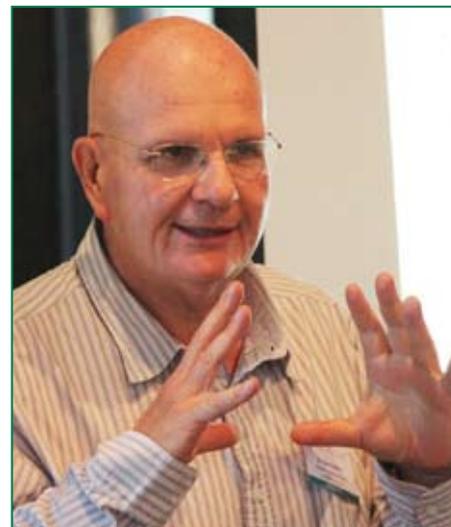


« Les faits ne pénètrent pas le monde où vivent nos croyances... »
Marcel Proust

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



éditorial

Une nouvelle fois, l'arapi va faire escale face à la côte sauvage du Croisic pour cette 13^e Université d'automne, où nous aurons tous plaisir à nous retrouver, et qui promet d'être aussi passionnante que les précédentes.

Le Conseil d'Administration m'a confié pour trois ans la barre de ce beau navire qu'est l'arapi : j'aurai à cœur de maintenir le cap suivi par Patrick Chambres et toutes celles et ceux qui l'ont précédé. Au cours de ce voyage, nous avons vu des progrès considérables dans la connaissance et l'accompagnement des personnes avec autisme, que ce soit dans le diagnostic précoce, dans l'accès à des interventions validées, dans l'inclusion sociale et scolaire et dans la qualité de l'environnement qui leur est offert dans les établissements sanitaires et médicosociaux qui les accueillent.

Nous savons qu'il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir : comment améliorer l'accompagnement des enfants qui ne répondent pas ou mal aux interventions précoces, comment améliorer la diffusion des connaissances scientifiquement validées auprès des professionnels, comment améliorer les réponses proposées aux adultes, soit qu'ils présentent des troubles sévères pour lesquels les réponses actuelles ne sont pas satisfaisantes, soit qu'ils ne (suite page 8)

Puzzle en mai, édition 2015

Dans le cadre de la semaine « Au Tours du handicap » organisée par la ville de Tours, l'arapi a présenté sa 6^e édition de « Puzzle en mai ». Pour la première fois l'Adapei 37 était partenaire, en plus de participer à l'organisation, elle mis en place une exposition de tableaux au cœur de l'hôtel de ville.

Pour cela, les professionnels de l'Adapei ont mobilisé les artistes Maria, Clémence, Sylvie, Sara, Céline, Daniel, Quentin, Fabien... des Rosiers-Bambous pour créer des œuvres originales. Ils ont exprimé leurs émotions à travers des peintures sur le thème du sport et de la danse. « Cela faisait

longtemps qu'on attendait d'exposer à la mairie de Tours, » observe Sarah. **Partager, voir, ressentir** seront les maîtres mots de cette expérience avec une palette haute en couleurs.

Une soirée exceptionnelle

Plus de 300 personnes d'horizons variés, représentant le monde politique, sanitaire, social, éducatif, parents, amis et personnes avec handicap, se sont côtoyées dans la magnifique salle des fêtes de l'hôtel de ville de Tours, dans une ambiance où toutes les différences étaient à l'unisson. Étaient présents le Pr Gilbert Lelord, l'un des fondateurs de l'arapi, Constance de Sinéty, (suite page 2)



Catherine Barthélémy a ouvert la soirée avec Sylvie et Sarah, résidentes à la Bellangerie.



Les danses hongroises de Brahms avec les élèves du conservatoire Francis Poulenc de Tours

(suite de la page 1) présidente de l'Adapei 37 (association départementale des amis et des parents de personnes handicapées mentales), l'équipe de direction de l'association, M. Edouard de Germay, maire adjoint, Mme Aurélie Ossadzow qui a œuvré activement pour mettre en place cet événement. La soirée a été exceptionnelle. Celle-ci a commencé par une conférence du Pr Catherine Barthélémy qui a présenté les avancées récentes de la recherche sur l'autisme, suivie d'un film émouvant, retraçant le parcours de vie de Nicolas jeune adulte avec autisme.

Ensuite les danses hongroises de Brahms, la musique et le chant ont ravi le public grâce aux élèves de divers niveaux du conservatoire Francis Poulenc de Tours et leurs professeurs, les chorégraphes Valérie De Mortillet, Stéphanie Mongella et Rémy Bourgeois, maître de cérémonie pour la circonstance. Armand, adolescent avec autisme, a interprété plusieurs morceaux au xylophone. Comme à chaque fois, la disponibilité et le talent de tous à tous les niveaux ont été remarquables. Ce programme a été introduit par Sylvie et Sarah, résidentes de la Bellangerie (Adapei) qui, avec d'autres adultes encadrés par les professionnels du foyer des Rosiers et des Bambous, ont largement contribué à la réussite de l'évènement. Lors de cette soirée, Benoît Dupas, directeur de l'entité Tours Nord BNP Paribas, accompagné d'Hélène Louault, responsable de l'agence de Fondettes, a remis un chèque de 1 000 € à l'arapi.

Un bilan très positif

C'est une véritable réussite tant sur le plan artistique que sur le plan humain. Notre partenariat avec l'Adapei 37 a démontré qu'en fédérant nos forces et nos moyens le résultat était encore plus enrichissant que lors des éditions précédentes de cette manifestation. (voir page 7)



La lettre de l'arapi

n° 70, été 2015, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

directeur de la publication :

René Cassou de Saint Mathurin,

rédacteur en chef : Jean Pierre Malen,

photos : Josiane Scicard, maquette :

Virginie Schaefer impression : arapi,

ISSN : 1288-3549

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Bureau : Président : René Cassou de Saint Mathurin (Pros)

Vice-Présidents : Patrick Chambres (Parents), Catherine Barthélémy (Pros)

Secrétaire Générale : Bernadette Salmon (Parents)

Secrétaire Général Adjoint : Jean Pierre Malen (Pros)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents), Trésorier Adjoint : Jean-Paul Dionisi (Pros)

Autres Membres :

Collège Professionnels Anouck Amestoy, Francesc Cuxart, Pascale Dansart, Pascaline Guérin, Séverine Recordon-Gaboriaud, Marie-Françoise Savet, René Tuffreau, Eric Willaye.

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

Dépistage, diagnostic et interventions précoces

Les questions de dépistage, diagnostic et interventions précoces ont toujours été d'un très grand intérêt pour l'**arapi**. En reprenant la collection des Bulletins scientifiques depuis 2004, maintenant disponibles sur notre site, on voit dans presque tous les numéros, au moins un article qui traite d'un des aspects du triptyque. Bien avant le troisième plan autisme, l'**arapi** a labouré, encore et encore la question du diagnostic précoce, donc du dépistage et ce pour une intervention précoce, donnant la parole aux plus grands spécialistes français et européens de la question.

Notre position a toujours été celle d'un diagnostic précoce pour une intervention précoce auprès de l'enfant et de sa famille. Le partenariat avec la famille fait partie intégrante de notre fonctionnement et ce dès la création de notre association, au risque qu'elle n'implose comme l'a rappelé le Pr Gilbert Lelord, ce qui a bien failli se produire lors du premier colloque international de l'**arapi** en décembre 1985.

Les journées de réflexion de l'**arapi** se placent, depuis leur création en 2009, dans une perspective de mise en mouvement dans le domaine de l'autisme. Elles réunissent les membres du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique, avec parfois les éclairages d'un expert extérieur, autour de questions souvent « chaudes » de l'actualité de l'autisme. Elles ont eu quelquefois l'objectif de préparer, grâce aux échanges et discussions, les contributions des membres de l'association aux travaux des comités nationaux dans notre domaine, ou encore de mieux préciser l'évolution du fonctionnement de l'association elle-même.

A l'ordre du jour de ces rencontres d'une demi-journée ou d'une journée :

2009 : Ethique et recherche, avec deux sous-thèmes, le « socle » de connaissances et l'offre de prise en charge.

2010 : Trois thèmes : les recommandations pour les bonnes pratiques, le point sur les formations et le compte rendu des avancées du travail sur le Bulletin scientifique.

2011 : Les bonnes pratiques : méthodologie de l'évaluation des interventions en deux parties, une introduction sur la littérature retenue pour les recommandations

Catherine Barthélémy a synthétisé les messages qu'elle veut transmettre en tant que médecin impliqué dans cette démarche : le repérage, l'annonce du diagnostic, l'élaboration, en équipe, du projet individualisé.

1. Eviter de s'éloigner de la recommandation de 2012 sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Dès le diagnostic et tout au long du processus, y associer l'enfant ou l'adolescent et ses parents. Le médecin change de posture, les parents sont des acteurs de la co-élaboration d'une relation de confiance à long terme.
2. Proposer quelque chose dans les 3 mois, « précoce » implique d'aller vite. Ne pas attendre le diagnostic pour mettre en place une aide spécifique coordonnée avec une équipe pluridisciplinaire, déclinée selon les besoins de l'enfant et sa famille.
3. Encadrer la prescription des médicaments par un médecin référent compétent.

« evidence-based » illustrée par la lecture critique de deux articles et une synthèse des publications de recommandations américaines. Une discussion sur un projet de création d'une revue en ligne.

2012 : L'autisme à l'âge adulte avec comme sous-thèmes, l'intervention et l'accueil des adultes dans les établissements médicosociaux, la santé des adultes avec autisme, l'intervention et le soutien auprès des adultes avec autisme de haut niveau et/ou syndrome d'Asperger et les droits des adultes avec autisme.

2013 : L'avenir du Bulletin scientifique et en deuxième thème, les implications pour la recherche de la classification DSM-5.

2014 : Le fonctionnement et le devenir de l'**arapi** (préparation des élections au CA et des désignations au CS, le cadre des journées régionales, le soutien de l'**arapi** à des manifestations, la représentation de l'**arapi**, l'avenir du Bulletin scientifique...).

Ce **12 juin 2015** la journée a été consacrée à la petite enfance avec deux thèmes :

- Le triptyque : dépistage, diagnostic et interventions précoces ;
- Un point d'étape sur les UEM dont 30 ont été créés au début de l'année scolaire 2014-2015.

4. Coordonner et former les différents acteurs, la formation médicale est un enjeu essentiel. Tous les médecins devraient connaître les troubles du développement dès la formation initiale, pour savoir penser en termes de dépistage sur la base de l'examen clinique et pouvoir ainsi proposer une orientation thérapeutique, et rééducative, sur la base des recommandations HAS.
5. Il faut continuer de développer les travaux de recherche clinique sur le très jeune enfant avec repérage de trouble neurodéveloppemental en risque d'autisme.

Evelyne Soyez a exposé un moyen de repérage précoce des troubles du développement en amont du diagnostic. Ce repérage commence dès la première minute de la vie par l'examen neurologique clinique du Pr Amiel-Tison qui donne une première impression. Celle-ci se confirmera ou non, par des décalages des acquisitions motrices ou sensorielles. Les pédiatres pilotes de réseaux de suivi de périnatalité remplissent une fiche d'optimalité des fonctions neurologiques afin de déterminer si l'enfant va exiger ou non l'inclusion dans un programme de diagnostic et de prise en charge. Les signes ainsi repérés sont permanents et reflètent l'organicité neurologique sous-jacente. Il est possible d'utiliser le même examen à différents âges, c'est l'interprétation qui varie.

Chaque nouveau-né devrait être examiné sur le plan neurologique afin de déceler éventuellement les premiers signes de déficience en cours de constitution. Entre autres points de repère : le redressement, la marche « automatique » qui doit disparaître, le groupement d'anomalies mineures, une hypotonie globale avec une hypertonie locale.

Jacqueline Nadel a souligné l'intérêt de l'imitation comme clé du développement précoce. Imiter, c'est relier ses patterns moteurs à ceux d'autrui sur la base d'une perception. Même chez les bébés il ne s'agit pas d'un simple déstockage du répertoire moteur mais d'une adaptation du répertoire à ce que le tout-petit perçoit ; le nouveau-né peut déjà imiter. Il existe plusieurs formes d'imitation qui impliquent des mécanismes sous-jacents différents et qui ont différentes fonctions. Ce levier puissant du développement moteur et social permet d'associer action et perception, d'anticiper les actions de l'autre, d'enrichir son propre répertoire moteur. Chez le bébé avant le langage l'imi-

Réflexions sur la petite enfance

tation représente un moyen de communication dont on se sert peu une fois le langage maîtrisé. Pour les personnes avec autisme, l'anticipation du but d'une action est difficile. Reconnaître être imité, se regarder et se sentir faire, prendre en compte la personne avec qui on interagit pour se synchroniser, échanger les rôles « imité » et « imitateur », développer l'imitation sous toutes ses formes est un puissant moyen d'apprentissages multiples.

Annalisa Monti a présenté un réseau développé dans la région toscane visant à organiser l'équité de l'accès aux services pour les personnes avec autisme. Les objectifs en sont la clarté et coordination des parcours thérapeutiques et éducatifs, une prise en charge multidisciplinaire réalisée par des équipes qualifiées, la continuité dans le passage à l'âge adulte et l'intégration avec les agences éducatives et le tissu social du territoire. Elle a mis l'accent sur le premier maillon de ce dispositif, le dépistage et la prise en charge précoce. Le M-CHAT a été introduit au bilan de santé à 18 mois réalisé par tous les pédiatres. Si le résultat est positif, l'enfant est évalué avec l'ADOS et, en fonction du résultat, des explorations plus complètes sont entreprises, adaptées à chacun sur la base d'un algorithme ayant fait l'objet d'un consensus régional. L'enfant intègre un réseau de diagnostic et de services qui se développe depuis 2004. Ce dispositif est articulé à une équipe clinique et de recherche qui travaille notamment sur la compréhension de l'acte moteur intentionnel avec comme but de traduire la recherche dans la pratique quotidienne. Le soutien aux parents impliqués dans le projet est aussi une composante clé de ce réseau (*voir aussi « Visite à Empoli » dans la Lettre n° 69*).

Le court voyage en Europe s'est poursuivi avec **Pierre Defresne** qui a exposé un projet de repérage des troubles précoces de la communication et de l'interaction sociale, récemment initié dans la région wallonne en Belgique : START. La question trottait depuis longtemps dans les esprits, mais elle soulevait des peurs, notamment d'inquiéter inutilement les familles ou de mener vers un surdiagnostic. Les objectifs sont de soutenir les médecins de première ligne dans leur surveillance du développement de l'enfant, de repérer les signes spécifiques, de servir de support à la détection de troubles, à l'orientation des enfants et à la guidance parentale et, enfin, d'évaluer la prévalence. Il ne s'agit pas d'un dépistage systématique mais d'un repérage sur la base des inquiétudes parentales et de l'examen clinique du médecin, informé et formé, dans le cadre de consultations de routine. En cas de suspicion de TSA

ou d'un autre trouble de développement, il est proposé de revoir l'enfant. S'il s'avère qu'il présente des troubles une guidance et accompagnement parental sont mis en place, avec notamment des fiches simples, facilement accessibles ainsi que l'orientation vers des services grâce à la collaboration avec des structures existantes.

Bernadette Rogé conclut la matinée en soulignant quelques points forts qui se dégagent de la demi-journée :

- Plutôt que l'autisme, le dépistage concerne l'ensemble des troubles neurodéveloppementaux. Certains cliniciens, comme Christopher Gillberg et Rutger van der Gaag, proposent un modèle de suivi de tous les enfants repérés en affinant progressivement les diagnostics.
- Comment mettre en place le dépistage ? Il faut donner toute leur place aux inquiétudes parentales et entraîner l'œil professionnel à repérer les signes. L'essentiel est de former des acteurs de première ligne sachant alerter.

- Il existe un risque d'utiliser des outils réducteurs, de donner trop d'importance à une première démarche. Il faut rester prudent : ne pas alerter trop tôt et éviter de soulever des inquiétudes injustifiées.
- Le premier suivi repose sur la sensibilisation des familles aux besoins de l'enfant.
- Les difficultés d'organisation ont été soulignées au niveau régional, voire national, ou européen. Il serait utile d'échanger sur les modèles mis en place dans différents pays et leur efficacité avec l'objectif de faire émerger des propositions pour rapprocher et rendre plus efficace les systèmes.
- L'intervention précoce pose un problème économique. Il faut renoncer à un système idéal qui reste encore à des années-lumière et s'appuyer sur les compétences des acteurs de terrain. Mais attention à l'inertie de ceux qui seraient tentés de ne pas changer, il faut promouvoir les interventions spécifiques.

Les UEM : premier bilan et perspectives

Le cahier des charges

Sophie Biette en a présenté résumé du cahier des charges des UEM, figurant dans la circulaire de février 2014 de mise en œuvre du Plan Autisme en cours¹. Cette circulaire émise par les ministères de l'Éducation nationale et des Affaires Sociales et de la Santé était adressée aux recteurs d'académie et aux ARS. Il était demandé qu'une UEM par région ouvre ses portes en septembre 2014. Un cahier des charges précis, mais un délai très court.

L'objectif du projet est de scolariser le petit enfant avec autisme dans le cadre des programmes du socle commun de connaissances et de compétences de l'école maternelle. Les interventions éducatives et thérapeutiques à référence éducative, comportementale et développementale se font en lien avec le projet de l'enfant en s'appuyant sur la complémentarité des professionnels de l'Éducation nationale et du médicosocial. Le projet de cette UEM est porté par un établissement médicosocial, IME ou Sessad, il est situé dans une école.

Les sept enfants doivent avoir 3 ans (maximum 4) à leur entrée. Leur profil est précisé, ils ne doivent pas pouvoir être scolarisés en

classe ordinaire, même avec l'appui d'un Sessad ou d'une AVSi. Ils ont une faible autonomie, pas de langage verbal et d'importants troubles du comportement. Ils sont orientés par la MDPH vers la structure médicosociale porteuse de l'UEM. La démarche pédagogique s'appuie sur le développement des comportements pivots et des modes de communication, l'utilisation de stratégies spécifiques, l'analyse du comportement.

L'école met à disposition une salle de classe et une salle pour le travail individuel. La restauration a lieu à la cantine et les transports sont à la charge de l'UEM lorsque rattachée à un IME, de la famille lorsqu'elle dépend d'un Sessad.

C'est un travail d'équipe. Les professionnels du médicosocial sont éducateurs (ES, AMP, EJE), psychologue, orthophoniste, psychomotricien... L'enseignant pilote le projet pédagogique qui s'appuie sur les évaluations fonctionnelles de l'enfant dans tous les domaines de développement. Il est demandé qu'il soit spécialisé (préférentiellement option D - troubles des fonctions cognitives).

Le service de l'enseignant spécialisé de l'UE s'organise, conformément au service

¹ Consultable sur « Bulletin officiel n° 12 du 20 mars 2014 »

des autres enseignants de l'école. Le parcours de l'enfant est prévu pour un maximum de trois ans. La sortie de l'UEM doit être préparée dès la deuxième année.

Le budget pour sept places : 280 000 € pour la structure médicosociale auxquels s'ajoutent les salaires de l'enseignant et de l'AVS éventuelle qui sont à la charge de l'Éducation nationale.

Trois points forts du cahier des charges :

- *La formation* : tous les acteurs, professionnels, familles, Atsem, sont formés pour maîtriser les techniques et outils avant l'ouverture de la classe. Une formation de 10 jours prévue à cet effet est détaillée dans le cahier des charges.
- *La supervision* : le périmètre d'action du superviseur concerne l'accompagnement et la mise en œuvre des approches développementales et comportementales, il ne couvre pas le contenu pédagogique.
- *La guidance parentale* : l'implication des parents, experts de leur enfant, est au cœur du dispositif. Elle repose sur trois types d'action : accompagner les parents vers une meilleure compréhension de leur enfant et des techniques à mettre en place ; valoriser, renforcer et faire émerger les compétences parentales à même de s'ajuster au handicap et de stimuler au plus près l'enfant ; favoriser les espaces de paroles.

Deux témoignages

À l'intérieur du cahier des charges, tout est à construire. Pour illustrer la diversité de la mise en œuvre d'une classe, deux exemples ont été présentés. Les vidéos des activités des enfants plaident en faveur de ce type de dispositif.

Didier Luquiaud, pédopsychiatre à l'Adapei 37 a présenté le démarrage de l'UEM de Tours, illustrant la difficulté à respecter ce cahier des charges. La classe a pris la forme d'une extension de l'IME des Tilleuls de 103 à 110 places. Le projet s'appuie sur l'éducation structurée s'inspirant du programme Teacch, renforcé par la méthode de communication Pecs, et sur les soins habituels de l'IME (orthophonie, psychomotricité, TED...). Le recrutement s'est fait parmi les professionnels de l'Adapei et la

classe a été ouverte dans une école maternelle de quartier. Des locaux ont été mis à disposition par la commune en accord avec l'Éducation nationale.

Parmi les problèmes rencontrés : un temps limité pour écrire le projet, un changement de direction de la structure médicosociale qui a laissé l'équipe dans l'incertitude, une salle inadaptée aux enfants et la difficulté de recruter des enfants au bon profil et ayant l'âge ciblé. Le besoin d'un Sessad spécifique « autisme », a émergé notamment pour préparer les sorties du dispositif...

Marie-Christine Dulieu, directrice du Sessad Autisme 75 Ile de France, a présenté la création d'une UEM, extension de ce Sessad. Sept enfants de trois ans ont été recrutés sur les 14 dossiers présentés par la MDPH et étudiés en équipe pluridisciplinaire.

L'équipe de l'UEM et les familles ont suivi une formation de 6 jours, les 4 jours restants seront organisés pour approfondir les compétences. Les enfants passent 28 heures dans la classe et 1 h 30 est consacrée à la guidance parentale au domicile chaque semaine. Le Stif, réseau de transports d'Île-de-France, prend en charge le transport.

Les enfants ne sont pas scolarisés la matinée du mercredi. Ce choix permet d'organiser une réunion d'équipe. Les évaluations sont faites par les centres de diagnostic, et, en partenariat de recherche-action avec l'Université Paris-Descartes. L'équipe a fait passer la VB Mapp à chaque enfant afin d'élaborer un enseignement de petite section avec les prérequis nécessaires. L'UEM est supervisée tous les mois par un organisme extérieur. La supervision est importante, elle permet la montée en compétences de l'équipe et aide à la cohérence de l'organisation de la classe.

Les enfants sont présents à la cantine, au dortoir (petite section), à la récré. Les principaux progrès enregistrés par les enfants concernent l'autonomie et la communication dont l'apparition du langage verbal expressif.

L'UEM a bénéficié d'un crédit non reconductible de 100 000 € de l'ARS Ile de France qui va permettre l'acquisition de matériel de petite, moyenne et grande section. Une convention avec la « Grande Récré » via la Fédération Sésame Autisme amène également des dons de jeux tous les ans pendant trois ans.

Les enfants sont inscrits à la mairie de Créteil. Les parents paient la cantine, peuvent être délégués aux parents d'élèves et sont également représentés au CVS du Sessad.

Une enquête

Bernadette Salmon a présenté les résultats d'une enquête menée dans sept UEM. On observe une certaine disparité entre elles malgré ce cahier des charges en commun.

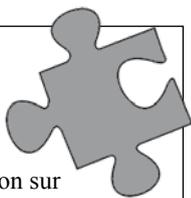
- Les locaux varient, plusieurs UEM manquent d'un espace calme ou d'une deuxième salle dédiée.
- L'inscription à l'école est parfois faite, parfois inactive, parfois absente. Certaines unités travaillent en partenariat avec le CRA de leur région, d'autres n'ont que peu de contacts.
- La formation de 10 jours a généralement eu lieu mais les modalités d'organisation ont été variables.
- Le pilotage est majoritairement effectué par le binôme, psychologue-enseignant.
- La majorité des UEM ont ouvert dès la rentrée mais certaines ont attendu des locaux et/ou les notifications par la MDPH. L'accueil s'est fait progressivement dans la plupart des UEM mais une unité a accueilli tous les enfants à temps plein dès le premier jour.
- L'âge des enfants, qui devrait être de 3 ans pour cette première année, varie de 3 à 5 ans. Il faut déjà préparer la sortie pour les enfants les plus âgés.
- L'organisation du repas de midi est très variable d'une unité à l'autre, l'intégration à la cantine reste difficile malgré des aménagements spécifiques.

Cependant, les UEM semblent susciter un même enthousiasme et soulever des difficultés semblables.

- La classe est perçue comme une chance, permettant une scolarisation à temps plein. Les parents sont rassurés. L'implication des familles s'est accrue au cours de l'année. La guidance généralement mise en place a reçu un accueil positif des parents.
- Chez tous les enfants des progrès significatifs sont remarqués dans presque tous les domaines.
- Les sorties sont difficiles à préparer, les structures relais (Clis ou Sessad TED, IME) manquent.
- La sélection des enfants pose question. Beaucoup d'enfants scolarisés en maternelle à temps très partiel progresseraient mieux dans une UEM.

Pour toutes les équipes le cahier des charges est ambitieux, la charge de travail est importante. Certains trouvent que le temps plein ne correspond pas à tous les enfants aussi jeunes.

Le compte rendu beaucoup plus complet que ces deux résumés de notre journée de réflexion sur le triptyque et les UEM paraîtra dans notre *Bulletin scientifique*.



UEM point d'étape

Avant l'ouverture programmée en septembre 2015 de trente nouvelles UEM en France, une journée a été organisée au ministère le 17 juin pour faire le point sur les trente, une par académie, qui se sont ouvertes à partir de septembre 2014.

La première table ronde a été consacrée à *l'évaluation des enfants*. Il en ressort qu'il est possible d'utiliser un nombre impressionnant d'outils d'évaluation, celles-ci permettent de mesurer les capacités cognitives, les compétences dans de nombreux domaines, la sévérité de l'autisme, les capacités adaptatives, etc. Il serait peut-être éclairant, dans la perspective d'améliorer le cahier des charges des prochaines UEM, d'ouvrir un débat sur les avantages et limites de ces tests, sur ce qui est réellement mesuré chez chaque enfant et, au-delà, chez l'ensemble des enfants scolarisés dans ces dispositifs au plan national. Concernant le domaine sensoriel, aucun outil de mesure n'a été avancé. Pour celui de la psychomotricité l'échelle de Laurence Vaivre-Douret le NP-Mot a été citée, bien qu'à ma connaissance elle ne soit validée qu'à partir de 4 ans, donc au-delà de l'âge chronologique des enfants accueillis en première année en UEM.

L'inclusion scolaire d'enfants autistes accueillis en UEM en classe ordinaire de maternelle a été défendue par deux représentantes (Brigitte Vaudel et Stéphanie Lancien) de l'UEM de l'Adapei 44.

Puis une table ronde sur le thème de *la place et fonction de chacun* dans le dispositif était animée par Guillaume Blanco. La complexité et la difficulté du positionnement de chacun des membres des équipes d'une UEM sont apparues patentes. Le cahier des charges donne une trame qui doit être adaptée à chaque configuration et à la personnalité et au talent de chaque intervenant. La dénomination de « pilote » de l'UEM semble être à préciser, dans cet assemblage de fonctions et d'intrications entre ESMS et Education nationale (UEM, mais également directeur de l'école, collègues enseignants, personnel ATSEM ou de cantine), etc. Il semble avoir consensus sur le pilotage de la classe d'un point de vue pédagogique, mais l'enchevêtrement entre pédagogique et éducatif est complexe, sans oublier les questions de régulation des équipes, du droit du travail... Les différents acteurs doivent s'entendre dans l'objectif de former un ensemble pédagogique cohérent, malgré ou grâce à des formations et outils différents.

Deux points ont été évoqués incidemment :

La demi-journée du mercredi. Faut-il la libérer pour l'indispensable concertation et élaboration des stratégies éducatives, progressions pédagogiques et matériels adaptés ? Visiblement, deux options opposées ont été prises selon les différentes académies. Cette question est importante et semble déclencher des attitudes tranchées. La question de la rémunération d'heures supplémentaires pour les enseignants de ces classes découle en partie des décisions prises pour cette demi-journée.

Le statut de l'élève. Le sujet est revenu à plusieurs reprises dans la journée. Dans les UEM, les réponses ont été multiples, il semble que ce statut ne soit pas clair pour l'instant.

Christine Meignen a présenté le dispositif des UEM du point de vue de Sésame-Autisme, avec un film réalisé auprès de trois UEM associés à cette fédération. Ce document, très chaleureux, donne une image positive des enfants et de leurs familles, ainsi que des professionnels qui les accompagnent (enseignantes, éducatrices, superviseuse, directrices et inspecteurs d'académie en charge du handicap), sur ces trois sites.

En début d'après-midi, l'intervention de Ségolène Neuville (secrétaire d'État chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion) a été marquée par de bonnes intentions. Dans ce discours elle a dit son attachement à ce dispositif et son souhait d'une évaluation de la pertinence de ce modèle.

Dominique Bravais, enseignante spécialisée, est intervenu sur *la classe Soleil* dans une école privée de Neuilly sur Seine. Cette classe existe depuis six ans et a servi de modèle aux UEM, quoique existant dans un environnement très différent de celui des écoles maternelles de l'Education nationale. L'intervenante a réveillé la salle assoupie, transmis son expérience et son plaisir d'enseignante spécialisée en charge d'une classe « autisme ». Elle a évoqué, peut-être trop rapidement ce qui était inévitable avec le programme très dense de cette journée, les outils qu'elle utilise, les objectifs pédagogiques. Elle a fait part du parcours des enfants à la sortie de la classe Soleil ; ils sont majoritairement scolarisés en maternelle, primaire et Clis, mais un groupe minoritaire est orienté vers les IME.

La table ronde suivante, traitant de *formation et de supervision*, a été animée par

Florence Bouy (Formavision). Elle a donné la parole à des professionnels de plusieurs UEM et Danièle Langlois qui représentait l'association Autisme-France. Le décalage entre le fond et la forme du discours des professionnels a été étonnant. Le contenu soulignait l'utilité de la formation et de la supervision, et la forme se traduisait par une monotonie de ton, et une absence complète de prise en compte de la salle. Seule Danièle Langlois s'est adressé aux auditeurs en soulignant les attentes des parents, leurs besoins y compris de formation, comme leur place dans la co-construction de l'accompagnement de leurs enfants. Très curieusement, cette table ronde a été la seule de la journée durant laquelle aucun temps n'a été laissé aux questions des auditeurs.

La salle a eu un peu de mal à sortir d'une certaine léthargie. Les deux interventions très concrètes et vivantes de Marie-Christine Dulieu et Fabien Delmas étaient les bienvenues. Elles traitaient des aménagements, matériels, humains et au-delà puisqu'il a été évoqué les modalités de convention.

Sophie Biette, au titre de l'Unapei, avant d'animer la table ronde suivante, a fait une courte déclaration liminaire. Replaçant le projet UEM dans l'histoire, elle a rappelé la position d'Eric Schopler sur l'importance des parents, leur expertise de leur enfant, leurs connaissances de ses besoins et leur implication dans l'élaboration des aides à apporter. Elle a rappelé également les initiatives en direction des familles en termes de formation qu'elle défend depuis de très nombreuses années, pas toujours pas prises en compte, ni financées par les pouvoirs publics. Ce plaidoyer, elle l'a fait avec humour et une certaine émotion perceptible.

La table ronde réunissait des familles d'enfants accueillis en UEM (Quetigny et Créteil) et des professionnels de trois UEM (Créteil, Quetigny et Ytrac). Les parents ont exprimé des faits, des difficultés, des avancées, des espoirs et des craintes au sujet de leur enfant. Les professionnels ont exposé brièvement des méthodes, des outils, les objectifs de formation et de guidance des parents. Il y avait là, tout à la fois une proximité certaine et une dissonance avec les paroles de Sophie Biette.

Certes, cette journée pose plus de questions qu'elle n'en résout, mais la scolarisation en maternelle, grâce aux UEM, donne aux enfants une chance inespérée, rare, dans le paysage français de l'autisme. Elle offre l'espoir d'une amélioration de leur qualité de vie actuelle et future, ainsi que de celle de leurs parents.

Jean Pierre Malen

(suite de la page 2) Un grand merci à tous, la ville de Tours, sans oublier les services espaces verts, les résidents de la Bellangerie encadrés par Théophile, éducateur technique spécialisé, qui ont fleuri l'hôtel de ville, ainsi qu'à l'association Adapei 37 qui a conclu cette belle soirée par un délicieux cocktail auquel l'**arapi** s'est associé à travers les bulles des bons vins de Vouvray.

Josiane Scicard



Armand au xylophone avec son professeur.



Yves Hodimont et l'équipe dirigeante de l'Adapei ont invité à un déjeuner amical sur le site de la Bellangerie, toutes les personnes (**arapi-Adapei**) qui ont contribué à la réussite de cette 6^e édition. A cette occasion une peinture réalisée par le foyer les Rosiers et Bambous a été offerte à l'**arapi** représentée par Catherine Barthélémy.



Le samedi, sur le parvis de la gare, l'Adapei 37 et l'**arapi** ont tenu conjointement un stand afin d'expliquer les missions spécifiques des deux associations.



Un nouveau président

Suivant le principe d'alternance entre parents et professionnels, René Cassou de Saint Mathurin a été élu en juin président de l'**arapi**, prenant la succession de Patrick Chambres. Médecin-psychiatre, il est directeur d'un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) en Charente Maritime, et travaille dans un SESSAD associé à des classes (CLIS et

UPI) intégrant des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique. Il s'intéresse particulièrement à ce que la recherche apporte dans la compréhension et l'accompagnement des personnes avec autisme, et aussi aux questions posées aux modèles théoriques par l'originalité et la singularité de chacune de ces personnes.

Membre du collège professionnels élu au CA en 2006, il a été secrétaire général de 2012 à 2015, secrétaire général adjoint de 2009 à 2012.

(suite de la page 1) trouvent pas d'insertion sociale et professionnelle malgré des compétences intellectuelles préservées. Du côté de la recherche, l'exploration est aussi à poursuivre : identification de biomarqueurs, compréhension des mécanismes biologiques et neurodéveloppementaux qui sous-tendent les troubles du spectre de l'autisme, connaissance des facteurs génétiques et des interactions gène/environnement, autant de buts qui s'offrent encore à notre navigation.

Pas de navigation sans livre de bord : le nôtre, le Bulletin Scientifique, a rendu compte fidèlement de nos travaux grâce à l'énergie déployée par Carole Tardif associée à Virginie Schaefer. Il s'ouvre maintenant aux nouvelles technologies pour sa réalisation, avec une nouvelle formule et une nouvelle équipe éditoriale, et nous attendons la parution imminente du N° 35, sur le thème d'autisme et motricité, réalisé par Evelyne Soyez et Julien Girard.

Enfin un dernier mot pour dire que ce qui fait la force de notre navire, c'est l'équipage : un équipage de parents et de professionnels, avec des personnalités, des expériences, des compétences diverses réunis autour d'un même objectif, qui nous permet de poursuivre notre route et de faire face aux vents contraires quand ils se présentent.

Pour les arapiens qui seront au Croisic : bienvenue à l'Université d'automne et bon séjour à Port aux Rocs, et pour tous les autres, merci pour leur fidèle soutien qui accompagne notre bord.

René Cassou
de Saint Mathurin
Président de l'**arapi**



*Puzzle en mai a aussi été l'occasion pour la BNP de remettre à l'association un chèque de mille euros. Sur la photo : Hélène Louault, responsable de l'agence de Fondettes, Josiane Scicard, trésorière de l'**arapi**, et Benoît Dupas, responsable régional.*

Comme chaque année les fidèles bénévoles de l'**arapi**, Michel Rousseau, Julien Girard, Monique Pineau et Nicolas étaient présents au forum des associations qui s'est déroulé à Fondettes le 5 septembre.

Le maire Cédric de Olivera a fait le tour d'une quarantaine de stands présents dont le nôtre. Rappelons que depuis plusieurs années, la ville attribue une subvention à notre association et nous la remercions vivement.

Sylvain Debeure, adjoint au maire chargé des animations de la ville et des relations internationales, un fidèle toujours présent à nos manifestations, a échangé avec nous en toute amitié et notamment avec Nicolas qu'il connaît depuis plus de 20 ans (ici sur la photo).

Josiane Scicard

