

« 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, 2 rue du Plat d'Etain,
bureau 313, 37000 TOURS
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

Billet d'humeur

Notez déjà à vos agendas :

Samedi 9 avril 2016 de 10 h à 13 h

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

IME « Notre Ecole »
43 rue Falguière
75015 Paris



Petit clin d'oeil historique.

Arthur, ce petit personnage, a été créé pour illustrer une communication présentée dans un colloque organisé avec le Cnefei (INS-HEA) en 1998. Il glissait son bulletin dans l'urne pour annoncer l'AG en 2000 et 2001. Il est de retour, colorisé, en 2016...



Attention : l'adresse postale de l'arapi a changé.
Merci d'adresser vos courriers au siège :

arapi, 2 rue du Plat d'Etain, bureau 313, 37000 Tours

La *Lettre de l'arapi* va connaître une mutation avec le départ de Virginie (voir page 3). J'ai décidé d'arrêter avec ce numéro 72 qui sera pour moi le 39°. En effet, j'ai pris la barre de cette publication en 2006. Ces dix dernières années ont été marquées par une transformation profonde du paysage de l'autisme en France avec des éléments qui sont indéniablement très positifs et d'autres beaucoup moins. Je vais commencer par les seconds pour ne pas rester sur une note négative.

Les méthodes chères prolifèrent. Elles sont censées faire disparaître l'autisme de l'enfant ; bien que cet objectif ne soit jamais clairement affirmé, il semble une éventualité largement à portée de main. Cette prolifération est accompagnée par le poids financier généré par les formations et les supervisions. Bien entendu ces méthodes peuvent être utiles si elles sont mises en œuvre avec discernement et adaptation, mais même bien employées elles n'apportent pas toujours les résultats escomptés, laissant sur le bord de la route de nombreux enfants. Le troisième plan autisme me chiffonne, car il offre en lieu des places attendues par toutes les familles concernées des discours technocratiques et de soi-disant nouvelles méthodes d'organisation. Le rapport « Zéro sans solution » est caractéristique de cette façon de faire qui place l'injonction au-dessus de la réalité.

Bien sûr ce troisième plan ne se résume pas à ces aspects négatifs, il y a des créations intéressantes comme les UEM, et la mise en place dans quelques régions du triptyque (dépistage, diagnostic et interventions précoces). Les recommandations de la HAS et de l'Anesm sont des jalons incontournables. La première, portant sur le diagnostic d'autisme chez l'enfant, a été publiée en 2005, ce n'est pas si loin... Elles ont amené une modification très sensible de l'accompagnement des personnes autistes dans l'ensemble des régions, une mobilisation des équipes, certainement encore insuffisante, mais réelle. La place des familles s'est petit à petit imposée, dans les MDPH, les CRA, l'orientation de leur enfant... La place des enfants autistes à l'école est encore partielle, mais de moins en moins. Le chemin parcouru depuis dix ans est impressionnant bien qu'il reste toujours beaucoup à faire.

L'arapi a joué et joue un rôle moteur dans cette évolution, par la diffusion des connaissances dont l'Université d'automne tous les deux ans est un point-clé, par son Bulletin scientifique, par l'implication des membres des CA et CS de notre association dans le monde de l'autisme. Nous avons voulu, Virginie et moi, participer à ce mouvement en partageant avec vous les résultats de recherches et les nouveautés de terrain, ce numéro en est un des nombreux exemples. Bon vent à la prochaine équipe de la « Lettre » de l'arapi.

Jean Pierre Malen

Niort, jeudi 17

et vendredi 18 mars 2016

L'Adapei79 organise, avec le soutien de l'arapi et de l'Unapei, son 7^e colloque sur l'autisme à l'âge adulte

Cohérence, continuité et complémentarité face aux comportements problématiques

L'accompagnement quotidien d'adultes avec autisme présentant soit une complexité clinique, liée par exemple à une situation de handicaps associés, ou encore en lien avec une déficience intellectuelle sévère, met fréquemment en perspective des situations de vie dites « critiques ». Les comportements problématiques sont souvent à la source de ces trajectoires d'accompagnement et de parcours de vie en rupture avec un environnement de vie résidentiel. Ainsi quand les situations de crise s'installent ou que les comportements problématiques envahissent la vie quotidienne de la personne et de son entourage proche, la priorité doit être donnée à une démarche d'évaluation clinique objective capable de mobiliser les ressources...

Renseignements et inscriptions :
05 49 79 38 62, e.riffault@adapei79.org
05 49 07 46 46, mpamelle@adapei79.org

Nouveau lieu :

Parc des expositions de Noron, Niort

Clermont-Ferrand,

samedi 19 mars 2016

2^e Colloque Inter-régional de l'Autisme Limousin et Auvergne [CIALA] organisé par l'arapi, la Fondation Jacques Chirac et l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand.

Autisme. Des projets, des parcours

Au programme : Un point sur l'autisme (*Mónica Zilbovicius*) - Accompagner la sexualité des adolescents/adultes porteurs d'un TSA/DI (*Patrick Elouard*) - Autisme et comportements défis (*Eric Willaye*) - CRA Auvergne: des compétences, des missions... - La classe SOLEIL : mise en place des techniques d'enseignement en ABA dans une CLIS maternelle (*Florence Bouy et Dominique Bravais*) - Accueil spécifique en collège à l'Institution Sainte Marie de RIOM - Un SAS vers la professionnalisation : le DIMA de Clermont-Ferrand (Dispositif d'Initiation aux Métiers en Alternance au sein du CFAS) (*Emmanuelle Marion*) - Un contrat d'apprentissage et un CAP en construction : La Poste Plateforme Colis, Clermont-Ferrand (*Séverine Boudoire*)

Renseignements et inscriptions : <https://sites.google.com/site/autismelimauv2016/>

Montbéliard (Franche-Comté)

es 19 et 20 mai 2016

Colloque 2016 de la Fédération Sésame Autisme sur le thème :

Autismes - une vie d'adulte

Programme bientôt disponible.

Arcachon,

jeudi 26 et vendredi 27 mai 2016

Les TSA :

D'où à où, de quand à quand ?

Le prochain Congrès scientifique des journées nationales de l'AN-CRA sera organisé par le Centre Ressources Autisme Aquitaine. Ces journées sont un rendez-vous important de la communauté professionnelle et des familles impliquées dans l'accueil et l'accompagnement des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme. C'est une occasion unique de rencontres, d'échanges, de partage de connaissances et d'expériences. Les professionnels ont, dans le domaine des TSA en 2016, de nombreux défis à relever : actualiser les connaissances, faire évoluer les prises en charge, favoriser et accélérer le transfert des connaissances de la recherche à la pratique. Les limites du spectre de l'autisme, tant au cours du développement de la vie que dans les liens avec les autres troubles du développement, restent à explorer...

Renseignements et inscriptions :
ancrabordeaux.sciencesconf.org

Bruxelles, Belgique

23 et 24 juin 2016

4^e colloque international de langue française sur le TDA/H

Organisé tous les 2 ans en alternance entre le Canada et l'Europe francophone, ce colloque a pour but de réunir des professionnels de pays francophones de différentes spécialités, experts du trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), pour faire avancer le savoir sur ce trouble neurodéveloppemental en partageant leurs connaissances, leurs expériences et en échangeant autour de leurs pratiques. Un programme dynamique et enrichissant : de l'animal à l'humain, de l'enfance à l'âge adulte, du diagnostic au traitement, des neurosciences à la clinique, des plénières aux ateliers...

Pour en savoir plus :
tdah-bruxelles2016.com/

CONSEIL D'ADMINISTRATION

(issu de l'AG du 28 mars 2015)

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



COMITE SCIENTIFIQUE

(désigné le 14 juin 2014)

Présidente : Pascaline Guérin (pros)

Vice-présidente : Nadia Chabane (pros)

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



Hommage, remerciements et bonne retraite à Virginie

La soirée festive qui s'est déroulée dans le cadre de l'Université d'Automne a été l'occasion de fêter le départ en retraite de Virginie Schaefer, secrétaire de l'**arapi**. Adhérente de l'association dès 1990, elle est cooptée au CA en 1993. Elle devient la maquetiste du bulletin et l'année suivante, secrétaire générale adjointe de Fabienne Allard-Billonneau. Elle va œuvrer avec Carole Tardif sur le bulletin de l'**arapi** qui au fil des années va grandir. En 1998, par mitose, ce bulletin donne naissance à deux publications différentes : la Lettre et le Bulletin scientifique. En 1999, Virginie quitte sa casquette de bénévole et devient salariée, assurant le secrétariat de l'association dans ses missions administratives et scientifiques. Elle met ses divers talents au service de tous.

Quelques chiffres à son actif :

- 34 bulletins, 11 UA dont 8 au Croisic, 72 lettres (la dernière étant celle entre vos mains), des plaquettes, des affiches... bref tout ce qui a été maqueté depuis plus de 20 ans au sein de l'**arapi** est le fruit de son travail à la fois rigoureux, créatif et plein de talent.

- des colloques, des séminaires, des réunions de réflexion à Paris, des journées régionales, sans compter sa précieuse présence aux CA et CS, ainsi que divers stands que j'ai eu souvent le plaisir de partager avec elle.
- par ailleurs, elle a assuré la traduction du livre de Temple Grandin « Ma vie d'autiste » publié en 1994, préfacé par le Professeur Gilbert Lelord.
- elle a également aidé à la création du site web de l'**arapi** en 2003 et à son renouvellement en 2011, ainsi que sa mise à jour pour vous informer au plus près de l'actualité concernant l'autisme.

Virginie a été sans aucun doute la cheville ouvrière de l'**arapi** au fil des années en collaboration étroite avec les CA et les comités scientifiques successifs mettant ses talents de traductrice en anglais au service de tous (rappelons que Virginie est née aux USA, en 1951, a vécu au Québec avant d'arriver en France en 1980, cette double nationalité lui a permis de pratiquer aisément français

et anglais), ce qui a largement facilité les contacts avec les chercheurs étrangers dans diverses circonstances et notamment les Universités d'automne.

Tout ceci n'est qu'un aperçu de ses compétences et c'est donc naturel que la salle entière... Participants, chercheurs, étudiants, membres de l'**arapi**, salariés de Port aux Rocs se soient réunis pour lui rendre un hommage largement mérité. Un hommage partagé par le Professeur Gilbert Lelord à travers une vidéo, celui-ci n'ayant pu se déplacer pour cette occasion.

Personnellement je la remercie pour ces années de travail à ses côtés. Nous lui souhaitons tous une longue et heureuse retraite, sachant qu'elle aura toujours sa place parmi nous à l'**arapi**.

Une page se tourne pour l'association, une autre s'ouvre avec la succession préparée avec l'aide de Virginie, entre autres, qui a formé Sarah Festoc arrivée en 2012. Celle-ci élargira ses fonctions, travaillant à temps complet à partir de début février pour assurer la continuité des missions de l'**arapi**, aidée par Laetitia Roché pour le volet scientifique (*voir page 7*).

Josiane Scicard

26 ans à bord de l'arapi

Au début des années 90, le secrétariat de l'**arapi** se gérait en grande partie à la mode bricolage, petits mots transmis par la poste et projets échafaudés sur un coin de table autour d'un café à Paris. A ce moment-là les téléphones étaient lourds et accrochés à un fil, pour créer ce qu'on fait aujourd'hui en quelques clics sur powerpoint il fallait, dans l'entreprise que j'avais quitté peu de temps auparavant, deux mètres linéaires d'équipement informatique dont quelques prototypes... L'**arapi** avait déjà un ordinateur et faisait ponctuellement appel à une secrétaire pour certaines tâches comme l'envoi du bulletin, la mise en forme des comptes rendus, la convocation à l'AG

et les appels à cotisation. Au cours des 25 dernières années, la technologie a évolué, les moyens de communication se sont multipliés, du noir et blanc les photocopies sont passées en couleur. Mais davantage de possibles font naître de nouvelles idées, qui font naître à leur tour de nouveaux besoins, de nouvelles habitudes, et de nouvelles tâches bien trop « envahissantes » pour le temps disponible des seuls bénévoles (qui pourtant en font beaucoup !). De la petite centaine de participants des débuts, les effectifs de l'UA sont montés à 300. Les publications se sont étoffées. Le fonctionnement de l'association s'est professionnalisé. Quelques dates marquantes : (*suite page 8*)

La lettre de l'arapi

n° 72, hiver 2015-2016
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



Les bonnes idées naissent souvent pour répondre aux besoins qui émergent au plus près des personnes. Dans ce numéro, deux projets initiés par des membres de l'arapi. A Nantes, le service de formation et de soutien des parents, fortement inspiré de ce qui se fait chez d'autres Arapiens de longue date, Ghislain Magerotte et Eric Willaye du SUSA à Mons en Belgique, fonctionne depuis 10 ans et

trouve enfin un financement pérenne. A Marseille, un projet beaucoup plus jeune, élaboré pour faire face aux attentes exprimés par les usagers d'un service de week-ends de « répit », propose des activités sportives régulières aux personnes avec autisme. Il rencontre un succès incontesté et cherche les moyens de poursuivre ses actions et de les ouvrir aux demandeurs de plus en plus nombreux.

Le « SAFE » : un service spécifique et innovant, à destination des parents nantais

Comment est née cette initiative ?

Il s'agit d'un « ovni » que j'ai pensé et construit avec deux psychologues, suite à l'organisation par l'Adapei de Loire-Atlantique, en 1999 et 2001, de formations pratiques pour les familles, accompagnées de leur enfant autiste, proposées par le SUSA-Mons (Belgique).

Pendant quatre ans le service a fonctionné en libéral. En 2006, il a été intégré au sein de l'association et aujourd'hui est rattaché au Pôle Enfance de l'Agglomération Nantaise. Il est ouvert aux familles de Nantes et de ses environs.

L'unique salariée de ce dispositif, Laetitia Thébaud, a participé aux débuts de ce projet innovant après un cursus de quatre années de psychologie et un DESS « Troubles de la cognition et du langage, psychologie développementale de l'enfant et de l'adolescent ». A ce jour, le SAFE est un service de guidance parentale gratuit offert par l'Adapei de Loire-Atlantique qui concerne, en file active, 30 à 35 familles par an. L'association soutient cette initiative depuis ses débuts, et finance son fonctionnement sur ses fonds associatifs.

Plus précisément, comment fonctionne le service ?

« SAFE » est l'acronyme de « Service d'Accompagnement éducatif pour les Familles ayant un Enfant avec autisme (et autres TSA) et/ou handicap intellectuel ». Comme son nom l'indique, et c'est ce qui fait son originalité, il est à destination des familles qui le demandent. Il n'est pas lié à l'orientation de l'enfant et ne constitue pas non plus une « mesure éducative ». Il suffit, pour y accéder :

- que l'enfant soit atteint d'un handicap qui correspond au champ d'action de l'association (handicap mental, autisme, poly-handicap),
- que la famille souhaite être soutenue au quotidien, de façon proactive, dans ses compétences éducatives,
- qu'il y ait une place disponible.



Les demandes émanent essentiellement de parents d'enfants très jeunes. A partir d'une étude approfondie de la demande avec la famille, la psychologue envisage des stratégies éducatives afin de permettre aux parents de trouver progressivement, spontanément et par eux-mêmes, des réponses plus adaptées dans les domaines de la communication, la vie en famille (repas, sommeil, loisirs...), la prévention et gestion des comportements qui posent problème...

Les évaluations, faisant appel à des outils psychométriques, des observations directes ou indirectes et des entretiens avec les parents, constituent le socle de leur formation : l'explication du « pourquoi ? », quelques clés pour « comprendre le fonctionnement particulier de l'enfant ». Elles servent aussi de base pour définir les premiers objectifs concrets du travail entrepris avec la famille : l'explication du « comment faire ? » L'intervention du SAFE peut durer entre 6 mois et un an selon le souhait de chaque famille. Afin d'assurer la cohérence des interventions auprès des enfants et leur continuité, la psychologue du service se met également en contact avec les autres professionnels qui les suivent.

Ce service a été immédiatement très apprécié des familles, mais sa place n'a pas été toujours bien comprise d'emblée par les

autres professionnels. Cependant, ils découvrent chemin faisant, et les années passant, son intérêt, notamment dans le cadre du partenariat parents et professionnels préconisé dans les différentes recommandations de l'Anesm.

Comment se dessine son avenir ?

Bien que le service soit ouvert à l'ensemble des familles, notre expérience a montré que plus de 90 % des demandes émanaient de familles d'enfants avec autisme. Sans doute, est-ce parce que les conséquences éducatives pour élever un enfant autiste demandent à leurs parents une adaptation plus importante qui leur pose question. Ainsi la compréhension et la formation à l'adaptation de l'environnement quotidien, à la prévention et à la gestion des comportements problématiques et à l'apprentissage de modes de communication alternatifs sont leurs principales demandes.

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS et de l'Anesm publiées en 2012 font état des effets positifs de la formation et de l'implication des parents sur leur qualité de vie et celle de leur enfant. Les cahiers des charges des Unités d'Enseignement en Maternelle Autisme et des Sessad très précoce (18 mois-4 ans), issus du Plan Autisme en cours, incluent

la guidance parentale dans les services qui doivent être fournis aux enfants et à leurs parents.

En 15 ans, la question de la formation et de l'implication parentale a fait son chemin, pour devenir une part entière et cruciale de l'accompagnement global et coordonné de l'enfant. Les professionnels de l'accompagnement des enfants autistes en ont parfaitement compris l'enjeu. Le SAFE a également démontré combien l'évaluation fonctionnelle partagée avec la famille participait avantagement à leur compréhension et adaptation aux spécificités de l'enfant.

L'expérimentation associative a également fait son chemin. L'avenir du SAFE est

maintenant de l'inclure en tant qu'offre de service spécifique de « guidance parentale » dans les dispositifs petite enfance dédiés à l'autisme et d'accompagner les familles concernées pour qu'elles s'en saisissent.

L'association Adapei de Loire Atlantique est certes ce que l'on appelle une association gestionnaire, mais c'est surtout une association de familles dont la mission est de porter et de soutenir leurs initiatives et demandes. Nous sommes fiers que cette idée portée depuis 15 ans soit enfin reconnue par les pouvoirs publics.

Sophie Biette, Présidente Adapei de Loire-Atlantique, Référente Autisme Unapei, Administratrice de l'arapi

A Marseille, « Sport Santé et Autisme » : une structure originale de loisirs adaptés

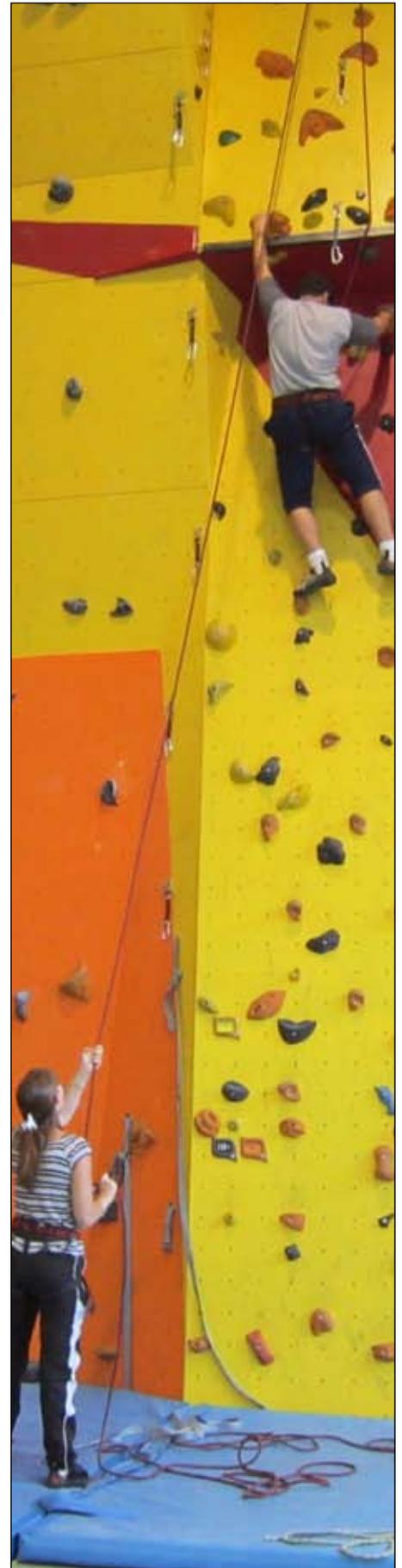
D'où vient l'idée de ce service ?

L'APAR (Association Prévention Autisme Recherche) de Marseille a créé en 2004 un réseau d'aide aux familles en organisant des week-ends ouverts aux enfants, adolescents et jeunes adultes avec autisme âgés de 6 à 23 ans. En dix ans, le nombre de week-ends organisés est passé de six à vingt. Les jeunes vont dans des lieux ordinaires par groupe de quatre, regroupés en fonction de leur âge, leur niveau cognitif et leurs particularités de fonctionnement. Chaque jeune inscrit peut profiter de deux week-ends par an. Ces séjours de « répit » ont connu un véritable essor, en 2014, de novembre à juin, 43 jeunes avec autisme y ont participé. Ce service a fait émerger des besoins qui ne sont pas actuellement couverts par les prises en charge médicosociales, sanitaires ou scolaires. Certains enfants ou jeunes adultes passent en effet une bonne partie de la semaine à la maison et leurs familles sont en recherche de solutions de loisirs et de sport. Il est difficile pour ces jeunes d'être intégrés dans des clubs sportifs ordinaires du fait de leurs particularités de communication, de compréhension de l'environnement et des règles sociales. Plusieurs associations sportives s'occupent de personnes handicapées dans la région mais très peu peuvent prendre en charge des jeunes avec autisme car l'encadrement n'y est ni suffisant, ni adapté. Pourtant l'activité physique a un très grand intérêt chez une personne atteinte de troubles autistiques,

notamment pour la structuration spatiale, la prise de conscience du schéma corporel et de l'environnement, le travail sur le partage et la gestion émotionnelle, le dépassement de soi, la motivation intrinsèque... De nombreux parents ont sollicité l'association pour l'organisation d'activités sportives durant l'année et les vacances scolaires, surtout d'été.

Qu'offre le nouveau dispositif ?

L'APAR a élargi son offre de loisirs en proposant des activités sportives régulières pendant la semaine et à la demi-journée. La population cible du projet ce sont des jeunes de 8 à 22 ans, plus spécialement ceux dont la prise en charge hebdomadaire est partielle, en demande d'activités physiques adaptées et résidant dans les Bouches-du-Rhône. La prise en charge est individualisée pour sécuriser et adapter au maximum le travail mais l'objectif, en fonction du niveau cognitif du groupe, est aussi de créer une relation entre les jeunes ou entre un adulte et un jeune. La volonté de l'association n'est pas uniquement de proposer du sport loisir, mais d'utiliser le sport comme un outil à visée plus large. Les bénéfices sont autant corporels que cognitifs : préserver la santé et éviter le surpoids, améliorer la capacité du jeune à intégrer, adapter et moduler ses conduites et ses comportements au cours d'une activité, développer ses facultés de concentration et d'attention conjointe tout en favorisant l'épanouissement, l'affirmation de soi et l'autonomie, sans oublier le plaisir. La pratique est évaluée non seulement (suite page 6)



Au menu des activités, escalade, mais aussi natation, roller, vélo, athlétisme, fitness...

(suite de la page 5) sur le plan sportif, mais également sur celui de la rééducation des déficits liés à l'autisme.

L'encadrement est assuré par des professionnels tous issus de la filière APAS (Activité Physique Adaptée et Santé) de Luminy. Les activités sont organisées en milieu ordinaire, en lien avec les partenaires médicosociaux ou scolaires. Les séances sont d'une durée de trois heures, deux sports y sont pratiqués. Les activités sportives ont été choisies en fonction de la demande des parents ou du jeune lui-même mais également en fonction des objectifs à atteindre. Un goûter et un temps de déplacement entre les différents lieux de pratique permettent une pause au milieu de la séance. D'une dizaine de jeunes encadrés de février à juin 2014, le service s'est rapidement développé pour toucher 18, puis 20 personnes. Pour cette année 2015-2016, elles pratiquent plusieurs sports : natation, escalade, roller, vélo, athlétisme, fitness..., chacun faisant l'objet d'un travail spécifique.

Quelles sont les perspectives ?

Ce dispositif offre une réponse à des besoins évidents, son succès auprès des parents en témoigne. Toutes les familles concernées ont souhaité reconduire les séances d'activités physiques adaptées pour leurs enfants. Deux étudiants ont réalisé leur mémoire de Master-2 « STAPS » APAS au sein de l'association. Ils ont pu conclure qu'une activité physique sportive adaptée dans le cadre d'une prise en charge individualisée conduisait à l'acquisition de nouvelles compétences et que ces pratiques en milieu ordinaire, en lien avec les partenaires médicosociaux ou scolaires, apportent aussi des bénéfices plus larges. Il est notamment souligné dans ces études que les bons résultats obtenus devraient être confortés sur le long terme.

Les bénévoles de l'APAR s'investissent en assurant l'administration du service, leur objectif est de le pérenniser en maintenant la participation financière des parents à un niveau raisonnable. L'association y contribue sur ses fonds propres, grâce à des dons... Pour cette année scolaire, elle a bénéficié d'une aide de l'ARS dans le cadre de l'axe « handicap » du Plan Régional « Sport santé bien-être », mais ces fonds ne sont pas automatiquement reconductibles. La pérennité de ce service, attendu par les jeunes, plébiscité par leurs parents et soutenu par des professionnels qui en ont montré l'efficacité, demeure liée à la reconduction des subventions.

Bernadette Salmon
Présidente de l'APAR
Secrétaire générale de l'arapi

Edward M. Ornitz, explorateur du cerveau de l'enfant autiste

Comme ses collègues américains, Edward Ornitz, dans les années 60, avait adopté la théorie freudienne. Comme eux, dès les années 1965, il en était revenu en constatant que cela ne marchait pas (« *it doesn't work* »).

Il s'est alors engagé dans l'équipe du Neuropsychiatric Institute (NPI) et, dès l'année 1965, a commencé à étudier, chez l'enfant autiste, les particularités de l'activité électrique cérébrale (EEG) au cours du sommeil : il a observé une certaine immaturité du développement. Puis il a abordé, avec Peter Tanguay, l'étude des micro-réponses EEG (potentiels évoqués). Il mettait en évidence un trouble EEG de l'attention sensorielle chez de jeunes patients. Ces résultats allaient conduire aux explorations cérébrales approfondies (scanner, SPECT, Pet-Scan).

Le Pr Ornitz a effectué en 1986 un séjour de trois mois à Tours dans le cadre de la convention reliant l'Université de Los Angeles et l'Université de Tours, puis un nouveau séjour de deux semaines à Tours en 1992. Il nous a accueillis à Los Angeles lors de missions de trois semaines. Notre équipe a pu apprécier ses compétences cliniques, neurophysiologiques et biologiques ainsi que son élégance intellectuelle (il s'est toujours appliqué à perfectionner son français), mises au service d'une meilleure connaissance clinique, neurophysiologique et thérapeutique de l'autisme de l'enfant, et cela, en liaison avec les parents.

Le Pr Ornitz est décédé l'automne dernier. Nous pensons tous à lui et à sa famille à qui nous souhaitons exprimer nos regrets et notre peine.

Gilbert Lelord



Dominique Sardou et Valérie Bouillard

Le siège de l'arapi étant situé en Indre et Loire, l'association y participe aux instances concernées par le handicap. Mercredi 25 novembre s'est déroulée à l'Hôtel du département à Tours la commission des droits et de l'autonomie plénière (CDA) en présence de Dominique Sardou, nouvelle conseillère départementale, de Fabrice Perrin, directeur général adjoint chargé de la « solidarité entre les personnes », et de Valérie Bouillard directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Dans la salle les représentants des divers collèges, dont celui des associations, qui siègent aux diverses commissions avaient

été convoqués afin de procéder à l'élection de la présidence de la CDA. Notre association était présente à travers la présence d'un administrateur de l'arapi dont la candidature a été retenue par le préfet pour siéger à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Après le dépouillement des votes Dominique Sardou a été élue présidente de la CDA. Même si la participation à ces commissions est confidentielle, la présence de l'association est importante car elle permet de garder des liens concrets sur le terrain avec les divers partenaires de la MDPH et les familles.

Josiane Scicard

L'autisme se cache-t-il dans un pli du cerveau ?

Des chercheurs du CNRS, d'Aix-Marseille Université et de l'AP-HM ont identifié un marqueur potentiel de l'autisme qui serait détectable par IRM cérébral et présent dès l'âge de deux ans. Cette étude passionnante sur une centaine de jeunes enfants mérite d'être reprise par d'autres équipes pour être validée... Ou non. C'est la dure loi de la science.

L'anomalie repérée consiste en un pli moins profond au niveau de l'aire de Broca, une région du cerveau spécialisée dans le langage et la communication, des fonctions altérées chez les patients atteints d'autisme. Cette découverte pourrait aider au diagnostic et à une prise en charge plus précoces de ces patients. Elle a été rendue possible par les compétences en traitement d'imagerie médicale de l'Institut de neurosciences de la Timone (CNRS/Aix-Marseille Université) et par l'accès à une cohorte de patients homogène, diagnostiqués très jeunes et ayant tous été évalués selon le même protocole au Centre de ressources autisme PACA. Les résultats de leur collaboration sont publiés le 12 janvier 2016 dans la revue *Biological Psychiatry: Cognitive Neurosciences and Neuroimaging*.

Les troubles du spectre autistique sont un ensemble de troubles neurodéveloppementaux (autisme typique, syndrome d'Asperger ou encore trouble envahissant du développement non spécifié) qui affectent principalement les relations sociales et la communication. Ils sont associés à un développement anormal du cerveau. Les données récentes en neuro-imagerie suggèrent notamment l'existence d'anomalies dans le plissement du cortex cérébral (la formation des circonvolutions à la surface du cerveau). Cependant, les mesures classiques de neuro-anatomie avaient échoué, jusqu'à maintenant, à mettre en évidence des marqueurs spécifiques de chacune de ces troubles, et notamment de l'autisme typique.

Des chercheurs de l'Institut de neurosciences de la Timone se sont intéressés à un nouveau marqueur géométrique, appelé « sulcal pit ». Il s'agit du point le plus profond de chaque sillon du cortex cérébral. C'est à partir de ces points que se développent les plis présents à la surface du cerveau. Ils sont donc mis en place très tôt au cours du développement, probablement sous influence

génétique, ce qui en fait des indicateurs adaptés aux comparaisons entre individus.

A partir de résultats d'IRM, les chercheurs ont observé les sulcal pits chez 102 jeunes garçons âgés de 2 à 10 ans, classés en trois groupes (enfants atteints d'autisme typique, enfants atteints de trouble envahissant du développement non spécifié et enfants dépourvus de troubles du spectre autistique). En comparant les trois groupes, ils ont découvert que, dans l'aire de Broca (une région connue pour être impliquée dans le langage et la communication), la profondeur maximale d'un sillon était moindre chez les enfants atteints d'autisme par comparaison aux deux autres groupes. De manière intéressante, cette atrophie très localisée est corrélée aux performances de communication chez le groupe d'enfant autistes : plus le sulcal pit est profond, plus les compétences en termes de production de langage sont limitées.

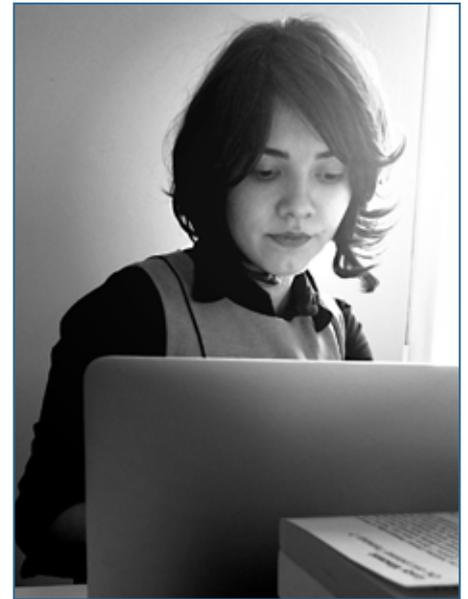
Cette anomalie spécifique aux enfants atteints d'autisme pourrait donc constituer un biomarqueur de la pathologie qui pourrait aider à un diagnostic et à des prises en charge plus précoces, dès l'âge de deux ans. En effet, à l'heure actuelle, l'autisme est diagnostiqué sur la base uniquement de signes cliniques, à partir de l'observation des enfants et d'entretiens avec leurs parents et le diagnostic est posé en moyenne à 4 ans et demi en France.

Cette étude a aussi débouché sur une découverte concernant le développement du cerveau. Alors que l'on pensait que le plissement du cortex était achevé à la naissance, les chercheurs ont observé que certains sillons (les plus superficiels) continuent à se creuser avec l'âge. Et ce, de manière identique chez les enfants atteints d'autisme et chez les autres. La recherche biomédicale peut donc également nous éclairer sur la compréhension des mécanismes du vivant.

Bibliographie

Localized misfolding within Broca's area as a distinctive feature of autistic disorder, Lucile Brun, Guillaume Auzias, Marine Viellard, Nathalie Villeneuve, Nadine Girard, François Poinso, David Da Fonseca et Christine Deruelle. *Biological Psychiatry: Cognitive Neurosciences and Neuroimaging*, 12 janvier 2016. DOI : 10.1016/j.bpsc.2015.11.003

Source : communiqué de presse CNRS, 12 janvier 2016



Laëtitia Roché

Pour l'organisation et la réalisation des missions plus spécifiquement scientifiques de l'**arapi**, cette jeune psychologue rejoint l'équipe de l'association. Auto-entrepreneur, elle coordonne déjà des actions de recherche ou de formation dans le cadre associatif. Après un Master de psychologie à l'Université François-Rabelais de Tours, elle y a fait ses études doctorales en neurosciences au sein de l'UMR Inserm U930 « Imagerie et Cerveau » équipe « Autisme » sous la direction de Joëlle Martineau, encadrée par Romuald Blanc. Ses recherches ont porté sur la psychophysiologie de la perception du mouvement humain dans le développement typique et dans les troubles du spectre autistique. Le résumé de sa thèse, soutenue en 2013, a été publié dans le *Bulletin scientifique de l'arapi*, n° 33. Au cours de ses travaux de doctorat elle a également travaillé au « Child and Baby Lab » de l'Université d'Uppsala en Suède, participant à des études en oculométrie de l'exploration visuelle du mouvement humain chez l'adulte et le nourrisson. Elle a aussi fait de l'enseignement, encadré des stagiaires et contribué à l'organisation de séminaires scientifiques et d'ateliers didactiques. Certains fidèles de l'**arapi** ont pu déjà la rencontrer à l'Université d'automne. Elle y a présenté une communication affichée en 2013 en tant que boursier Orange. En octobre dernier, elle a déjà assuré une mission de prise de notes et de rédaction des résumés de deux conférences qui paraîtront dans le prochain Bulletin scientifique. A l'**arapi** elle interviendra ponctuellement sur ce type de mission, notamment pour le Bulletin et l'organisation scientifique de l'Université d'automne.



Nicole Bruneau, Catherine Barthélémy, Virginie Schaefer et René Cassou de Saint Mathurin.

1998 : l'arapi se dote de deux outils, la Lettre à destination des adhérents et le Bulletin pour la diffusion de l'information scientifique.

1999 : pour assurer la réalisation de ces publications, ainsi que la gestion courante, un poste salarié permanent, à temps partiel, est créé.

2003 : le site internet de l'association est créé. L'arapi organise un grand congrès au Collège de France. Pour 600 participants, deux fois la capacité de l'UA, l'association sous-traite la partie administrative.

2005 : l'arapi fait appel à un expert comptable pour seconder les bénévoles qui gèrent la trésorerie.

2008 : le nombre d'heures du poste salarié augmente.

2011 : Monique Pineau, agent de France-Télécom-Orange, est détachée de l'entreprise en mécénat pour épauler le secrétariat. Une base de données en ligne est créée pour faciliter la gestion des adhérents, abonnés et inscriptions à l'UA.

2012 : pour remplacer Monique (partie à la retraite et devenue bénévole) Sarah Festoc est embauchée.

2016 : Sarah passe à plein temps et l'association confie des missions ponctuelles à Laetitia Roché.

Et l'avenir ? L'évolution ne s'arrêtera pas en chemin, l'autisme se redéfinit, les missions de recherche, formation et information se réinventeront. Depuis que l'Université d'automne a quitté la haute montagne pour la côte atlantique, l'association fait souvent

Pourquoi la pièce de puzzle verte ?



Lorsqu'il a fallu penser à un logo, le puzzle s'est imposé, d'ailleurs l'arapi n'est pas le seul organisme concerné par l'autisme à l'adopter. Il reflète la complexité de la recherche sur un trouble aussi hétérogène. Le vert est issu de la couverture du tout petit bulletin associatif des années 80. Au tout début la couleur en variait mais le vert vif s'est imposé, peut-être simplement parce que malgré son éclat le titre noir y était facile à lire. Lorsque France Télécom a pris en charge l'impression en 1992, on disposait d'une couleur sur fond blanc, dans la continuité, du vert. La pièce de puzzle a gardé cette teinte. Aujourd'hui il est facile de multiplier les couleurs. Le logo s'est associé à des pièces d'autres couleurs, notamment sur les couvertures du Bulletin scientifique. Ce logo finira peut-être par évoluer selon l'air du temps... Le vert restera toujours la couleur de l'espoir.

appel aux images maritimes : embarquée vers d'autres mers, je dis à toute l'équipage arapi, merci et bon vent...

Virginie Schaefer



BNP Paribas dans le cadre de l'opération nationale « Parlons Cœur » a invité notre association à participer, cette année encore, à cette manifestation de communication dans son agence du centre ville dirigée par David Hérault. Accueilli par Thomas Courtois, directeur régional, en présence d'Hélène Louault, responsable de l'agence de Fondettes, étroitement liée à la gestion financière de l'arapi, les représentants des sept associations invitées ont pu expliquer leurs missions.

Parmi elles : l'arapi et son partenaire local l'Adapei 37 (Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales) avec la visite de son directeur Yves Hodimont, Aser

(Association Service Emploi Réinsertion), Zonta Club (association de lutte pour le droit des femmes à l'international), la Croix Rouge et Art à tous les étages. Démonstration par la Croix Rouge des gestes de premier secours, théâtre, atelier créatif, barbabapa, goûter et visite du Père Noël ont ponctué cette belle journée qui s'est achevée en musique avec Ambian's Gospel. Le cœur est grand et on peut y loger la solidarité, la culture et le chant tout en étant un établissement financier. BNP Paribas a déjà démontré à plusieurs reprises son soutien de l'arapi. Un grand merci à tous, dirigeants et agents de la banque, pour leur investissement personnel afin que la fête soit réussie.

Josiane Scicard

