Préfecture de Police Bureau des Associations Loi du 1^{er} Juillet 1901</p> <p>PRÉFECTURE DE POLICE CABINET DU PRÉFET Sous-Direction Administrative 1^{er} BUREAU</p> <p>N° D'ORDRE 83/1367 064399 P N° DE DOSSIER</p> <p>Ce dernier numéro devra être rappelé dans toutes les communications adressées à la Préfecture de Police.</p> <p>PRÉFECTURE DE POLICE 14 DEC 1994 SOUS DIRECTION ADMINISTRATIVE DU CABINET</p>	<p>RÉPUBLIQUE FRANÇAISE ASSOCIATIONS RÉCÉPISSÉ DE DÉCLARATION DE MODIFICATIONS</p> <p>Conformément à l'article 3 du Décret du 16 Août 1901.</p> <p>M. JACQUES HAGARIAN demeurant : 5 SQUARE D'ARCOLE 78150 LE CHESNAY se présentent en qualité de PRÉSIDENT de l'association dénommée : ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LES PSYCHOSES INFANTILES A.R.A.P.I.</p> <p>a déclaré le 09/12/94 que des modifications qui ont été apportées par cette association :</p> <p>au bureau à la composition du Conseil d'Administration aux statuts DOMI L'OBJET au titre qui devient ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS A.R.A.P.I</p>
---	--

Spécial 30 ans ! 1983-2013



Dominique Donnet-Kamel



Carole Tardif



Jacqueline Mansourian-Robert



Jacqueline Nadel



Jamel Chelly et Bernadette Rogé



Dominique Fiard



Eric Willaye



Eric Lemonnier



Nadia Chabane



Nicole Bruneau



Frances Cuxart et Pascaline Guérin



Jean-Jacques Taillandier



Mireille Lemahieu



Catherine Barthélémy



Bernadette Salmon



Jean Pierre Malen



Christian Andres



Gilles Pourbaix



Marie-France Epagneul

Spécial 30 ans ! 1983-2013



Monique Pineau et Sarah Festoc



Didier Rocque



Jean Massion



Pascale Dansart



Amaria Baghdadli et René Cassou de Saint-Mathurin



Josiane Sciard



Marc Brunet



René Tuffreau



Manuel Bouvard



Karima Mahi



Jean-Louis Agard



Jean-Louis Adrien



André Nieoullon



Philippe Brun



Mônica Zilbovicius



Séverine Recordon-Gaboriaud



Julien Girard



Henri Doucet



Catherine Barthélémy, Pascale Dansart et Christine Philip

1996...

L'aventure Cnefei

De 1996 à 2002, l'**arapi** a organisé, en alternance avec les Universités d'automne dont les thèmes étaient tirés essentiellement de la recherche fondamentale, des colloques axés sur la scolarisation et l'intégration, en collaboration avec le Cnefei (aujourd'hui l'INSHEA) :

Décembre 1996 à Suresnes : Jeunes atteints d'autisme : vers l'insertion sociale et professionnelle.

Mars 1998 à Paris : Autisme : pourquoi et comment se former à la pratique, démarches et perspectives.

Janvier 2000 à Nanterre : Enfants et adolescents atteints d'autisme : Scolariser pour intégrer.

Octobre 2002 à Boulogne : Pour aider les personnes avec autisme : quels professionnels ? Métiers actuels et nouveaux métiers.

En sont tirés des actes publiés en 1997, 1999, 2000 et 2003, souvent finalisés en plein été par des bouts de textes relus, corrigés et maquetés avec Christine Philip et envoyés par la poste entre Val de Loire, côtes bretonnes et pentes du Jura.

L'organisation des colloques reposait aussi en grande partie sur Jacotte Duplenne¹ dont le dynamisme faisait bouger les lignes de la grosse machine de l'éducation nationale pour promouvoir l'intégration.

¹ Disparue le 27 mars 2002 lorsqu'un forcené a tiré sur le Conseil municipal de Nanterre, faisant 8 morts et 19 blessés.

Je me souviens surtout de la préparation de l'édition de 2000 à Nanterre. Internet était bien moins efficace que maintenant, donc pour la dernière ligne droite j'avais travaillé avec l'équipe du Cnefei dans leurs locaux à Suresnes. Les bureaux mal chauffés, les PC poussifs, les photocopieurs récalcitrants, mais surtout beaucoup de rires et de complicité en ont fait une semaine inoubliable. Un soir j'avais évoqué avec Jacotte mes souvenirs plutôt désespérants de Nanterre lors d'un séjour à la fin des années 70, d'une architecture que j'avais trouvée grise et froide et d'une ville qui m'a paru glacée et immense. Jacotte, fière du travail de l'équipe de la commune où elle était adjointe au maire, m'a amenée faire une visite spéciale. Ses explications chaleureuses et enthousiastes des espaces verts et de vie, des animations et des projets, me sont revenues en tête le matin de 2002 où j'ai entendu la nouvelle de la fusillade au Conseil municipal. Jacotte était parmi les victimes.

Virginie Schaefer



Avec Pascale Dansart nous avons écrit dans la Lettre :

Enseignante spécialisée au Cnefei, Jacotte Duplenne a disparu alors qu'elle exerçait son mandat de maire-adjointe à la municipalité de Nanterre, où elle était chargée de la jeunesse et de l'enseignement supérieur et secondaire.

C'est avec une très vive émotion que nous l'évoquons ici, émotion partagée avec toutes celles, tous ceux qui parmi nous avaient eu la chance d'apprécier son travail, vécu avec elle de jolies bulles d'amitié à la faveur d'entreprises communes.

« Jacotte » était, aux côtés de son inséparable complice Christine Philip, la cheville ouvrière des actions du Cnefei en faveur des personnes autistes. Elle s'était attachée à faire vivre

un partenariat original avec l'arapi, inauguré il y a une dizaine d'années par les actions Educautisme, puis concrétisé par les rendez-vous réguliers des colloques « arapi-cnefei ». Elle défendait le droit à l'éducation pour les personnes autistes, sans distinction, faisait fructifier sans relâche initiatives et réalisations de terrain, s'engageait dans des actions d'envergure au niveau européen.

Jacotte inspirait confiance par son contact simple et chaleureux, son ouverture d'esprit, son écoute disponible. Efficace et positive, elle mettait son sens aigu de l'organisation au service de l'objectif commun, tissait avec une facilité désarmante les liens nécessaires.

Elle avait pour les familles une empathie réelle, manifestait aux professionnels de la considération et de la curiosité pour leur travail.

Son action s'inscrira dans la mémoire de l'arapi.

Son prénom, son sourire lumineux et son accent toulousain resteront dans les cœurs... »

Spécial 30 ans ! 1983-2013

Je voudrais préciser à l'attention du lecteur de la Lettre de l'**arapi** que je reflète dans ce texte quelques préoccupations internationales qui sont présentes à l'**arapi** et auxquelles j'ai été associé, notamment au titre de Membre du Comité Scientifique depuis 1997 et Vice-président de ce conseil de 2004 à 2008.

1997...

Actualités et perspectives internationales

Puisque l'**arapi** a comme mission essentielle « de promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations au bénéfice des personnes qui en sont atteintes, incluant une coopération internationale (...) » (article 2 des statuts), mon intervention portera précisément sur le défi que s'est efforcé de relever l'**arapi** sur ce plan de la collaboration internationale et des perspectives qui se dégagent dans ce domaine.

Actualités : comment l'**arapi** rencontre-t-elle ce défi de collaboration internationale ?

Il se traduit d'abord dans le fonctionnement quotidien de l'**arapi**, principalement de son Conseil scientifique. Plusieurs professionnels étrangers (belges et espagnols



Jean-Claude Theuré, Catherine Barthélémy et Ghislain Magerotte

actuellement) participent en effet aux activités de ce conseil.

De plus, consciente de l'intérêt d'assurer une formation de haut niveau des professionnels, l'**arapi** organise depuis 1989, d'abord à Aussois et actuellement à Port-aux-Rocs au Croisic, son Université d'Automne à un rythme bisannuel, et en cette année 2013, elle met en place sa 12ème Université. Son originalité est de réunir des chercheurs, des praticiens de diverses disciplines, des étudiants de 3e cycle et des parents ayant une responsabilité associative, afin de faire le point sur l'actualité et les perspectives scientifiques en autisme. Sur base d'une confrontation de la recherche fondamentale et clinique internationale, elle vise à promouvoir la diffusion des connaissances, privilégier les échanges et susciter des programmes collaboratifs. Chaque Université fait l'objet de synthèses via le Bulletin scientifique. Un effort particulier a été fait à l'occasion de l'Université d'automne de 2005 par la publication d'un ouvrage sur la qualité de vie des personnes autistes (Rogé, Barthélémy et Magerotte, 2008). Fidèle à sa philosophie de base de collaboration avec les parents, l'UA informe aussi les associations de parents des tendances internationales des services. De plus, l'**arapi** favorise la formation des professionnels et jeunes chercheurs français mais aussi étrangers, grâce notamment à des bourses assurées par la Fondation Orange.

D'autre part, les activités de l'**arapi** ont favorisé la participation de collègues étrangers aux colloques scientifiques en France, par exemple lors du colloque de 2003 organisé par le Collège de France consacré précisément au lien entre la recherche et la

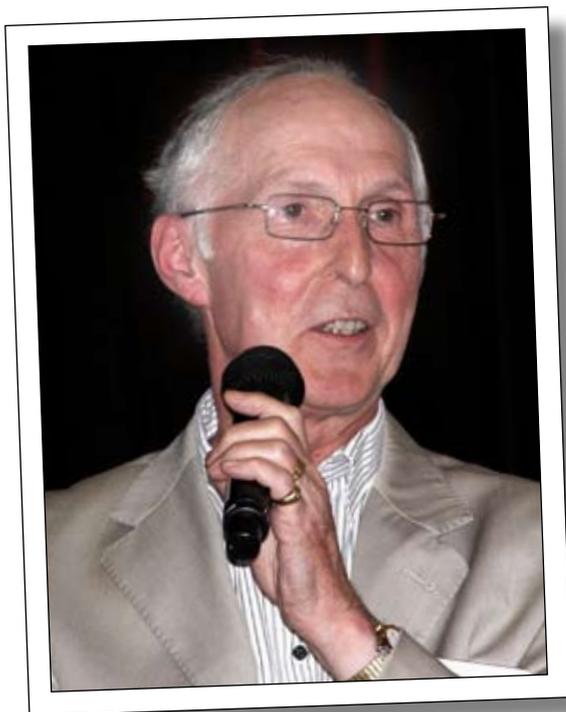
pratique (Berthoz et al., 2005) ainsi qu'à plusieurs activités récentes en France, en tant que participants aux groupes de pilotage ou de lecture. Ce furent les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM (2010), de la HAS et de l'ANESM (2012), ainsi que les Guides de l'UNAPEI (2007, 2013) consacrés à l'autisme.

De plus, fidèle à son ouverture internationale, le Bulletin scientifique de l'**arapi** s'efforce de publier également des textes rédigés par des collègues étrangers, non seulement les rapports des Universités d'Automne, mais aussi des rapports de recherche, des recensions d'ouvrages ainsi que des textes de synthèse, notamment sur les « Evidence-Based practices » et les bonnes pratiques (par exemple, Magerotte, 2009).

Enfin, l'**arapi** a également collaboré à des journées d'étude à l'étranger, soit à son initiative comme lors de la journée scientifique « euro-régionale » organisée en 2010 par le Nord-Pas-de-Calais et la Fondation SUSAs à Tournai (Belgique) sur « la Qualité de vie des adultes avec autisme », soit à titre d'invités. Ce fut aussi l'occasion de prendre connaissance des systèmes de services étrangers tout en favorisant notre compréhension de nos systèmes nationaux de services.

Quelles sont les perspectives internationales de développement de la recherche sur l'autisme ?

Vu la nécessité de développer la recherche afin de répondre aux défis importants qui se posent en France et dans les pays de langue française, surtout en période de restriction financière, il est essentiel de développer la recherche par une collaboration intensive, multi-sites, internationale – comme c'est déjà la pratique dans le monde de la recherche anglo-saxonne. En particulier, vu l'investissement dans



le travail de la HAS et de l'ANESM sur le plan des pratiques d'intervention chez les personnes avec autisme de tout âge, la collaboration internationale de recherche s'avère essentielle, car elle permettra à la fois de prendre en compte les spécificités des systèmes de services mis en place depuis les années 70 et en même temps d'identifier les stratégies communes reposant sur les meilleures bases scientifiques.

Enfin, en lien avec le 3^e Plan Autisme 2013-2017, il importera que l'**arapi** renforce la dimension internationale de la recherche afin de mieux répondre aux quatre axes prioritaires « pour une meilleure efficacité et une meilleure réponse à la société ».

*Ghislain Magerotte,
Professeur émérite (Faculté de
Psychologie et des sciences
de l'Éducation, Université de Mons)
Président d'honneur
de la Fondation SUSAS*

Bibliographie

Quelle qualité de vie pour les adultes. Compte rendu de la journée de l'ARAPI du 23 avril 2010. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, n° 26, 5-44.

ANESM (2010). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Paris : ANESM.

Berthoz, A., Andres, Ch., Barthélémy, C., Massion, J. & Rogé, B. (Eds). *L'autisme. De la recherche à la pratique*. Paris : Odile Jacob.

HAS (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Paris : HAS.

HAS & ANESM (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : HAS et ANESM.

Magerotte, G (2009). Les « bonnes pratiques » en autisme et troubles envahissants du développement - Perspectives actuelles. *Bulletin scientifique de l'arapi*, n° 24, 48-51.

République française (2013). *Troisième plan Autisme 2013-2017*.

Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (Eds) (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris : Dunod.

UNAPEI (2007). *L'autisme, où en est-on aujourd'hui. Etat des connaissances. Repères pour les accompagnants*. Paris : UNAPEI.

UNAPEI (2013). *Autisme. Les recommandations de Bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire*. Paris : UNAPEI.



1999...

Une fenêtre ouverte

C'est le Pr. Lelord qui m'a parlé la première fois de l'**arapi** en 1995, à l'occasion d'un interview dans le cadre de mon activité de presse. C'est ensuite le Pr. Catherine Barthélémy, qui lui a succédé, et Pascale Dansart, orthophoniste de l'équipe de Tours, qui m'ont embarquée en 1999 dans l'aventure. C'est l'originalité de la conception de l'association qui m'a séduite : deux collèges électoraux séparés avec égalité absolue de représentation entre professionnels concernés dans leur diversité, d'une part et parents et amis de personnes atteintes d'autisme d'autre part. Au fil des années je me suis investie dans l'association et depuis 2003 au sein du bu-

reau (trésorière adjointe ou trésorière en alternance). Par ailleurs, j'ai joint l'utile à l'agréable (étant passionnée de photos) en faisant depuis mon arrivée, toutes les photos des événements de l'**arapi**.

La mission de l'**arapi** : la recherche, la diffusion, la communication et non pas la gestion d'un établissement, était pour moi une fenêtre ouverte sur l'avenir permettant de sortir de mon cas particulier afin d'oeuvrer pour l'intérêt général.

Pour conclure, mon souhait est que l'**arapi** poursuive sa route avec toujours le même esprit d'ouverture, de neutralité, de mise en commun des savoirs en gardant ce tandem équilibré entre professionnels et parents. On ne change pas une équipe qui gagne...

Josiane Scicard

Présidents de l'arapi

François Grémy	1983-1985
Didier-Jacques Duché	1986-1990
Jacques Hagiarian	1991-1995
Catherine Barthélémy	1996-1999
Jean-Jacques Taillandier	2000-2002
Bernadette Rogé	2003-2005
Sophie Biette	2006-2008
Catherine Barthélémy	2009-2011
Patrick Chambres	2012-



Présidents du CS

Gilbert Lelord	1986-1987
Jean-Pierre Müh	1988-2003
Catherine Barthélémy	2004-2007
Bernadette Rogé	2008-2005
Nadia Chabane	2012-



Alain Berthoz, Jean-François Chossy, Denis Chastenet et Bernadette Rogé à la tribune au colloque organisé au Collège de France

2003...

L'arapi a 20 ans, l'âge adulte !

L'organisation par l'arapi du colloque au Collège de France en collaboration avec « le laboratoire de la perception et de l'action » dirigé par le Pr Alain Berthoz est une des belles aventures de l'arapi. La diffusion des connaissances est l'une des missions premières de l'association. Nous avons déjà l'habitude de la faire tous les deux ans via les Universités d'automne. Ici l'idée de Denis Chastenet, membre du comité scientifique de l'arapi et ami du Pr Berthoz, était de rassembler les chercheurs français et internationaux au cœur de Paris dans un lieu hautement symbolique de la connaissance.

Le mélange chercheurs - soignants - parents est assez détonnant : il force les chercheurs à rester clairs et polis entre eux, il force les soignants à se poser des questions sur leur pratique et il force les parents à apprendre et à connaître différemment l'affection de leur proche. Chacun y gagne, et finalement les différents points de vue se complètent bien.

*Christian Andres
membre du Comité Scientifique
de l'arapi en 2003
La Lettre, n° 22*

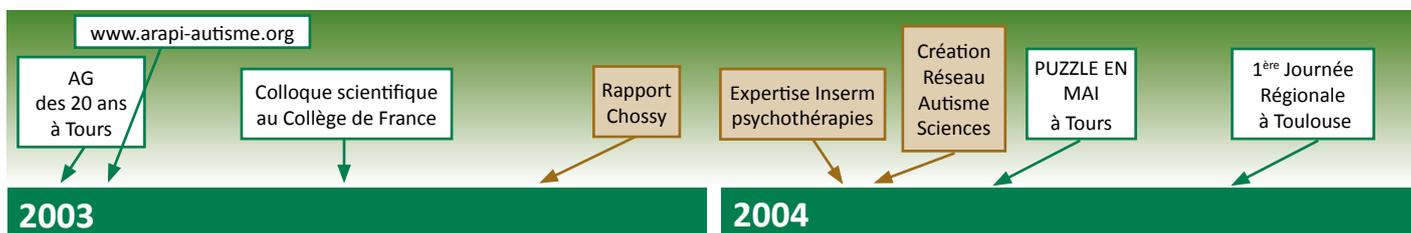
C'est un gros travail que d'organiser une manifestation de cette envergure. L'arapi n'avait qu'une seule salariée, qui était déjà très occupée par le quotidien de l'arapi et, ses membres bénévoles sont tous très pris par leur activité professionnelle. Cependant, nous étions deux, le Professeur honoraire de neurosciences, Jean Massion, et moi-même, sans activité professionnelle, à avoir le temps et l'envie de relever ce défi. Les membres de l'arapi nous ont fait confiance et pendant un an, en collaboration, nous avons mutualisé les énergies disponibles de l'arapi. Jean a pris en charge les questions d'organisation scientifique et j'ai pris en charge le pilotage toutes les autres questions organisationnelles (réunions de préparation, recherche de subventions, suivi de la gestion des inscriptions, organisation des voyages et accueil des intervenants, restauration des participants, suivi de l'avancement du programme, liens avec le Collège de France, relations avec la presse, relations avec les associations de familles concernées, ...). J'ai beaucoup aimé faire ce travail et j'y ai beaucoup appris. Notre duo, Jean de Marseille et moi de Nantes avons, je le crois, réussi à faciliter le travail des arapiens qui avait pris ce congrès à bras le corps : Denis Chastenet, Catherine Barthélémy, Bernadette Rogé, Jean-Pierre Müh, Christian Andres, Jean-Jacques Taillandier. Virginie Schaefer, notre salariée a réalisée notamment le livret du participant, avec tous les résumés des intervenants, en français et en anglais. La secrétaire du Pr Berthoz, France

Maloumian, a considérablement facilité nos échanges avec l'administration du Collège de France.

Ce fut un succès. Compte tenu du nombre de participants, il nous a fallu réserver les deux amphithéâtres du Collège de France, avec une retransmission en direct des interventions de l'amphi principal à l'autre. 600 personnes ont assisté à ce congrès de deux jours pour écouter 28 intervenants et, 52 communications affichées ont été présentées.

Ce congrès avait également un objectif politique. La communication commune des associations de familles (Sésame Autisme, Autisme-France et l'Unapei) en était le signe le plus évident. A l'heure où elles pouvaient encore passer pour le grand public comme étant dispersées, elles ont ici affirmé leur accord profond sur les fondamentaux. C'est-à-dire, permettre à toute personne autiste, petite ou grande, d'avoir le droit de bénéficier des données récentes de la recherche. Ces données ont amené une véritable révolution conceptuelle de l'autisme, confirmant les intuitions cliniques de certains professionnels précurseurs des années 70. Mais au début des années 2000, les croyances du plus grand nombre des professionnels s'y opposaient encore.

Rappelons-nous, ce congrès a eu lieu en amont de toutes les recommandations de bonnes pratiques, du diagnostic à l'intervention, qui sont parues en 2005 et 2012 et de l'état des connaissances publié par la HAS en 2010. Il a permis de façon ouverte de dire haut et fort que la France



devait s'interroger et se positionner clairement en faveur de pratiques fondées sur les données scientifiques. Il a accéléré la mise en réseau des chercheurs, praticiens et familles travaillant dans le même sens pour faire évoluer les consciences et continuer de promouvoir auprès des pouvoirs publics la nécessité d'une attention accrue à la qualité des interventions proposées aux personnes avec autisme dès la toute petite enfance et tout au long de la vie.

Ce travail a été rassemblé dans un ouvrage simplement nommé « L'autisme, de la recherche à la pratique » édité chez Odile Jacob en 2005. Cette édition a été menée par Alain Berthoz, Christian Andres, Catherine Barthélémy, Jean Massion, Bernadette Rogé, Ghislain Magerotte. Jean Massion en a été la cheville ouvrière, aidé par Virginie Schaefer. Récupérer tous les interventions et en faire un livre collectif est un travail considérable, bien plus difficile que d'écrire un livre tout seul ! Ce livre est un état des connaissances encore d'actualité qui va encore au-delà de l'état des connaissances publié en 2010.

Ce congrès et cette édition collective ont constitué un acte politique dont l'objet était de démontrer qu'il est possible de s'entendre sur des données de la recherche et que leur connaissance par l'ensemble des acteurs est le socle de toute intervention.

J'ai appris, en ayant suivi de très près l'organisation de ce congrès que la connais-



Après une longue nuit de plusieurs décennies, obscurité douloureuse pour tant de familles victimes oubliées dans les fossés, une France plus ouverte se réveille en découvrant les fortes avancées de la recherche internationale sur l'autisme qui en transforment profondément l'approche sans encore l'expliquer, et l'œuvre courageuse de construction des familles pour leurs enfants.

Refusant une situation désespérante, il y a 20 ans naissait l'**arapi** pour ouvrir une fenêtre dans cette France enfermée dans son ignorance, avec ses intérêts institutionnels et scolastiques. Cette fenêtre a été ouverte avec les deux battants de la pluridisciplinarité et de l'international, et une poignée faite du partenariat entre les parents et les professionnels. Grâce à ce colloque vous en avez respiré un peu d'air frais, mais comme vous le voyez l'espace est vaste pour développer des recherches innovantes et interactives, susceptibles de nous éclairer sur l'autisme et les Troubles Envahissants du Développement.

Je tiens ici à rendre un hommage ému et profond à toutes ces femmes et mères qui ont porté au quotidien le plus lourd de cet abandon avec leurs seules

forces morales et physiques. Il ne nous suffit pas de balayer les mauvais souvenirs du passé pour bâtir l'avenir. Il faut aussi bien comprendre que l'audace inventive et entreprenante, avec l'écoute et l'humble observation scientifique des faits sont l'espoir de notre espèce, avec ses questions et sa capacité de modéliser et d'expérimenter.

Des voies de recherche se sont ouvertes par la recherche fondamentale et instrumentale, de la génétique à l'imagerie médicale par exemple, mais les familles ont aussi beaucoup apprécié les voies empiriques de la pédagogie éducative et de l'intégration permettant à leurs enfants, jeunes et adultes d'avoir leur histoire, eux aussi, au lieu du désespoir des rejets et de la solitude.

Nous voulons œuvrer pour que toutes ces recherches puissent maintenant mieux se développer en acceptant à la fois la liberté de certaines recherches scientifiques et la finalité pratique de certaines autres. Mais cette liberté nécessaire sera surtout enrichie d'un dialogue entre chercheurs et familles renouvelé par la clarté, la confiance et l'acceptation des limites, attentes et contributions de chacun...

Denis Chastenot, membre du Comité Scientifique en 2003, La Lettre, n° 22

sance est le premier maillon d'une intervention de qualité. Ceci a renforcé mon militantisme, encore d'actualité, pour dire haut et fort, dans toutes les actions que j'ai mené par la suite, qu'il faut d'abord connaître pour agir. Que cette connaissance doit être accessible aux professionnels mais aussi aux familles. Ce congrès m'a appris que les jugements à l'emporte pièce et la trop grande simplification des solutions à apporter aux personnes

autistes dans leur diversité sont un frein au progrès..., et que, par moments, les apports de la recherche rendent les choses bien plus compliquées qu'on ne l'avait imaginé..., qu'il faut parfois revenir un peu en arrière pour prendre un autre chemin. Ce message d'humilité n'est toujours pas suffisamment porté, tant j'entends ou lis d'âneries sur le sujet. Enfin, d'un point de vue humain, j'ai appris à rencontrer et à travailler avec ces chercheurs et praticiens motivés pour se faire entendre, convaincus qu'ils travaillent dans le bon sens et ce, en dépit de critiques, parfois violentes, qui sévissent encore en 2013, 10 ans plus tard, en France.

Sophie Biette



Spécial 30 ans ! 1983-2013



Bernadette Rogé, Jean-Pierre Müh, Catherine Barthélémy et Jean Massion à l'AG de 2003.

Après l'anniversaire, l'**arapi** poursuit ses missions.

2003...

L'**arapi** vient de fêter ses vingt ans. Nous avons ainsi eu l'opportunité de jeter un regard rétrospectif sur nos activités et sur l'impact qu'elles ont eu, en d'autres termes, nous avons pu évaluer si les objectifs fixés étaient atteints et dans quelle mesure ils l'étaient.

Il y a vingt ans, le professeur Lelord affirmait déjà ce qui était reconnu au niveau international : l'autisme est un désordre du développement neuro-psychologique. En réécouter à l'occasion de notre réunion anniversaire à Tours les propos du Professeur Lelord délivrés dans une émission d'informations télévisées, nous avons pu constater à quel point ils étaient d'une étonnante actualité et à quel point ces idées, qui soulevaient tant de réticences à l'époque, ont maintenant progressé. Notre principale satisfaction est donc cette ouverture nouvelle aux idées scientifiques pour le plus grand bénéfice des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. L'approche biologique de l'autisme est maintenant acceptée. Il reste à faire en sorte que les investigations médicales nécessaires soient maintenant réalisées pour chaque enfant. Le récent rapport de l'INSERM a montré que les résultats des évaluations scientifiques des différentes thérapies soulignent la plus grande efficacité des programmes éducatifs précoces et intensifs menés en collaboration avec les familles. Il reste à faire appliquer les pratiques éducatives et à gagner du temps pour chaque nouvel enfant en faisant le diagnostic précocement et en lui proposant une éducation adaptée.



ces et intensifs menés en collaboration avec les familles. Il reste à faire appliquer les pratiques éducatives et à gagner du temps pour chaque nouvel enfant en faisant le diagnostic précocement et en lui proposant une éducation adaptée.

L'**arapi** a rempli sa mission, non seulement dans l'année qui vient de s'écouler mais en construisant pierre à pierre et en diffusant régulièrement une information de qualité.

Malheureusement, le consensus qui semblait s'imposer lors du prestigieux colloque au Collège de France, est loin d'avoir touché tout le milieu professionnel. Certaines équipes de soin développent encore parfois une conception de l'autisme peu en

accord avec les connaissances actuelles. Même lorsque les nouvelles données de la recherche ont contribué à modifier le point de vue des cliniciens, les pratiques ne sont pas toujours en accord avec ces connaissances. L'écart qui existe encore entre ces recommandations et leur mise en pratique doit maintenant être réduit. C'est un nouveau défi pour nous tous. La problématique a été introduite lors du Colloque au Collège de France. Les publications à venir et les activités d'information et de formation doivent aller dans ce sens.

Il reste donc du chemin à parcourir...

*Bernadette Rogé
mars 2004*





Le Premier écran

2003...

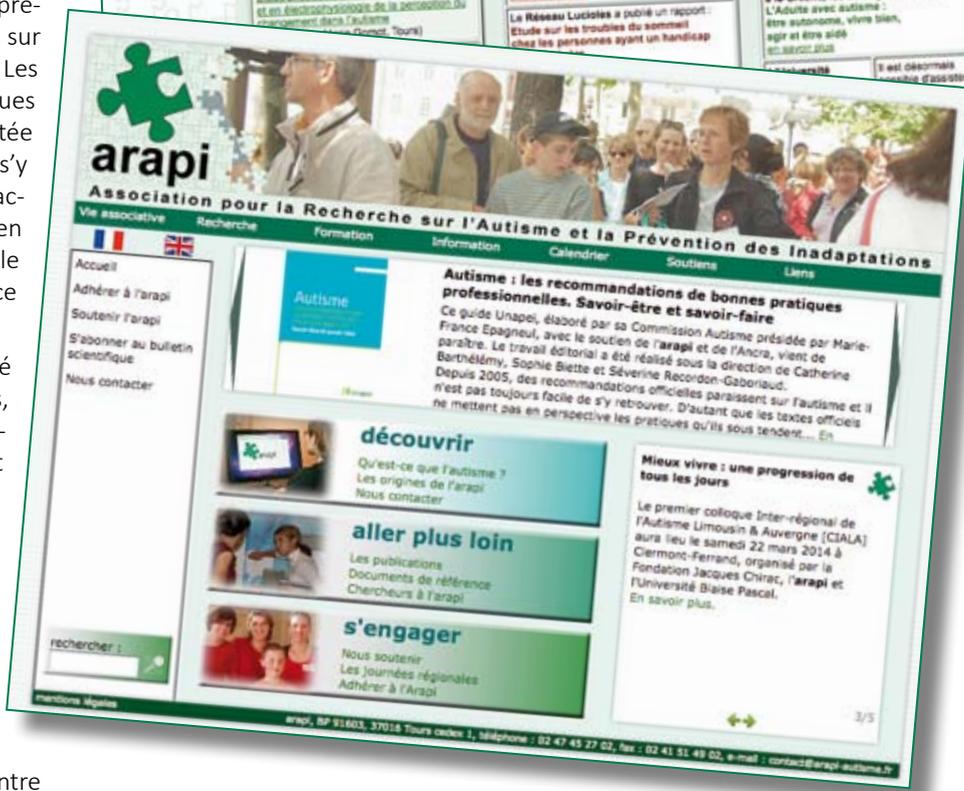
L'arapi en ligne

C'est fin 2002, que la construction du premier site de l'arapi, accessible à tous sur « arapi-autisme.org », a commencé. Les débuts étaient assez modestes, quelques pages en html (l'arapi s'était alors dotée d'un logiciel de création et Virginie s'y est formée), présentant l'arapi, ses activités et ses acteurs. Il a été lancé en 2003, c'était le moment d'annoncer le colloque organisé au Collège de France et d'en rendre compte.

Au fil des années, le site s'est allongé au sens propre du terme, les pages, puisqu'elles sont extensibles, devenaient de plus en plus hautes et remplies d'informations, jusqu'à en devenir trop touffues. En 2011, l'association a décidé de relooker le site, sa présentation et d'en faciliter la consultation. Le projet du nouveau site est né. Grâce au stagiaire développeur, Nicolas D'Alessandro, classe de BTS informatique à Marseille, et à son professeur, Elisabeth Martins Da Silva et une équipe d'Arapiens, entre autres, Jean Pierre Malen, Julien Girard et Gilles Pourbaix. Ce moyen de communication amélioré, a été marqué par le changement d'adresse à « arapi-autisme.fr », lancé en juin 2011. Aujourd'hui l'association l'étoffe petit à petit.

L'histoire en mots...

- 1963** = troubles de la personnalité
- 1983** = autisme et psychoses infantiles
- 1994** = autisme et Troubles Envahissants du Développement (TED)
- 2013** = Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)



2004...

Les Journées régionales



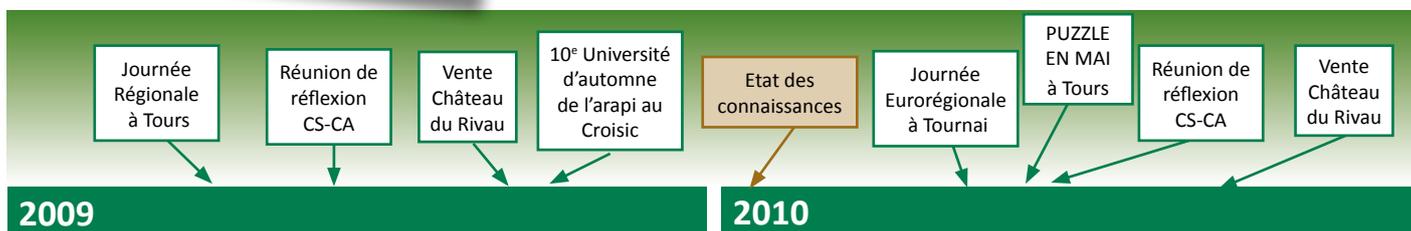
Les journées régionales de l'**arapi** ont été mises en place lors de ma présidence. Ce projet que j'ai porté avec l'aide et le soutien du Comité Scientifique et du Conseil d'Administration de l'**arapi** correspondait à un souhait de faire mieux connaître l'**arapi** dans les régions et de permettre une diffusion plus large de l'information scientifique chez tous les professionnels et parents concernés par l'autisme en allant à leur rencontre. L'organisation d'une telle journée renforce aussi les liens dans une région car l'organisation implique la collaboration entre la personne porteuse du projet à l'**arapi** et les représentants locaux des différentes instances et des associations. C'est ainsi que le comité d'organisation issu de l'**arapi** prend contact dès le début du projet avec les partenaires locaux : CRA, établissements et associations, pour la mise en œuvre de la journée. La liste des intervenants est un panachage entre des invités extérieurs et des professionnels et parents locaux. Ces journées thématiques sont donc l'occasion de créer ou de renforcer le réseau. Nul doute qu'une journée régionale de l'**arapi** laisse donc des traces. Pour marquer l'importance que j'attache à ces journées, j'ai souhaité, après avoir mis en place la première à Toulouse en 2004, fêter les 10 ans de ce type de manifestation en organisant la prochaine en septembre 2014. Comme la première journée, celle de 2014 portera sur le diagnostic précoce et l'intervention chez les très jeunes enfants... 10 ans après. Nous serons en mesure de mesurer les progrès réalisés en faveur des enfants et de leur famille.

Bernadette Rogé



Les Journées Régionales

- Septembre 2004 à Toulouse
Dépistage, diagnostic et interventions précoces en autisme
- Décembre 2005 à Limoges
Autisme et développement sensoriel
- Janvier 2007 à Bordeaux
Les cognitions chez la personne autiste : de la recherche à la remédiation
- Mars 2008 à Rouen
L'enfant autiste et l'école : une étape qui se prépare
- Avril 2009 à Tours
Autisme : pratiques et recherches innovantes.
- Avril 2010 à Tournai en Belgique
Journée euro-régionale : *Quelle qualité de vie pour les adultes avec autisme ?*
- Avril 2011 à Nantes
Manger, dormir, se soigner. Le quotidien à l'épreuve de l'autisme.
- Octobre 2012 à Marseille
Autisme : quelles évolutions et innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement ?
- Mai 2013 à La Rochelle
Rendre la cité accessible aux personnes avec autisme : vie privée, vie sociale, vie professionnelle
- Septembre 2014 à Toulouse





2004...

Puzzle en mai De belles rencontres entre sciences et arts

Des rencontres, des échanges entre un professeur, Catherine Barthélémy, (à l'**arapi** depuis ses débuts, présidente de 1997 à 2000 et de 2009 à 2012) praticien hospitalier, chef du service Universitaire d'Explorations Fonctionnelles et de Neurophysiologie et un artiste, danseur talentueux professeur au conservatoire de Tours Rémy Bourgeois avec quelques autres personnes : Elisabeth Chaffot et Michèle Fédida ont permis en 2004 de faire éclore « Puzzle en mai ».

Une idée originale permettant à l'**arapi** avec une équipe tourangelle de bénévoles, d'organiser tous les deux ans en Touraine une journée appelée « Puzzle » pour faire mieux connaître l'autisme au grand public et pour informer les personnes concernées (familles, professionnels du handicap...) sur les recherches en cours en neurosciences et sur les modalités de la prise en charge.

Les fonds récoltés permettent à l'**arapi** de poursuivre ses actions. Soutenue par les villes de Tours, de Fondettes et de nombreux donateurs, l'**arapi** a déjà organisé cinq éditions de « Puzzle en mai » :



Elisabeth Chaffot et Rémy Bourgeois, professeurs au Conservatoire Francis Poulenc / CRR de Tours..



2004, « Arabesques pour l'autisme » : spectacle de danse, chant et musique au Vinci avec la contribution de professionnels et d'élèves du conservatoire de Tours et la participation d'enfants avec autisme, sur le thème de la communication.

2006, « Les jardins enchantés », chants, musiques et danses en plein air, ont associé dans les espaces verts du centre ville divers partenaires : les élèves du conservatoire, la Choral'Aria de Luynes, des enfants avec autisme dans une création musicale animée par Gaël Bouket et « La Bohème », un groupe d'adultes avec autisme venus de l'Abitibi au Québec.

2008, « Coups de cœur au domaine » Puzzle est accueilli dans un ravissant manoir des XVI^{ème} et XVII^{ème} siècles Hôtel de charme à l'ouest de Tours : le domaine de Beauvois. Un conte musical, « Babar », et un spectacle de danse, « Le pensionnat des Libellules », ont été présentés par les élèves du conservatoire. Un groupe d'en-

fants, avec et sans autisme, accompagné par Gaël Bouket, ont chanté avec le public. Le spectacle a été suivi d'une conférence du Pr Catherine Barthélémy sur le thème « Que savons-nous de l'autisme aujourd'hui ? » suivi d'un repas de gala dégusté sur place et animé par le pianiste Xavier Catta.

2010, « La cour des arts » s'est installée dans les espaces de l'Ecole George Sand pour une après-midi consacrée à la magie, aux chants, à la musique et à la danse avec la contribution de l'illusionniste Hervé Brunet, des élèves du conservatoire, de Fanny, étudiante au Centre de Formation des Musiciens Intervenants de l'Université de Tours, et d'un groupe de rock composé d'adultes autistes dirigé par Gaël Bouket.

2012, « Puzzle en couleurs » revient au Vinci, à la suite du congrès international IRIA, avec un spectacle de danse, de musique et de chant organisé avec contribution des professeurs et des élèves du Conservatoire Francis Poulenc CRR, fidèle partenaire des manifestations **arapi** à Tours... Une belle histoire de rencontres qui se poursuit au fil des années.

Josiane Scicard



Deux guides produits avec l'Unapei

2006...



Autisme où en est-on ?

En 2006, pendant mon mandat de présidente de l'arapi, Il nous a semblé important, dans le cadre de notre mission de diffusion de l'information, de répondre positivement à la demande de la Commission autisme de l'Unapei, de produire un état des connaissances sur l'autisme à destination des familles et des professionnels.

L'Unapei n'est pas à proprement parler une association de familles de personnes avec autisme. En 1995, l'Unapei avait rédigé un livre blanc qui estimait que 15 % de personnes handicapées mentales accueillies par les 600 associations de cette fédération présentaient de l'autisme. Depuis la parution en 1995 de la Loi Veil-Chossy faisant de l'autisme un handicap devant être accompagné de façon éducative, pédagogique et thérapeutique, travail pluridisciplinaire fait en établissement médicosocial, il y avait fort à parier qu'en 2007, ce chiffre devait avoisiner les 30 %. En 2007, les structures gérées par les associations de l'Unapei accueillait 180 000 personnes, parmi elles, selon

cette estimation, 54 000 avec autisme. Il s'agissait donc pour l'arapi de répondre à un besoin d'information de qualité de la part de l'association française accueillant, de fait, le plus grand nombre de personnes autistes avec retard mental associé, même si ce n'est à priori pas « sa spécialité » comme pour les associations Autisme France, Sésame Autisme ou Pro-Aid autisme.

Je souhaitais que nous fassions cette démarche vers le médicosocial, dont la spécificité n'est pas l'autisme, mais qui est pourvoyeur important de services ouverts, de façon inégalement consciente et dédiée, aux personnes autistes présentant un retard mental associé.

La première partie du guide « L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? » paru en 2007, c'est-à-dire trois ans avant l'« Etat des connaissances » de la HAS (voir encadré page 36), a été entièrement rédigé par les membres de l'arapi. La seconde partie « Repères pour l'accompagnement » a été rédigée par la commission autisme de l'Unapei en collaboration avec la direction éditoriale de l'arapi, composée de Carole Tardif, René Tuffreau et moi-même. Le contenu des chapitres a été alimenté par les spécialistes arapi de chaque question. L'harmonisation des contenus et de la rédaction a été faite par notre trio. L'objectif premier était de rendre accessible l'ensemble des connaissances disponibles aux familles et aux professionnels de terrain et de leur donner des clés pour la pratique.

Ce guide a été diffusé largement, 2 000 exemplaires ont été distribués par l'Unapei et plus de 5 000 ont été vendus. Nous avons avec satisfaction pu constater que rien de ce qui est écrit dans ce fascicule n'est contredit par la publication de la HAS en 2010. Il va même un peu plus loin, car il propose des pistes pour l'intervention, qui ne seront pas contredites non plus, par la publication en mars 2012, HAS et l'Anesm réunies, des recommandations pour l'intervention auprès des enfants et adolescents.

2013...



Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Savoir-être et savoir-faire

Entre 2005 et 2012, l'autisme a fait couler l'encre des organismes chargés de produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour les secteurs sanitaires et médico-sociaux, qu'il s'agisse de l'Anesm ou de la HAS. Nous pouvons nous en féliciter et en même temps nous inquiéter de leur diffusion et perception auprès des familles et des professionnels, compte-tenu des échos relayés de façon tapageuse par les médias. La guerre de l'autisme est réactivée ! Etant alors un des membres de la commission autisme Unapei, j'ai évoqué l'idée d'une production faisant le point sur l'ensemble de ces recommandations, à destination des familles et des professionnels, pour lesquels ce travail de synthèse peut être rébarbatif et dont l'écho était pollué par les controverses. Ceci a été tout de suite approuvé par la dite commission, présidée par Marie-France Epagneul. Le Pr. Catherine Barthélémy, également membre du comité scientifique médical de l'Unapei, a été invitée à participer à ce travail en qualité de cheville ouvrière de deux des recommandations parues « Etat des connais-



sances » et « Interventions auprès des enfants ». L'Unapei a également sollicité et reçu le soutien de l'**arapi** et de l'ANCRA.

Ce guide « Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire » a été publié en mai 2013, après un travail d'un an. Sa publication est tombée quasiment en même temps que le troisième plan autisme, qui, s'il peut décevoir notamment par le manque de moyens dédiés, fait état au fil des pages, au risque d'être répétitif, de l'application de ces recommandations, tant au niveau de la formation des professionnels qu'au niveau du diagnostic et de l'intervention. Ce guide tombe à pic, pour qui veut s'approprier le contenu des recommandations et se saisir des mesures proposées par le troisième plan !

L'objectif qui a présidé la rédaction de ce guide était de relier entre elles les diverses informations parues au fil des recommandations et d'en extraire les données qui permettent de comprendre le fonctionnement spécifique des personnes autistes, de faire évoluer les modes d'intervention. Son but est qu'il suscite l'engagement de la responsabilité des établissements

médicosociaux à s'interroger pour ajuster continûment et quotidiennement leurs pratiques afin d'agir au plus près du fonctionnement de chaque personne concernée. L'ensemble des données issues des recommandations publiées sur l'autisme est rassemblé dans 10 dossiers. L'**arapi**, cette fois, n'en a pas été le rédacteur, mais le travail éditorial a été fait par le Pr Catherine Barthélémy, Séverine Gaboriaud et moi-même, tous trois membres actifs (CA et CS) de l'**arapi**. C'est ce que l'on appelle le cumul des mandats ! Des Arapiens, Ghislain Magerotte, Jean-Pierre Malen, Bernadette Salmon et Virginie Schaefer, ont relu et amendé le texte.

Notre travail au service des praticiens et des familles se poursuit. Et j'en suis fière. J'ai voulu, de façon très active, en en argumentant l'intérêt et en y travaillant beaucoup, que ces guides paraissent et je veux espérer et croire qu'ils sont et seront lus, compris et utilisés. Ils n'ont pu être écrits que parce que de nombreux experts, ara-



Sophie Biette

piens ou non, y ont participé et ont donné leur temps et leurs savoirs. Ce n'est pas un travail facile que de solliciter et coordonner les regards pluridisciplinaires et c'est pourtant seulement à ce prix que l'on peut espérer faire profiter pleinement les personnes autistes, dans le quotidien des apports de la recherche. J'ai participé aux deux trios qui ont permis la publication de ces deux guides. Pour le premier avec Carole Tardif, René Tuffreau et puis pour la deuxième guide avec Catherine Barthélémy et Séverine Gaboriaud, je leur renouvelle ici mes remerciements pour ce travail collaboratif avec un parent. En cela nous avons été fidèles à la philosophie de l'**arapi**. Parents et professionnels dans leur interdisciplinarité, associés pour diffuser les connaissances. Pour terminer, je veux aussi ici remercier Marie-France Epagneul, membre du CA de l'Unapei, qui a soutenu ces initiatives. Elle est également une des pionnières « parents » de l'**arapi**, comme d'autres également membres des CA des associations Sésame Autisme et Autisme France qui ont toujours été présents, au sein de l'**arapi**, au-delà des polémiques, tous convaincus que « savoir de quoi on parle » est à ce jour, notre seul levier pour espérer faire mieux.

Sophie Biette

Le socle des connaissances

Au sein de l'**arapi**, nous étions déjà convaincus que la connaissance et la compréhension de l'autisme, du fonctionnement spécifique des personnes atteintes, était le socle de toute réflexion pour l'intervention. Malgré un certain nombre de circulaires et un premier plan autisme, nous avions la ferme conviction que tant qu'un travail de consensus sur l'état des connaissances n'était pas entrepris, nous ne pourrions pas avancer sérieusement. En effet, les recommandations parues en 2005 pour le diagnostic de l'enfant n'avaient pas eu l'effet escompté. Lors du démarrage des travaux en vue du deuxième plan autisme, en 2006, Catherine Barthélémy et moi-même, alors respectivement présidente du comité scientifique et présidente de l'**arapi**, en avons été d'ardentes militantes. Nous avons été récompensées, la rédaction d'un « socle des connaissances en autisme » par la HAS en était la première mesure. Elle tardait à être mise en œuvre, suite à la publication de ce deuxième Plan. En 2008, nous avons donc sollicité une rencontre au ministère de la santé, où nous sommes allées avec le Pr Charles Aussilloux réclamer sa réalisation. Après plus d'un an de travail, ce sera chose faite en janvier 2010.

État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Document élaboré par la HAS, janvier 2010.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement



2008...

Château du Rivau : une vente aux enchères solidaire

En 2008, au domaine de Beauvois qui accueillait un événement de l'**arapi** « Puzzle en mai », une rencontre entre Sylvie Le Blanc de Cernex, présidente des Amis du Château du Rivau, et de Josiane Scicard, membre du bureau de l'**arapi** a permis de tresser les premiers liens d'une aventure qui se poursuit encore aujourd'hui : la vente aux enchères des vins de Val de Loire au bénéfice de l'**arapi**. Une première vente avait déjà eu lieu au château l'année précédente mais ses organisateurs voulaient lui donner un sens en s'engageant en faveur d'un projet.

Cette manifestation a lieu grâce à la générosité des vignerons qui offrent leurs meilleures bouteilles et des propriétaires du château, Eric et Patricia Laigneau qui accueillent cet événement. L'animation est assurée par le commissaire-priseur, Philippe Rouillac, son fils Aymeric et Jean-Jack Martin, le chantre des vignobles de Loire en présence de Christian Asselin de l'Union des œnologues de France, Jean-Max Manceau du Syndicat des vins de Chinon et de Sylvie Le Blanc de Cernex.

La toile de fond de cette vente aux enchères est un magnifique château sorti des contes de fées dans un cadre de verdure, tout aussi féérique. Tout y est charme, élégance et beauté grâce à la propriétaire des lieux. L'ambiance chaleureuse de cette après-midi exceptionnelle enchante amis et membres de l'**arapi** qui se déplacent chaque année.



Cette action permet de recueillir des dons destinés à faciliter l'accueil d'étudiants, de professionnels ou de responsables associatifs venus de loin compléter leur savoir en participant à l'Université d'automne organisé par l'**arapi**. Elle donne aussi à l'association les moyens de poursuivre ses missions en faveur de la recherche, l'information et la formation sur l'autisme et les autres troubles du développement.

Le prochain rendez-vous, pour la 6^e édition est déjà fixé au samedi 2 novembre 2013.

Josiane Scicard



1943...

Kanner, 70 ans déjà

Elargissons. L'histoire de l'arapi commence il y a 30 ans mais celle de l'« autisme » a démarré 40 ans plus tôt, avec l'article de Leo Kanner paru en 1943, et s'est écrite sur toute la planète. Un livre récent tente de retracer toutes ces années, allant à la rencontre des hommes et des femmes qui ont œuvré pour mieux comprendre, pour mieux faire, pour mieux intégrer les personnes qui en sont atteintes. Nous avons publié dans le dernier Bulletin scientifique cette note de lecture sur l'ouvrage, « A History of Autism. Conversations with the Pioneers » d'Adam Feinstein. En attendant que ce récit soit traduit en français, voici donc aperçu de cette histoire passionnante.

Cet ouvrage est né d'un projet ambitieux, retracer l'histoire de l'autisme depuis la naissance du syndrome à travers les articles de Leo Kanner et Hans Asperger dans les années 40, jusqu'à 2010, presque à la veille de la publication du DSM-5. Adam Feinstein, journaliste, écrivain passionné par la poésie espagnole, animateur de deux sites d'information sur l'autisme, pilier de l'association galloise « Autism Cymru » et père d'un jeune homme avec autisme, est parti entre 2006 et 2010 à la rencontre des pionniers : chercheurs, cliniciens, éducateurs, parents et personnes avec autisme qui ont fait l'histoire du spectre pendant une soixantaine d'années. Cette aventure, qui a nécessité des voyages sur tous les continents, a été soutenue par la fondation de Dame Stephanie Shirley, mécène galloise très impliquée dans la cause de l'autisme, elle-même mère d'un fils autiste décédé à l'âge de 35 ans.

Ce point de vue original qui permet de raconter une histoire par petites touches de souvenirs, d'anecdotes et de perspectives variées fait le sel du livre. Le récit est parsemé de courts portraits des témoins rencontrés, leur gentillesse et leur simplicité donnent un visage humain aux acteurs de l'histoire, illustré par des photos malheureusement trop souvent un peu floues et assez peu flatteuses. L'un des objectifs du projet était de recueillir les témoignages de personnes-clés pendant que c'était encore possible « en mémoire vive ».

Plusieurs grands chercheurs rencontrés sont malheureusement décédés entre le moment des entretiens et la parution du livre.

Le plan du livre est chronologique, mais avec le parti-pris des entretiens, les digressions sont légion. Le résultat est souvent plus près d'un patchwork que d'un récit linéaire. Le premier chapitre introduit les deux « inventeurs » de l'autisme, Leo Kanner et Hans Asperger. A défaut de pouvoir rencontrer ces deux géants, l'auteur s'appuie sur leurs écrits, sur des entretiens antérieurs et sur le témoignage de leurs proches, collègues de travail et famille. La mise en perspective des premières descriptions de l'autisme dans le contexte historique de la seconde guerre mondiale est particulièrement intéressante. Durant cette période aux Etats-Unis « il existait une forte opposition dans plusieurs cercles à suggérer que les gènes puissent avoir une influence sur le comportement, une telle théorie semblant porter les relents des horribles lois raciales des Nazis », On apprend que pendant les années 40 même en Amérique certains scientifiques évoquaient « la solution finale » pour les personnes atteintes d'une déficience mentale. En Europe et particulièrement en France, la proposition d'une origine organique des troubles a été longtemps perçue comme proche des thèses hitlériennes, ce qui a favorisé la popularité des théories psychogénétiques.



Après un court chapitre sur les années 50, période de confusion diagnostique mais où sont nés les premières réflexions scientifiques et les tout premiers centres éducatifs, un chapitre aborde les années noires de l'accusation des parents, popularisée par « La forteresse vide » de Bruno Bettelheim en 1967. « *Le concept désastreusement erroné de la 'mère réfrigérateur' – qui a son origine dans les premiers écrits de Leo Kanner, mais qui a été 'affiné' par Bruno Bettelheim – a exercé une influence néfaste qui a perduré obstinément, non seulement aux Etats-Unis mais dans le monde entier. Comment est-il possible qu'un seul livre ait pu avoir une influence aussi forte sur autant de professionnels et parents ?* » Des conversations avec des collaborateurs et admirateurs de Bettelheim, mais aussi avec ses détracteurs, ennemis et victimes, tentent d'éclairer l'héritage controversé d'« *...un homme complexe* ». « *Non seulement il avait tort, mais plus encore, il n'était pas vraiment honnête, ce qui est une critique encore plus importante* » conclut Michael Rutter dans une conversation avec l'auteur.

Les années 1960 sont placées sous le signe de la contre-attaque des parents. La parole est donnée aux pionniers des associations de familles qui ont milité pour un autre regard sur l'autisme et pour la création de services, mais aussi aux chercheurs et cliniciens qui ont travaillé avec eux. L'histoire du développement des mouvements associatifs est surtout bien documentée dans les pays du Royaume-Uni et aux Etats-Unis. L'auteur a rencontré aussi des parents et professionnels investis dès les années 60-80 dans d'autres pays : Danemark, Australie, Espagne, Italie, Suisse, Belgique., et en France. La vignette de quatre pages sur ce dernier pays laisse un peu sur sa faim et met de côté des pans importants de l'histoire pour qui connaît bien la situation française. L'auteur souligne pourtant la triste « exception française » « *où encore aujourd'hui plus de 75 % des*

Professionnels et parents...
le passage de pouvoir
entre Jean-Jacques Taillandier
et Catherine Barthélémy, à Paris en 2000.

enfants autistes sont soignés dans des hôpitaux psychiatriques ». Revers de la médaille d'un livre qui tente de couvrir le monde entier, l'évolution particulière de chaque pays est réduite à une demi douzaine de rencontres et à quelques moments-clés. Il s'agit cependant d'un beau tableau, brossé à grands traits faute de place pour tous les détails, où les pinceaux sont tenus par parents et professionnels. Une belle illustration de ce que Mary Coleman a confié à l'auteur : « *L'autisme est unique parmi tous les domaines de la médecine par les contributions majeures que les parents y ont apportées.* »

Le chapitre suivant met en lumière deux autres grands pionniers, Eric Schopler et Ivar Lovaas. Ces deux grandes figures de l'approche éducative « *ne se supportaient pas l'un l'autre* ». L'auteur n'a pu rencontrer aucun des deux, mais en Caroline du Nord il a vu des collaborateurs du programme Teacch, des mères des premiers enfants suivis et les proches de Schopler. Pour mieux cerner l'impact des travaux de Lovaas, il a discuté avec ses collaborateurs mais aussi avec d'autres professionnels dont les avis sur ses méthodes sont plus critiques et nuancés. Le tout éclaire les premières controverses sur les méthodes éducatives. De nombreux témoignages nourrissent aussi le débat qui se poursuit encore aujourd'hui, malgré les convergences, entre les programmes développementaux qui s'inspirent du programme Teacch et les approches comportementales comme ABA, nées des travaux de Lovaas.

Le chapitre sur les années 70 foisonne des premières données issues de travaux scientifiques et de rencontres avec les grands chercheurs et leurs collaborateurs, abordant notamment les études d'épidémiologie, les études de jumeaux et les premiers pas du concept de « spectre », grâce aux témoignages remarquables de Lorna Wing et Judith Gould.

Le chapitre suivant raconte le développement des moyens d'évaluation, l'évolution des définitions et des critères diagnostiques ainsi que la mise au point d'outils de dépistage, encore une fois à travers les souvenirs des hommes et des femmes qui y ont travaillé. Il se termine en évoquant deux points chauds : comment expliquer l'augmentation de la prévalence et comment définir (ou non) le syndrome d'Asperger. Au moment où les discussions sur le DSM 5 animent l'actualité, cette petite

histoire permet de mettre en perspective les difficultés à s'entendre sur une définition claire de ces troubles.

Les années 80 et 90 sont celles des théories. D'une part, l'auteur a rencontré les scientifiques à l'origine des pistes neuropathologiques, des premières anomalies trouvées par Thomas Kemper et Margaret Bauman dans le cerveau d'un jeune homme autiste décédé, aux plus récentes études, à l'âge de l'essor de l'imagerie et de la biologie moléculaire, sur les particularités de la croissance cérébrale, les mini-colonnes et les neurotransmetteurs. D'autre part, il a discuté avec ceux qui ont élaboré les grandes théories neuropsychologiques : la Théorie de l'esprit, la faiblesse de la cohérence centrale, les déficits des fonctions exécutives ou les troubles de l'attention conjointe. Le chapitre aborde aussi les théories qui se sont avérées des pièges comme la mise en cause des vaccinations ou la communication facilitée. Encore une fois les commentaires des acteurs du domaine éclairent une décennie de tentatives pour mieux comprendre et donc mieux traiter.

Le chapitre sur les pays en voie de développement devrait plutôt s'intituler plus simplement « ailleurs ». Pour évoquer les premiers mouvements associatifs et politiques, l'auteur avait voyagé essentiellement en Europe de l'Ouest et en Amérique du Nord, d'ailleurs dans certains pays on a longtemps considéré l'autisme comme une « maladie de l'Occident ». Pour ce chapitre, Adam Feinstein est parti à la rencontre des acteurs d'autres régions du globe. Dans les pays émergents d'Afrique, du Moyen Orient et d'Asie le syndrome n'est souvent connu que depuis peu et le poids des traditions, qui associent par exemple les comportements autistiques à des esprits malins ou à une malédiction divine, peut parfois être aussi stigmatisant que certaines théories psychodynamiques. En Europe de l'Est, la connaissance de l'autisme est très inégale d'une région à l'autre. Tout est souvent à construire ce qui paraît absurde pour quelques témoins russes qui soulignent que ces troubles sont pourtant connus du monde médical de ce pays depuis plus de 60 ans. En Amérique Centrale et du Sud la psychanalyse a toujours une très forte influence et des petites associations mènent avec courage la bataille pour la reconnaissance des troubles et des besoins des personnes avec autisme. L'auteur

évoque aussi le Japon où les chercheurs ont échangé très tôt avec les pionniers internationaux et où une approche éducative a été développée dès les années 60. Il a rencontré des parents qui militent en Israël depuis les années 70 et les Gallois et Irlandais du Nord, « parents pauvres » des îles britanniques, qui ne se sont durablement organisés qu'assez récemment. Ce tour d'horizon original mais bien trop rapide ouvre des portes passionnantes sur l'influence du contexte socio-culturel et politico-économique sur le regard porté sur l'autisme et sur le développement des services pour les personnes atteintes et leurs proches.

Le dernier chapitre, sur l'avenir, est composé de nombreuses réflexions de professionnels sur les avancées récentes de la recherche, les fausses pistes décevantes et les observations cliniques inexplicables, d'un court exposé sur l'évolution du cadre juridique et de témoignages de personnes autistes « de haut niveau »... La conclusion de ce tour de l'autisme, bien qu'il ne date que de 3 ans, ne tient évidemment pas compte des tout derniers développements de ce monde en perpétuel changement. Mi-optimiste, mi-étonné par la persistance de l'ignorance, l'auteur n'a fait qu'écrire le début d'une histoire sans fin.

Ce livre se lit presque comme un roman. Il éclaire de façon originale les égarements et les pas en avant d'hier et d'aujourd'hui. Aucun ouvrage ne peut être vraiment objectif mais en donnant la parole à une immense chorale de contributeurs, en citant leurs anciens écrits et, en leur permettant, ou en permettant à leurs collègues, successeurs ou détracteurs de porter leurs commentaires, celui-ci reflète la complexité du domaine. On se met à rêver de pouvoir consulter le contenu complet des notes ramenées de ce long voyage dont certaines étapes se réduisent à quelques lignes. Mais c'est déjà une bonne base, cette histoire devrait faire partie de la culture générale des futurs chercheurs, cliniciens, éducateurs et parents engagés afin qu'ils puissent reprendre le flambeau en connaissance de cause. On peut aussi espérer voir paraître une traduction française, avec peut-être une présentation plus détaillée de la situation dans le monde francophone et quelques mises à jour en conclusion.

Virginie Schaefer

CONSEIL D'ADMINISTRATION

(Issu de l'AG du 23 mars 2013)

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,
Séverine Recordon-Gaboriaud,
Marie-Françoise Savet, René
Tuffreau, Eric Willaye.

Collège Parents :

Sophie Biette, Mireille Lemahieu,
Jacqueline Mansourian-Robert,
Monique Pineau, Didier Rocque,
Jean-Jacques Taillandier,
Karima Taleb-Mahi,
Jean-Claude Theuré.



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

Chers adhérents, chers participants,

Ce numéro exceptionnel de « la Lettre de l'**arapi** » paraît au moment de notre Université d'Automne. Nous souhaitons que cette 12^e université, à l'occasion de notre trentième anniversaire, soit le moment de partager des connaissances scientifiquement étayées, de rencontres fructueuses entre chercheurs, familles et professionnels.

Nous en avons, désormais l'habitude, mais il est indispensable, plus encore, d'emmagasiner de l'énergie pour diffuser ces connaissances et irriguer les établissements et les diverses instances. Ces connaissances viendront d'une recherche active et humaine dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme qu'il est indispensable de renforcer.

Beaucoup reste à mieux comprendre, que ce soit en neurophysiologie, en génétique, en neuropsychologie et psychologie du développement, et dans tant d'autres domaines. Ces connaissances nouvelles, et en devenir, doivent nourrir des pratiques innovantes pour donner à chacun la meilleure qualité de vie possible.

Comme le dit Patrick Chambres dans son édito : « L'**arapi** ne risque pas de se retrouver sans travail ».

Jean Pierre Malen



Fabienne Billonneau
et Marie-France Epagneul



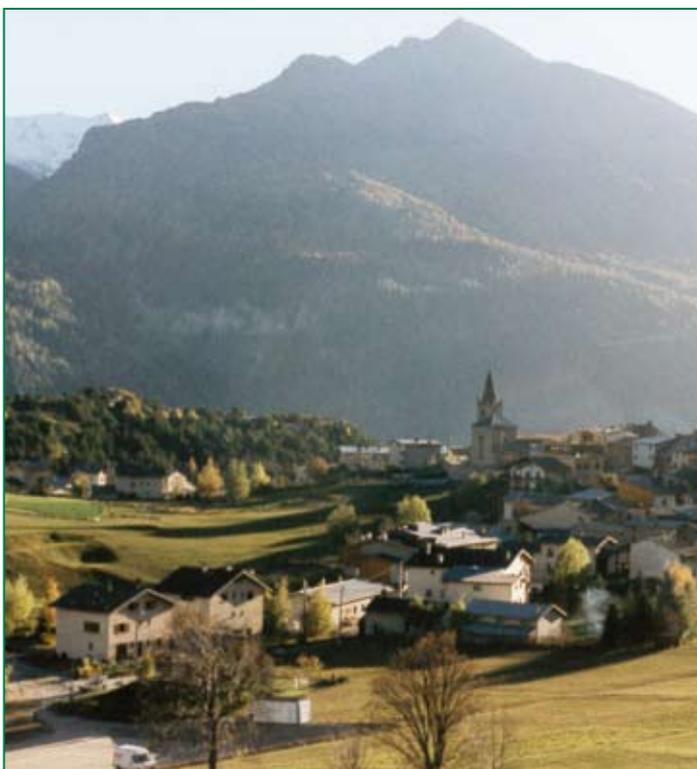
Maxime Rousseau (à droite sur la photo), comme l'**arapi**, est né en 1983. Avec Patrick Chambres, Gilbert Lelord et Catherine Barthélémy à la fête à l'occasion de l'AG à Tours.

Toute cette longue histoire n'aurait pas été possible sans les soutiens de l'**arapi** : partenaires comme les universités de Tours, de Toulouse et le Cnefei (INSHEA), fondations comme Orange et Axelle, municipalités comme Tours, Le Croisic et Fondettes, maisons d'éditions ou organismes avec qui l'**arapi** a fait paraître des ouvrages, associations et amis mobilisés autour d'événements comme « Puzzle en mai » et la vente aux enchères au château du Rivau, ou encore les Journées Régionales, et, bien sûr, adhérents et donateurs dont les cotisations et dons permettent à l'association de mener les actions de promotion de la recherche, d'information et de formation dont il a été question dans ce numéro.

Merci à tous.

Jean-Pierre Müh et Catherine Barthélémy





L'arapi a trente ans.

