

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

la lettre de l'arapi



Patrick Chambres, président actuel de l'arapi, et Jacques Hagiarian, président de 1990 à 1995.

L'Assemblée Générale

Avant d'entrer dans l'examen des points marquants pour notre association en 2014, le président, Patrick Chambres procède, au nom de toutes et tous, à un énorme et sincère remerciement destiné à notre secrétaire, Virginie Schaefer, qui bénéficiera, dès février 2016, d'une retraite bien méritée. Il faut souligner ses nombreuses qualités, on retiendra parmi les plus visibles sa compétence, sa disponibilité, sa mémoire quasi infaillible pour l'histoire de l'association. Nous la regretterons... c'est sûr.

Le président, à l'issu du rapport financier de l'association, braque toute la lumière sur l'Université d'automne, le fleuron incontestable et incontesté de l'arapi. Sa double mission en fait le cœur, le poumon de l'association :

1. Sa notoriété quand il s'agit de former et/ou informer sur les données les plus récentes, les plus scientifiquement pertinentes produites par la recherche internationale, en fait une source de progrès toujours incontournable.

2. La ressource financière qu'elle génère, pour assurer notamment les salaires de nos deux permanentes, est essentielle à la pérennité de l'association.

L'arapi, lors de sa dernière assemblée générale s'était fixé des objectifs. Parmi ces derniers on peut revenir sur quelques uns.

- Notre Bulletin scientifique devait évoluer, notamment pour répondre à sa nouvelle situation. Carole Tardif, encore largement applaudie par « contumace » (elle ne pouvait honorer notre AG de sa présence), ayant quitté sa fonction de rédactrice en chef, une formule de numéros spéciaux thématiques est initiée. Une équipe responsable propre à chaque numéro produira ponctuellement le travail d'édition nécessaire à sa publication. C'est ce qui est actuellement mis en œuvre dans le champ de la motricité.
- Une saisine pour les recommandations « Adultes » nous avait été adressée. Compte tenu de l'enjeu attaché à ces recommandations, l'arapi a répondu pré-

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

sent aux diverses sollicitations formulées par la HAS et l'ANESM, maîtres d'œuvre du projet.

- En juin 2014, puis en octobre, nous avons beaucoup travaillé à l'explicitation de nos règles de fonctionnement et à la redéfinition de nos missions tout en assurant la pérennisation des valeurs constitutives de notre association.

Le président insiste ensuite sur ce qui « roule bien », à l'arapi.

- L'organisation de la prochaine Université d'automne dans un Croisic rénové...
- Puzzle en mai..., témoignage du dynamisme des Tourangeaux de l'arapi. On y parlera d'autisme et recherche, on y verra des spectacles de qualité.
- Une journée régionale européenne à Barcelone...
- Une journée de juin pas uniquement pour flâner..., où il sera question des Unités d'Enseignement en Maternelle mais aussi de dépistage, diagnostic et interventions précoces.

Le président passe ensuite sur ce qui ne roule plus, à l'arapi :

Le président lui-même, qui, après trois années d'exercice, atteint la fin de son mandat. Il précise :

- qu'il a aimé « animer » la fantastique équipe de l'arapi...
- qu'il regrette de ne pas en avoir fait assez...
- qu'il remercie toutes et tous du fond du cœur.

En conclusion, le président se réjouit tout particulièrement du fait que l'arapi continue à jouer un rôle significatif sur la scène nationale. Il est totalement convaincu que, comme d'habitude et depuis le tout début, en 1983, nous agirons, nous donnerons de nous-mêmes, conformément à ce que veulent nos convictions.

Bonne chance à la nouvelle équipe..., grand merci à TOUTES les Arapiennes et TOUS les Arapiens.

Patrick Chambres
Président de l'arapi



Catherine Barthélémy vient d'être élue membre correspondant de l'Académie nationale de médecine. Membre de l'**arapi** depuis sa création, elle en a été la présidente de 1997 à 2000 et de 2009 à 2012, ainsi que présidente du Comité Scientifique de 2004 à 2008. Pilier de l'association, elle a été notamment l'une des chevilles ouvrières des Universités d'automne et de la manifestation Puzzle en mai à Tours (voir page 12). Elle a travaillé au centre de pédopsychiatrie de Tours dans l'équipe pionnière de recherche sur l'autisme et les troubles de développement en France. Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, elle a été professeur, praticien hospitalier, chef du service universitaire d'explorations fonctionnelles et de neurophysiologie en pédopsychiatrie du CHRU de Tours et responsable de l'équipe n° 1 « Autisme et troubles du développement : psychopathologie, physiopathologie et thérapeutique » de l'Unité Inserm 930 « Imagerie et cerveau ».

Comme dit René Cassou de Saint Mathurin, secrétaire général de l'**arapi** : « cette distinction vient couronner une carrière scientifique et universitaire consacrée à la recherche dans le domaine de l'autisme, à la diffusion des connaissances auprès de ses collègues chercheurs, des étudiants, des professionnels et du public avec le souci que la recherche soit utile à l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec autisme et de leurs familles. Catherine Barthélémy a œuvré pour l'**arapi** depuis son origine et cette reconnaissance est une fierté pour tous les arapiennes et arapiens. » Elle rejoint à l'Académie de médecine son maître, le professeur Lelord, lui aussi parmi les fondateurs de l'**arapi**.

La lettre de l'arapi

n° 69, printemps 2015, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.



directeur de la publication : Patrick Chambres,

rédacteur en chef : Jean Pierre Malen,

photos : Josiane Scicard,

maquette : Virginie Schaefer impression : **arapi**,

ISSN : 1288-3549

Assemblée Générale Extraordinaire

Les membres de l'association réunis en Assemblée Générale Extraordinaire ont adopté les modifications des statuts présentées dans la Lettre numéro 68. Les statuts ainsi modifiés sont disponibles sur le site de l'**arapi** : arapi-autisme.fr.

Elections :

tous les membres sortants du Conseil d'Administration se sont représentés. Sans surprise, la composition du CA est inchangée (voir ci-dessus). Il se réunira en juin pour élire son nouveau bureau.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

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),

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Trésorier Adjoint : Jean-Paul Dionisi (Pros),

Autres Membres : Collège Professionnels : Anouck Amestoy,

Catherine Barthélémy, Francisc 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



L'assemblée générale, présidée par Patrick Chambres pour sa dernière année de présidence, a été particulièrement réussie, tant par les divers bilans positifs de l'année 2014 que par l'ambiance chaleureuse de cette rencontre. Elle a réuni les fidèles de l'**arapi**, notamment avec la présence de Jacques Hagiarian et de Fabienne Billonneau, et, pour la première fois, des représentants de l'Adapei 37, son directeur général Yves Hodimont et une de ses adjointes Lydia Hassini. L'**arapi** organise avec cette association cette année la manifestation « Puzzle en mai » (voir page 12). Jean-Louis Agard, un autre fidèle arapien, a joué pour nous tous quelques airs d'harmonica pour terminer en musique et dans la bonne humeur cette AG.

Merci à l'IME « Notre Ecole » qui nous a reçu dans ses locaux, sans oublier Jean-Paul Dionisi, pour toute la logistique sur place et un précieux contact avec nos hôtes.

Josiane Scicard

Rapport d'activités 2014

Le nombre d'adhérents, en légère augmentation en 2014, 368 à jour de leur cotisation aujourd'hui, est stable, comme le rapport professionnels/parents, 45 %/55 %.

Le Conseil d'Administration et le Comité Scientifique de l'association se sont réunis le 25 janvier, le 14 juin et le 11 octobre. Ils ont tenu également deux réunions de réflexion : le 13 juin la matinée a été consacrée à l'âge adulte et l'après midi à une réflexion sur le fonctionnement de l'**arapi**. Ce travail de réflexion a repris le 10 octobre. En conclusion, d'une part ont été proposés les changements apportés aux statuts, et adoptés en AGE ce jour, afin de les rendre conforme aux usages. D'autre part, un projet de « règlement intérieur » est en discussion, un moyen de clarifier les fonctionnements, mis en place aux cours des années, qui s'avèrent efficace.

Pour préparer ces rencontres, des réunions téléphoniques du bureau ont eu lieu les 13 janvier, 20 février, 10 septembre et 6 novembre.

L'association renouvelle ses remerciements à Evelyne Soyez pour son accueil dans les locaux du centre Port Royal.

Faire connaître et se faire connaître. L'**arapi** a été présente à divers événements, représentée par l'un ou plusieurs de ses membres, parfois avec un stand d'information sur l'association et ses activités. Souvent ces manifestations ont fait l'objet d'annonces et de liens sur le site de l'**arapi** et/ou d'un écho publié dans la Lettre de l'**arapi**.

- *Paris, jeudi 17 avril* : demi-journée de lancement des appels à projets de recherche en sciences sociales et humaines en autisme organisé par l'IRESP.
- *Paris, jeudi 19 juin* : colloque de recherche ITMO Atelier Autisme, « De l'intégration synaptique à la communication sociale ».
- *Fondettes, samedi 13 septembre* : stand au forum des associations.
- *Paris, jeudi 25 septembre* : Journée Unapei, « Relever le défi des bonnes pratiques professionnelles pour accompagner au mieux les personnes autistes ».
- *Paris, vendredi 3 - samedi 4 octobre* : Autisme : 2^e conférence internationale ITASD, « Ce qui change avec le numérique ».
- *Paris, jeudi 29 novembre* : Colloque International à la faculté de Pharmacie de

Paris, « Troubles du Spectre de l'Autisme : de la Cognition Sensorimotrice à la Communication »

- *Paris, samedi 6 décembre* : Congrès Autisme France, « Chercher, inventer, innover : c'est possible ».
- *Tours, mercredi 17 décembre* : stand à la journée des associations de la BNP.

L'**arapi** a également organisé ou soutenu ces manifestations :

- *Clermont-Ferrand, samedi 22 mars* : « Mieux vivre : une progression de tous les jours », colloque organisé par l'**arapi**, la Fondation Jacques Chirac et l'Université Blaise Pascal.
- *La Crèche (79), jeudi 27-vendredi 28 mars* : « Quels services pour quels projets ? Repenser l'organisation pour mieux agir », colloque sur l'adulte organisé par l'Adapei 79 avec le soutien de l'**arapi**.
- *Tours, jeudi 10 - vendredi 11 avril* : « Explorer pour mieux comprendre, soigner et accompagner », journées CRA avec le soutien de l'**arapi**. Temple Grandin a fait une intervention pour clore ces journées, 20 ans après sa première conférence en France à l'Université d'automne.
- *Vouvray, jeudi 22 mai* : « Regards croisés sur l'Autisme, Comprendre, Accompagner », conférence organisée par l'Adapei 37 avec le soutien de l'**arapi**.
- *La 10^e Journée Régionale de l'arapi, 13 septembre 2014*. Pour marquer cet anniversaire la journée s'est tenue à Toulouse comme en 2004 et de nouveau sur le thème des tout-petits : « Autisme des jeunes enfants, quels progrès dans le diagnostic et l'intervention ? »

Les principaux outils de diffusion de l'information sont le site de l'**arapi**, régulièrement mis à jour grâce à la veille de Jean Pierre Malen, la Lettre de l'**arapi** dont quatre numéros (du 65 au 68) sont datés de 2014 et le Bulletin scientifique. Le numéro 33, portant sur des textes issus des ateliers à l'Université d'automne d'octobre 2013, est paru en juillet. Le numéro 34, dont le dossier principal aborde les dépistage, diagnostic et interventions précoces suite à la journée régionale de septembre à Toulouse, vient de paraître.

Le nombre d'abonnés au Bulletin, 350, est également stable.

A ce propos, nous tenons à remercier chaleureusement Carole Tardif qui quitte le poste de rédacteur en chef qu'elle a occupé depuis la création du Bulletin scientifique en 1998 jusqu'à cette année écoulée (voir page 11)... Saluons ses plus de 20 ans d'engagement dans la diffusion de l'information, de l'Université d'automne de 1993 dont elle a coordonné les échos parus dans l'ancien bulletin de l'**arapi** jusqu'au numéro du BS qui vient de sortir.

En 2015 la formule du Bulletin va évoluer avec des numéros thématiques pilotés par des équipes différentes.

Le projet phare de cette nouvelle année, dont la préparation a déjà mobilisé le Comité Scientifique et le Conseil d'Administration en 2014, c'est 13^e Université d'automne qui aura lieu les

6-10 octobre au Croisic sur le thème : « Autisme, actualités et perspectives. Le développement n'a pas d'âge ».

2015 verra également la participation de l'**arapi** aux travaux pilotés par la HAS et l'Anesm sur les recommandations sur la prise en charge des adultes avec TSA.

La manifestation Puzzle en mai, qui n'a pas pu s'organiser en 2014 à cause de la forte mobilisation des membres tourangeaux sur les journées des CRA, a lieu cette année dans le cadre d'une semaine autour du handicap initiée par la ville de Tours. Une conférence et un spectacle se déroulent à l'hôtel de ville le mercredi 13 mai à partir de 19 h 30.

Enfin, pour terminer ce rapport les remerciements à tous les donateurs, sponsors et partenaires qui ont soutenu ces actions et qui y ont participé... Ainsi qu'aux adhérents de l'**arapi**, parents, professionnels, personnes avec autisme, amis, qui nous ont accompagnés et soutenus pour promouvoir la recherche au service des personnes avec autisme, et faire que ces progrès se traduisent par une meilleure qualité de vie pour eux et pour leurs proches.



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

arapi Bilan financier 2014

Arrêté au 31/12/2014

RECETTES	BP 2015	2014	BP 2014	2013	BP 2013	2012	DÉPENSES	BP 2015	2014	BP 2014	2013	BP 2013	2012
Cotisations	10 000 €	13 235 €	10 000 €	11 552 €	10 000 €	11 340 €	Frais de courrier et de bureau	13 000 €	11 950 €	15 000 €	14 588 €	15 000 €	15 076 €
Secrétariat (salaires et charges)	36 100 €	33 389 €	33 300 €	31 702 €	33 300 €	22 823 €	Ventes publications	2 500 €	2 416 €	5 000 €	1 824 €	5 000 €	1 515 €
							Frais divers	3 000 €	3 182 €	3 000 €	2 573 €	4 000 €	2 735 €
							Assurances	500 €	462 €	300 €	289 €	300 €	0 €
Abonnements	9 000 €	11 904 €	9 000 €	10 856 €	9 000 €	9 757 €	Impression bulletins	5 000 €	7 915 €	7 000 €	4 501 €	9 000 €	6 712 €
Produits financiers	3 000 €	3 044 €	3 000 €	6 933 €	3 000 €	4 251 €	Frais bancaires	200 €	184 €	200 €	184 €	200 €	173 €
							Déplacements	11 000 €	17 698 €	12 000 €	9 941 €	14 000 €	13 792 €
Dons et subventions	7 000 €	6 945 €	11 000 €	22 109 €	11 000 €	17 097 €	Equipement secrétariat			1 000 €	7 €	1 000 €	400 €
							Achats des livres	1 000 €	2 550 €	2 500 €	2 400 €	1 000 €	11 €
Université d'automne	129 200 €	18 120 €	32 540 €	154 763 €	127 000 €	4 336 €	Université d'automne	135 100 €	522 €	24 000 €	100 994 €	98 000 €	22 768 €
Formation							Formation			0 €		3 010 €	
Divers				110 €		3 555 €	Refection site						
Puzzle en mai						3 610 €	Puzzle en mai	3 000 €		1 000 €			
Fondation Orange	15 000 €	15 000 €					Mécénat Orange						
Fondation Axelle	4 000 €						Avance Adei				1 500 €		
Remboursement ADEI		1 500 €					Conférence		1 250 €				
							Locaux	4 500 €	4 113 €	5 000 €	4 447 €	6 000 €	1 349 €
TOTAL RECETTES	179 700 €	72 165 €	70 540 €	208 147 €	165 000 €	55 461 €	TOTAL DEPENSES	212 400 €	83 215 €	104 300 €	173 126 €	181 800 €	88 849 €

Au 31 décembre	2014	2013	2012	RESULTAT	-32 700 €	-11 050 €	-33 760 €	35 021 €	-16 800 €	-33 388 €
Solde compte BNP	4 264 €	15 273 €	4 100 €							
Solde BNP PARIS	0 €	0 €	0 €	Equipement secrétariat	0 €	0 €	1 000 €	7 €	1 000 €	400 €
Solde DAT	0 €	0 €	0 €	Avance ADE		-1 500 €		1 500 €		
Solde BNP compte épargne	107 853 €	105 825 €	83 047 €	Dotation aux amortissements	-150 €	-139 €	-900 €	-837 €	-1 200 €	-1 080 €
Solde BNP Livret	79 235 €	81 305 €	80 235 €							
Caisse	40 €	40 €	40 €							
Valeurs mobilières	35 000 €	35 000 €	35 000 €							
	226 392 €	237 443 €	202 422 €	RESULTAT NET COMPTABLE	-32 850 €	-12 689 €	-33 660 €	-35 691 €	-17 000 €	-34 068 €
Evolution trésorerie	-11 051 €	35 021 €	-33 389 €							

Rapport financier

Une gestion saine et un avenir serein

Merci à Franck Bordas, notre expert comptable qui nous a présenté les comptes 2014 avec compétence et précision, n'appelant pas de commentaire supplémentaire de ma part (*voir le bilan ci-contre*). Je tiens à le remercier, particulièrement pour sa disponibilité et ses conseils avisés tout au long de l'année.

Nos réserves en trésorerie nous permettent d'aborder les 3 à 4 prochaines années avec sérénité. Néanmoins, il faut rappeler que les dons et subventions sont stables voire en diminution, du fait de l'arrêt de l'activité « Vente aux enchères du Château du Rivau ».

Ce sont les bons résultats des Universités d'automne successives qui permettent à notre association de financer en partie son fonctionnement. Il faut poursuivre avec la même exigence de qualité cette action et sans doute réfléchir à d'autres, afin de trouver de nouveaux financements pour l'avenir.

Augmentation de la cotisation

La cotisation n'ayant pas été augmentée depuis 4 ans, l'Assemblée Générale a voté à l'unanimité une augmentation de 2 euros, ce qui porte la cotisation annuelle à 32 € à partir de janvier 2016. Vous recevez un reçu fiscal vous permettant de déclarer celle-ci pour vos impôts.

*Josiane Scicard,
Trésorière de l'arapi*



Du nouveau sur le site de l'arapi

Les anciens Bulletins scientifiques sont désormais téléchargeables article par article en format pdf.

Vous les trouverez sur le site de l'arapi, rubrique information, publications de l'arapi.

Les articles des numéros épuisés comme le 23 sur les particularités sensorielles et le 27 sur la vie quotidienne, sont ainsi de nouveau disponibles.

arapi-autisme.fr



Actualités

Le point sur l'« Affinity Therapy »

Les 5 et 6 mars derniers, un colloque sur l'« Affinity Therapy » a eu lieu à l'Université Rennes 2. Cette manifestation a fait l'objet de nombreux échos dans les médias. Le Dr Claire Chevreuil, praticien hospitalier à l'espace autisme au CHGR de Rennes, fait le point :

Etant donné le « buzz » autour du récent colloque rennais, il est nécessaire de rappeler que l'« Affinity Therapy » est, pour l'instant, une méthode élaborée en 2014 par des parents (en capacité de mobiliser les médias) à partir de leur expérience avec leur fils et que l'étude de cette méthode n'en est qu'à son démarrage, même si ses présupposés évoquent fortement « Floortime », « 3i », et leur ancêtre des années 70 : « Son Rise ».

La prise en compte des intérêts et motivations des personnes avec autisme est au cœur de toutes les interventions actuellement recommandées, il est important que les étudiants l'apprennent. Mais cette prise en compte ne saurait dispenser les professionnels d'aménager l'environnement et leur communication pour permettre à la personne de mieux s'orienter dans le monde qui l'entoure ; de lui offrir des outils pour qu'elle puisse commencer à communiquer ; de travailler avec son entourage à son inclusion sociale ; etc.

Les « inventions » du sujet sont précieuses mais se limiter à leur valorisation est insuffisant. Faire croire le contraire risque de conforter certains professionnels, équipes, institutions dans l'inertie, face à une évolution des pratiques, indispensable mais, on le sait, exigeante. Pourtant, ce qui retarde l'évolution des pratiques se traduit en perte de chances pour les personnes avec autisme, quel que soit leur niveau, et en souffrances supplémentaires pour elles et leurs proches.

Les intérêts spécifiques diffèrent d'un sujet à l'autre et sont leur « moteur » (comme pour tout un chacun d'ailleurs !), mais pour permettre aux personnes avec autisme d'avancer dans une vie de qualité, d'actualiser leurs potentialités, il faut également tenir compte de l'ensemble de leurs compétences, difficultés et émergences. Pour ce faire, il faut que soient réalisées et mises à jour des évaluations fonctionnelles (le relevé des « affinités » en fait partie mais pas seulement) qui devraient guider toutes les interventions afin qu'elles soient réellement personnalisées et respectueuses des particularités du sujet. Quand on sait les difficultés actuelles à la réalisation de ces évaluations dans notre région, on peut mesurer le chemin à parcourir et la mobilisation qu'il suppose !

Dr Claire Chevreuil

Visite à Empoli

Le triptyque « Dépistage, diagnostic et intervention précoces » en autisme dans un centre italien proche de Florence

Nous sommes reçus par le Dr Annalisa Monti, neuropsychiatre responsable du centre de pédopsychiatrie de Empoli San Miniato qui accueille notamment les enfants avec troubles neurodéveloppementaux, dont les enfants autistes, de cette région.

L'accueil au centre ne correspond qu'en partie aux services offerts aux enfants. Quel que soit leur âge, ils sont également scolarisés : intégrés à la crèche pour les plus petits, puis à l'école maternelle, puis à l'école publique. Dans le centre sont réalisées avec les enfants des TED (Thérapie d'échange et de développement créée à Tours par les Pr Lelord et Barthélémy et poursuivie par son équipe et le Pr Bonnet-Brilhault) à raison de deux fois par semaine, des rééducations fonctionnelles et des rééducations en groupe (de trois enfants en règle générale). Y ont lieu aussi les entretiens avec les familles, leur formation pratique et, une fois par mois, une réunion de parents animée par une psychologue.

Nous étions intéressés particulièrement par la question du dépistage, du diagnostic et des interventions précoces.

L'accueil est un élément essentiel du protocole d'accompagnement. Disponibilité, réponse rapide à la demande de rendez-vous pour la famille et l'enfant. Réponse aux questions prioritairement au diagnostic, au sens de diagnostic hospitalier de deuxième intention. Priorité à l'aide et à la formation de la famille pour lui permettre d'être l'acteur majeur du protocole d'accompagnement.

Un travail de réseau est fait en amont auprès des pédiatres et centres de type PMI. A 18 mois, à la visite obligatoire de pédiatrie, le M-CHAT est réalisé auprès des enfants. Si le score se révèle positif les enfants sont adressés au centre pour la mise en place

de la situation italienne est différente de la nôtre de plusieurs points de vue.

- La psychiatrie n'a pas été séparée de la neurologie comme ce fut le cas en France en 1968. La spécialité du centre est donc la neuropsychiatrie. Il n'y a pas ou très peu de services de neuropsychiatrie dans les hôpitaux généraux. Le centre que nous avons visité se situe à Empoli, une petite ville à une vingtaine de kilomètres de Florence, dans un bâtiment banal.

- La scolarisation à l'école publique s'impose pour tous les enfants, avec ou sans handicap. Dans le cas qui va nous concerner, il en est de même pour l'accueil à la crèche publique.

La pédopsychiatrie publique est organisée par secteur géographique, ce qui ressemble à la situation française. Les choix et priorités sont différents d'une région à une autre. Ici il s'agit de la Toscane.



d'un accompagnement actif. Pendant les 15 premiers jours des entretiens sont menés avec la famille pour évaluer les besoins de celle-ci et de son enfant, avec visites à la maison et, à la crèche si l'enfant y est déjà accueilli (sinon sera mis en place l'accueil en crèche). Sont pris des rendez-vous avec la neuropsychiatre et avec la psychologue. Des évaluations fonctionnelles sont réalisées auprès de l'enfant et de son entourage : ADOS Toddlers, Vineland, Beccs, évaluation des capacités de langage (compréhension, expression, prérequis). A l'issue de ces quinze jours un entretien de restitution est fait avec la famille pour partager les éléments du bilan et indiquer la suite du déroulement de l'action auprès de l'enfant, son projet individualisé et l'aide que le centre va apporter à la famille.

Ce projet comporte toujours une scolarisation, ici en crèche, des rééducations (fonctionnelles, en individuel et en groupe) et des TED. La famille est impliquée par une

formation pratique applicable en milieu naturel, un exemple parlant est l'aire de jeux comme lieu de stimulation. C'est un lieu écologique pour l'enfant et sa famille permettant de solliciter l'attention, le regard, les gestes de pointage. Les sensations vestibulaires, proprioceptives, pertinentes pour un enfant de son âge, seront support d'interactions et plaisirs partagés. La présence d'autres enfants (avec des troubles de développement ou neurotypiques) est un atout en termes d'imitation. Cet entraînement de la famille se déroule dans un parc de jeux du centre en petits groupes avec éducatrices, enfants et d'autres parents.

Tous les enfants qui ont obtenu un score positif au M-CHAT seront suivis et, à l'aide de l'ADOS-Tod, un prédiagnostic sera progressivement établi à partir des observations cliniques : autisme, TDAH, trouble de la régulation, troubles neurosensoriels, trouble des apprentissages. Ce prédiagnostic sera partagé avec la famille sous la déno-



mination « risque de », ce qui correspond à la réalité puisque l'expérience montre une grande variabilité de trajectoire entre cette première évaluation et le diagnostic posé à 36 mois. Les parcours entre le premier repérage à l'ADOS-Tod et le diagnostic sont très divers et un enfant avec un score très sévère au départ n'évoluera pas nécessairement vers un autisme sévère. Il peut présenter plus tard un autre trouble comme un TDAH ou parfois ne plus présenter de trouble neurodéveloppemental du tout.

L'équipe est pluridisciplinaire, composée d'éducatrices, d'orthophonistes, de psychologues, de neuropsychiatres...

L'infirmière va aider la famille dans toutes les prises de rendez-vous du plateau technique : IRM, EEG, consultations diverses (génétique, métabolique, etc.). Elle réalisera également les prises de sang et prélèvements biologiques.

L'assistante sociale va établir les conventions indispensables à la scolarisation ou l'accueil en crèche, et coordonnera le fonctionnement logistique.

Les cibles privilégiées de rééducation au centre et en milieu naturel sont élaborées à partir de la clinique, ce peut être les interactions et la communication pour les enfants « à risque d'autisme et TSA », elles seront la planification et régulation de l'action pour les enfants « à risque TDAH », etc. Le plaisir, et notamment le plaisir partagé, est un élément très important de progression et également de pronostic.

Le Pecs est utilisé pour initier la communication et soutenir sa progression. L'imitation est une des clés des rééducations et de progression. L'imitation des sons et des gestes est un facteur pronostic de l'émergence du langage verbal, voire une condition nécessaire.

Il y a un arbre décisionnel qui a été réalisé en accord avec les experts des différentes spécialités impliquées (génétique, neuro-

pédiatrie, imagerie, métabolique) pour que soit réalisé un socle commun minimum d'examen, les autres sont réalisés en fonction du développement de l'enfant et bien sûr du bilan de base.

Bilan de base :

- **Sensoriel** : dépistage de la surdité, otoémission et PEA.
- **Génétique** : caryotype haute résolution, X fra et prochainement CGH-Array.
- **Métabolique** : créatinine, cholestérol, hémoglobine, urée, acide urique, transaminases, glycémie, lactates, anti alpha gliadine, anti transglutaminases, T4 TSH.

L'EEG ne sera fait qu'en cas de suspicion d'absences, de crises partielles ou non, de notion de régression importante, de troubles spécifiques du langage (EEG d'endormissement).

De même l'IRM ne sera pas réalisé dans la première étape sauf si des éléments cliniques le réclament.

Deux autres populations sont dépistées et suivies dans ce centre :

- **Les grands prématurés, des enfants présentant un retard de croissance in utero**

et d'autres enfants à risque selon les pédiatres. Dans ce cas c'est le centre qui se déplace en pédiatrie à la rencontre des enfants et de leurs mamans, sous la forme d'un contact avec la neuropsychiatre et la psychologue. Un suivi de santé est proposé avec des rencontres régulières autour du développement de l'enfant.

- **Les enfants frères et sœurs d'un enfant déjà diagnostiqué autiste.** Les parents sont inquiets et connaissent l'autisme, le suivi neurodéveloppemental peut leur être proposé et il est accepté plus facilement, en termes de risque « d'autisme ».

Suivant la trajectoire symptomatique de chaque enfant, son projet est affiné. L'enfant est intégré dans un parcours d'accompagnement intensif jusqu'à l'âge de 8 ans. Puis, suivant ses besoins, un accompagnement (malheureusement avec moins de moyens) sera mis en place de la préadolescence jusqu'à l'âge adulte.

Les trajectoires des enfants repérés et suivis dans ce dispositif sont très différentes les unes des autres. Il semble néanmoins qu'un grand nombre montre une amélioration. Un travail d'objectivation est en cours.

Jean Pierre Malen



Ce texte est la traduction d'un article rouvé un jour en cherchant autre chose sur internet. Écrit par Amy Mackin, écrivain et journaliste qui vit dans la région de Boston, il a été publié dans le Washington Post le 19 juillet 2013.

Le côté du spectre qui se cache à l'ombre

Pour comprendre l'impact des troubles du spectre de l'autisme, il faut aller au-delà des récits enthousiasmants.

Cet été, plusieurs personnes remarquables avec autisme et leurs familles ont été invitées à l'émission de Kate Courtic. C'était magnifique de voir une séquence de « talk show » consacrée à la sensibilisation de tous à la vie avec autisme. Mais une partie de cette population est restée invisible – celle qui n'apparaît presque jamais dans les médias. Où sont ces personnes ?

Je suis parent d'un enfant avec autisme et j'ai eu de la chance. Mon fils a eu accès au bon moment à ce dont il avait besoin. Il se situe dans la partie du spectre qu'on dit « de haut niveau ». Il a développé des stratégies pour faire face à son anxiété et à ses difficultés sensorielles. Il a appris à être souple lorsque ses routines sont mises à mal. Et, plus encore, il est aujourd'hui capable de faire apprécier son intelligence, sa personnalité attachante et sa conscience sociale unique.

L'histoire de mon fils parle d'espoir, comme celles qui sont habituellement diffusées à la télé, imprimées dans les revues et partagées sur YouTube.

Pourtant le spectre est large et varié, beaucoup de ceux qui souffrent d'autisme avec handicap sévère n'atteindront jamais le niveau de mon fils. Bien que ces personnes fassent également partie du paysage, nous entendons rarement leurs histoires.

Ces personnes réagissent si violemment aux stimuli sensoriels qu'elles peuvent se blesser en tentant de diminuer leur stress. Souvent elles ne parlent pas. Certaines ont besoin de porter un casque qui diffuse en continue de la musique apaisante afin de quitter, même pour un court moment, leur environnement familial.

En public les enfants et adultes avec une forme d'autisme aussi sévère manifestent des comportements que la société tient pour totalement inappropriés. Ils grognent ou

crient de manière involontaire. Ils peuvent tout aussi bien saisir brusquement la main d'un étranger ou lui caresser les cheveux.

Je ne parle pas ici des personnes non verbales avec autisme dont le QI est dans la moyenne ou au-dessus de la moyenne – celles qui ont les capacités cognitives mais sont trahies par leur corps. Des applications informatiques et autres innovations technologiques permettent à ces personnes de communiquer et de faire les mêmes choses que toutes les autres, bien qu'un peu différemment.

En revanche, celles dont je n'entends jamais l'histoire n'ont pas la capacité intellectuelle nécessaire pour communiquer. Elles ont une déficience intellectuelle associée sévère ou profonde. Ce sont des personnes qui ne liront, ni écriront, ni même ne taperont jamais un texte sur un clavier. Elles n'iront jamais au lycée ; il est peu probable qu'elles se marient, ni qu'elles aient un emploi.

Lorsque je m'engage pour une meilleure connaissance de l'autisme, c'est cette partie cachée du spectre que je soutiens.

Personne ne remet en cause le rôle essentiel de l'intervention précoce – un programme thérapeutique efficace mis en place avant l'âge de cinq ans – ni celui de l'apprentissage et du soutien des habiletés sociales dans le cadre de l'intégration scolaire. Il est évident que nous pourrions toujours faire davantage pour aider les personnes qui luttent pour vivre avec l'autisme.

Mais lorsque je rêve de trouver un jour la cause de l'autisme ou un moyen de le guérir, quand j'imagine un médicament miracle capable de faire disparaître les effets des troubles autistiques, je ne pense ni à mon fils, ni à ceux qui lui ressemblent. Je pense à ceux du fond du spectre – à leur lutte quotidienne et à celle de leurs familles.

La sensibilisation à l'autisme progresse dans la société, la tolérance pour ceux qui en sont atteints aussi, mais pour comprendre l'envergure et la diversité du spectre, ainsi que l'impact de l'autisme sur la vie quotidienne, nous devons regarder l'ensemble du tableau et pas seulement les récits sources d'espoir et d'inspiration.

Nous devons regarder en face la douleur d'un parent qui voit son enfant se taper la tête contre un mur de béton, se jeter par terre dans un magasin parce qu'il ne peut supporter un instant de plus l'éclairage fluorescent ; la personne qui se met à hurler à tue-tête dans le métro, terrifiée par la foule qui descend de la rame. Nous devons ressentir l'angoisse de l'entourage lorsque tout le monde regarde leur proche avec horreur en les jugeant.

Nous devons appréhender le chagrin des parents qui doivent admettre que leurs enfants ne pourront jamais vivre sans aide et nous devons réfléchir à toutes les décisions futures et aux inquiétudes impliquées dans une telle prise de conscience.

Beaucoup de témoignages sur l'autisme nous font sourire et confortent notre confiance en l'humanité. Mais certains nous font pleurer. C'est inévitable parce que l'autisme peut être terrifiant et sans espoir. Le plus souvent ce côté du spectre reste tapi dans l'ombre. Mais pour comprendre pourquoi nous cherchons autant les réponses et si obstinément un remède, nous devons regarder et écouter ces récits.

Agenda

Mercredi 3 et jeudi 4 juin à Angers

**L'Aventure des neurosciences.
Des territoires de la recherche
aux défis de l'éducation**

colloque international organisé par l'Université Catholique de l'Ouest (UCO) et le GRENE (Groupe de REcherche en Neurosciences et Education)

<http://www.anp3sm.com/edition2015.html>

**Mercredi 24-
vendredi 26 juin 2015, Paris**

**13^e congrès Soins somatiques
et douleur en santé mentale :
actualités et innovations**

organisé par l'ANP3SM (Association nationale pour la promotion des soins somatiques en santé mentale) à la Maison internationale, Cité universitaire

- 24 juin 2015 : journée soins somatiques en santé mentale
- 25 et 26 juin 2015 : journées douleur en santé mentale et autisme

Contact : ANP3SM, 05 57 97 19 13, anp3sm@comm-sante.com
<http://www.anp3sm.com/edition2015.html>

**Mardi 22 septembre 2015,
Villeneuve d'Ascq**

**Autisme
et particularités sensorielles**

Journée régionale organisée par l'association Autismes Ressources Nord-Pas de Calais, le centre ressources autismes Nord-Pas de Calais, en partenariat avec Psitec.

<http://www.cra-npdc.fr/>

à Lille les 26-27 mars

Conjuguer les forces pour répondre aux besoins

L'association Autisme 59-62 a organisé au Grand Palais de Lille les 26 et 27 mars 2015, le colloque international de la Fédération Française Sésame Autisme. Ce fut une occasion intéressante pour aborder une multitude de points fondamentaux dans le contexte toujours bien difficile et délicat de l'autisme en France. Le congrès s'est ouvert sur un bilan du plan autisme avec surtout des illustrations des modes de mise en œuvre dans les différentes régions. Une présentation des missions des CRA (Centres Ressources Autisme) a aussi permis d'appréhender l'évolution de ces structures comme le prévoyait le plan autisme 2013-2017.

Mais ce colloque donnait aussi à s'acculturer dans la dimension scientifique à propos, par exemple, des incidences des interventions précoces sur le devenir de la personne avec autisme. Ou encore, a été souligné la nécessité de travailler sur des cohortes de grande taille pour accéder à une puissance statistique des données qui soit suffisante pour conclure, notamment dans le domaine de la génétique. Il a aussi été question des particularités sensorielles des personnes du spectre de l'autisme et du danger de mal interpréter les comportements qui en découlent.

Mais cette réunion a également été une bonne source d'information sur les pratiques quotidiennes des acteurs concernés, qu'ils soient professionnels ou aidants familiaux. Plusieurs témoignages sur la mise en œuvre d'Unité d'Enseignement en Maternelle, vidéos à l'appui, ont été particulièrement éclairants puisque ce dispositif est totalement nouveau. Des indices de réussites ont été évoqués parmi lesquels on peut souligner l'utilité de la guidance à domicile mais aussi son attrait pour les parents. Il est aussi apparu un retour positif indirect de ces unités par la visibilité des aménagements réalisés (pédagogiques, matériels...) aux yeux de tous les acteurs des établissements d'accueil. Une bonne occasion de convaincre qu'une scolarisation est probablement possible.

D'autres témoignages ont aussi permis de cibler le monde des adultes en France

et au-delà des frontières, notamment au Luxembourg, y compris dans la dimension bien fragile de l'emploi. Une intervention, bien documentée et argumentée, a illustré que l'on pouvait, en institution, trouver, en équipe, des solutions alternatives aux traitements médicamenteux. Il ressortait de tous ces témoignages, la nécessité « d'une cohérence des bonnes pratiques quel que soit l'âge de la personne », ce qui a d'ailleurs été traité spécifiquement à travers l'une des conférences.

Ce compte rendu bien concis de deux jours très informatifs le serait trop s'il ne faisait mention d'un moment marquant et aussi touchant : le spectacle de danse offert par les adultes d'une institution locale. Le bonheur se lisait sur scène, il se lisait donc aussi dans la salle de conférence. Bravo à tous les organisateurs.

Patrick Chambres

Je n'ai pu assister, malheureusement, qu'à la journée du 26. L'ensemble des interventions était d'un excellent niveau, je pense notamment à la table ronde sur les UEM et à la conférence du Pr Frédérique Bonnet-Brilhault. Mais je retiendrai surtout de cette journée l'exposé de M. Gilles Pourbaix sur la naissance de l'association autisme 59-62. Dans un premier temps, les deux associations du Nord de la France, l'une affiliée à Autisme France et l'autre à Sésame-Autisme, ont été incitées par l'ARS à se rapprocher, puis un mouvement conjoint s'est fait dans ces deux associations pour créer une nouvelle entité qui reste proche des deux fédérations de parents. La séparation entre Autisme France et la Fédération Sésame-Autisme à la fin des années 80 a certes reposé sur deux approches différentes de l'autisme et des méthodes à préconiser, mais aussi sur des priorités, des actions à mener, et un mode d'organisation différents. Elle s'est également traduite par de nombreuses blessures personnelles avec des difficultés pendant longtemps à travailler ensemble.

Nous voyons depuis maintenant de nombreux mois, une présence rassemblée dans les colloques de l'Unapei, d'Autisme-France et de Sésame-Autisme par les représentants des grandes fédérations. C'était encore le cas lors de ce colloque. La création d'une nouvelle association de parents, Autisme 59-62, issue de deux associations « rivales », qui garde ses liens avec les deux grandes fédérations de familles de personnes autistes est de mon point de vue une très bonne chose pour les personnes autistes de tous âges et leurs parents.

Au sein de l'**arapi**, à nos universités d'automne, nous avons depuis 2001 eu le plaisir d'inviter à une table ronde les représentants des trois associations Unapei, Autisme-France et Sésame-Autisme et nous avons toujours compté dans nos rangs, au sein des CS et CA, des personnalités issues de chacune de ces grandes associations militantes.

Jean Pierre Malen



Frédérique Bonnet-Brilhault à Vierzon

à Vierzon le 2 avril

Innover pour s'adapter aux particularités et compétences

Le Centre des congrès de Vierzon a accueilli la 2^e journée régionale de formation, « Autisme : pratiques innovantes... adaptées aux particularités et compétences des personnes autistes », proposée par la fédération Autisme Centre présidée par Martine Vandermeersch entourée de ses vice présidents : Jacques Martin et Didier Rocque (par ailleurs administrateur de l'**arapi**).

Un public varié composé de professionnels de divers horizons, des équipes pluridisciplinaires d'établissements accueillant des personnes avec autisme, des parents ont suivi avec intérêt et questionnement les présentations scientifiques.

Au delà de ces conférences, des témoignages concrets ont particulièrement mobilisé les présents sur les pratiques (*suite page 10*)

Echos des colloques et congrès

(suite de la page 9) innovantes adaptées aux particularités et aux compétences des personnes avec autisme, notamment à travers l'utilisation de la tablette numérique au quotidien dans les établissements ou au sein des familles.

Par ailleurs, l'introduction de la TED (thérapie d'échange et de développement) adaptée à l'adulte nécessite la mise en place d'une démarche d'évaluation et d'élaboration des projets personnalisés, source d'une nouvelle dynamique institutionnelle. En effet, si désormais l'accent est mis sur le dépistage et le diagnostic précoce du syndrome autistique avec la mise en place des thérapies et des prises en charges spécifiques, il est aussi important de les poursuivre tout au long de la vie. C'est un fil rouge continu qui ne doit jamais être rompu. Tous ces aspects ont été mis concrètement en lumière au cours de cette journée.

Enfin, lors de la table ronde, les propositions du conseil régional ont été faites pour développer de nouvelles actions de formation des professionnels en institution.

On progresse et des journées comme celle du 2 avril permettent d'espérer encore plus d'initiatives les plus diverses permettant aux enfants du plus jeune âge, aux ados, aux adultes et aux personnes vieillissantes de trouver leur place au sein de notre société, dans les meilleures conditions.

Bravo aux organisateurs pour leur amical accueil et la qualité du programme proposé :

Durant la matinée, modérée par le Pr Bonnet-Brilhaut, deux conférences : un exposé sur la psychomotricité et les particularités sensorielles, par Cindy Le Menn, psychomotricienne du CRA de la Région Centre à Tours et la présentation, par une équipe de l'Université d'Orléans, de l'application de communication « India Rose » pour tablette ;

et cinq retours d'activités régionales :

- la plongée et les résidents du FAM Le Défi à Montoire,
- la télémedecine à La maison des Oiseaux à La Châtre,
- la formation des aidants familiaux dans le Cher,
- l'insertion professionnelle au sein de l'entreprise adaptée Socia 3,
- le partenariat entre une association de bénévoles et le FAM Le Hameau de Julien.

Deux conférences ont rythmé l'après-midi : Claire Degenne a décrit l'évaluation des particularités sensorielles et des comporte-

ments problème et Marie Schuster a présenté la mise en place d'une nouvelle dynamique institutionnelle grâce à l'évaluation.

Et trois retours d'expériences régionales :

- l'utilisation des tablettes numériques à la maison Saint Fulbert à Lèves,
- la TED adaptée aux adultes par les Maisonnées d'Azay le Rideau,
- le partenariat entre l'abbaye de Noirlac et le FAM La Châtaigneraie.

Enfin une table ronde avec M. Philippe Damie, directeur de l'ARS Centre, et M. Philippe Fournié, vice-président de la région Centre en charge de la formation sanitaire et sociale et de la santé, dressait le bilan du plan régional autisme. Et en ouvrait les perspectives.

La participation et l'écoute attentive de 330 professionnels et parents issus de la région et de ses établissements montre l'intérêt de ces journées de formation.

Didier Rocque et Josiane Scicard

A lire

Éducation thérapeutique des parents des enfants avec troubles du spectre de l'autisme : Informer, former, accompagner

Amaria Baghdadli, Jacqueline Meyer, Céline Darrou

Les troubles du spectre autistique (TSA) sont des anomalies du neurodéveloppement d'apparition précoce, responsables de perturbations durables et sévères de la communication et de la relation. Les familles confrontées aux TSA sont en grande difficulté pour obtenir auprès des professionnels de santé une information appropriée, leur permettant de mieux comprendre leur enfant et de mettre en place son accompagnement à domicile. Cet ouvrage aborde dans un premier temps une information actualisée sur les TSA, puis le programme d'accompagnement éducatif individualisé avec les techniques d'intervention susceptibles d'être mises en place au domicile. Ce programme, développé par l'équipe du Pr Amaria Baghdadli au sein du Centre de ressources autisme du CHRU de Montpellier, est à destination des professionnels. L'ouvrage se veut pratique, afin de leur servir de support pour l'animation d'un groupe d'éducation thérapeutique, avec le détail des sessions, le contenu et le matériel nécessaires.

à paraître en mai 2015,
Elsevier Masson, 136 pages.

COMITE SCIENTIFIQUE

(désigné le 14 juin 2014)

Présidente :

Pascaline Guérin (*professionnels*)

Vice-présidente :

Nadia Chabane

Secrétaire :

Nicole Bruneau (*professionnels*)

Collège professionnels :

Catherine Barthélémy,

Francesc Cuxart, Pierre Defresne,

Dominique Fiard, Eric Lemonnier,

Ghislain Magerotte,

Jean-Pierre Malen, Annalisa Monti,

Jacqueline Nadel, Bernadette Rogé,

Evelyne Soyez, Carole Tardif,

Roberto Toro, Eric Willaye

Collège parents :

Jean-Louis Agard, Sophie Biette,

Patrick Chambres,

Dominique Donnet-Kamel,

Marie-France Epagneul, Julien Girard,

Bernadette Salmon,

Jean-Jacques Taillandier

J'élève un enfant pas comme les autres. Retard mental, autisme, polyhandicap...

Stephan Eliez

Le professeur Stephan Eliez reçoit depuis plus de vingt ans des parents d'enfants qui présentent des troubles graves du développement – autisme, schizophrénie, psychose, retard intellectuel, maladies rares. Il les écoute, les informe, les conseille et les oriente. Cet ouvrage se veut un guide d'accompagnement pour toutes celles et tous ceux qui vivent aux côtés d'enfants pas tout à fait comme les autres. Aux préoccupations directement exprimées par les parents en consultation, il apporte les réponses de l'un des plus grands spécialistes européens dans le domaine du handicap.

Comment faire établir le bon diagnostic ? Comment organiser la prise en charge ? Comment limiter l'impact du handicap sur la vie de couple, la dynamique familiale, les relations avec la fratrie ? Comment accompagner au mieux les grandes étapes du développement de son enfant ?

Les parents trouveront ici les informations et les conseils dont ils ont besoin pour élever leur enfant, de nombreux entretiens avec d'autres parents confrontés aux mêmes difficultés, des pistes pour mieux s'orienter.

Editions Odile Jacob,
février 2015, 232 pages.



Un grand coup de chapeau à Carole

dination et Virginie Schaefer à la maquette, allait durer plus de vingt ans. De 1993 à 1997 elles collaboraient au Bulletin de l'**arapi** dans lequel était mélangés vie associative, actualités et articles de fond sur les avancées de la recherche. A partir de 1998, la publication s'est scindée en deux, faisant naître la Lettre, destinée aux adhérents, et le Bulletin scientifique dont Carole est devenue le rédacteur en chef. Le numéro un portait sur l'Université d'automne d'octobre 1997, la dernière à avoir eu lieu à Aussois, avant sa migration des Alpes vers Le Croisic et l'air de l'Atlantique.

Le nom de Carole Tardif est lié au développement du Bulletin scientifique. Cette revue s'est construite peu à peu depuis 1998, autour de son rédacteur en chef et d'une secrétaire maquettiste, avec quelques personnes de bonne volonté donnant des coups de main ponctuels.

Cette aventure a commencé quelques années plus tôt. A l'époque l'**arapi** ne faisait paraître qu'une seule publication, son bulletin, dont la périodicité variait au gré de l'actualité et de la disponibilité des bénévoles. Mais une rubrique y était déjà incontournable : les échos de l'Université d'automne. Ainsi en 1993, l'équipe du bulletin, sous la responsabilité de la secrétaire générale, Fabienne Billonneau, a fait appel à une jeune thésarde pour coordonner le recueil des résumés des interventions rédigés par les étudiants boursiers de la Fondation France Télécom : Carole Tardif. C'était à Aussois, Temple Grandin était au programme, venue pour la première fois en France témoigner sur sa vision de l'autisme de l'intérieur.

On ne s'imaginait pas alors que l'engagement du tandem, Carole Tardif à la coor-

17 ans, 34 numéros et 2 480 pages plus tard, la roue tourne. Au début la petite équipe communiquait par fax et par courrier (souvent en envoyant des disquettes) entre le Val de Loire et la Bretagne, ensuite Marseille (quelles angoisses lors des grèves de la Poste !) Pour les derniers numéros les fichiers circulaient à la vitesse des fibres optiques. Mais l'investissement humain du suivi et de la réalisation restait le même : la construction des sommaires selon les invitations ou l'accueil de propositions, les relances, les relectures, les corrections, les adaptations, les traductions, la présentation des bibliographies... Les exigences se sont affinées, les lecteurs du Bulletin Scientifique se sont habitués à une revue

de qualité, présentant des auteurs souvent de renommée mondiale dans le domaine de l'autisme. Sa rédaction s'est heurtée aux fil des années aux mêmes difficultés : le manque de temps, de disponibilité des auteurs ; les détails à soigner, les sources à vérifier... L'engagement de Carole Tardif a été sans faille pour le « Bulletin scientifique ». Elle a fait du souhait de l'**arapi** de partager avec le plus grand nombre de professionnels et parents les données scientifiquement validées et d'être le trait d'union entre les chercheurs et son lectorat, une réussite. Virginie Schaefer a été dans toute cette période et la secrétaire de rédaction, et la relectrice attentive, et la maquettiste.

Durant ces mêmes années, le parcours universitaire et la pratique de psychologie de Carole Tardif ont été consacrés à l'étude des personnes avec autisme. Elle est devenue professeur de Psychologie du Développement normal et pathologique à l'Université Aix-Marseille, directrice du Master de Psychologie Clinique du Développement. Parmi ses nombreuses publications, citons « *L'autisme* » chez Armand Colin (3^e éd., 2010) et « *Autisme et pratiques d'intervention* » (Solal/DeBoeck, 2010). Elle a contribué au développement d'outils d'assistance numérique (Logiral) pour les personnes avec TSA.

Enfin, après 17 années d'engagement, elle quitte le « BS ». Des idées nouvelles émergent, que ce soit la prise en mains par un trio du prochain numéro sur un thème spécifique, le choix des supports à privilégier, électronique ou papier, la réflexion sur la meilleure façon de diffuser les travaux de l'Université d'automne ou des Journées Régionales...

Le Comité Scientifique et le Conseil d'Administration vont suivre ces développements possibles de notre revue scientifique. Mais pour l'instant, il s'agit de dire merci pour le travail accompli.

Jean Pierre Malen
et Virginie Schaefer

La 13^e Université d'automne de l'**arapi** - Le Croisic, 6-10 octobre 2015



Autisme, actualités et perspectives.
Le développement n'a pas d'âge

Programme, appel à communications affichées et bulletin d'inscription disponibles sur le site :

www.arapi-autisme.fr



Aux 20 ans de l'**arapi**, à l'hôtel de ville de Tours.

Jean Germain

Après avoir été président de l'université François Rabelais et son ardent défenseur, Jean Germain a été maire de Tours pendant 19 ans. Il nous a quitté brutalement mardi 7 avril. Il a fortement contribué à l'essor et à l'embellissement de sa ville.

L'**arapi** et plus particulièrement le groupe d'adhérents tourangeaux souhaitent lui rendre hommage. En effet, localement, il a été un soutien fidèle de l'association, tant sur le plan financier que logistique à travers nos manifestations « Puzzle en mai » organisées tous les deux ans à Tours depuis 2004.

Toujours présent, il nous avait également accueilli à l'hôtel de ville en 2003 pour les 20 ans de notre association.

Nous le remercions collectivement, il fait partie d'un maillon de la chaîne de l'**arapi** qui restera indestructible au fil des années.

Josiane Scicard

Président d'université, très proche des étudiants et des enseignants, très investi dans le développement de la recherche à Tours, Jean Germain a soutenu les actions pour l'autisme non seulement dans les amphithéâtres et les laboratoires mais aussi, en tant que Maire, au cœur de sa ville. Il est toujours venu en personne visiter notre stand **arapi** et participer à nos manifestations Puzzle en mai. Les familles,

les enfants et les professionnels se souviennent de ses propos sincères, de sa grande ouverture d'esprit et de son fidèle soutien à notre cause.

Pr Catherine Barthélémy

A Puzzle en mai, en 2006 avec Sophie Biette et Catherine Barthélémy.



et en 2004 avec Pascale Dansart, Catherine Barthélémy, Romuald Blanc et Gilbert Lelord

La Ville de Tours s'est mobilisée
« Au Tours du Handicap »

PUZZLE EN MAI

a proposé sa
6^e édition



le 13 mai 2015
salle des fêtes,
Hôtel de Ville
19 h 30



Nos différences à l'unisson

- Exposition d'œuvres de résidents de l'Adapei 37
- Conférence sur l'autisme

Avec le conservatoire de Tours

- Concert d'un jeune musicien avec autisme
- Ballets des élèves

Compte rendu et photos dans la prochaine Lettre.

