« Les faits ne pénètrent pas dans 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, 37000 Tours
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

Chers adhérentes,
adhérents,

J'ai le plaisir de vous convoquer à l'Assemblée Générale Ordinaire de l'**arapi** qui se tiendra **le samedi 25 mars** prochain à partir de 10h au foyer d'accueil médicalisé « Simone Veil », Avenue Sainte Eugénie, 75015 Paris.

Nous vous espérons nombreux pour partager ce rendez-vous dans la convivialité, la réflexion partagée et l'échange sur les projets de l'association…

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

14ème Université d'Automne de l'**arapi**, 2-6 octobre 2017, Le Croisic

Autisme, actualités et perspectives

Autisme et environnements

Parlons-en !

http://ua2017.arapi-autisme.fr

éditorial

Nous avons eu, en ce début d'année la tristesse, d'apprendre la disparition du Professeur Gilbert Lelord. Beaucoup d'entre nous l'ont connu et côtoyé et savent combien il a apporté, par son humanité et son travail scientifique et clinique à toutes les personnes concernées par l'autisme (patients, familles, professionnels).

Dans ce qu'il nous a légué, je voudrais retenir deux principes (qui constituent, comme le dit souvent Catherine Barthélémy, « l'ADN » de l'arapi) :

- La collaboration parents-professionnels,

- La nécessité d'appuyer l'accompagnement des personnes avec autisme sur la recherche.

Le troisième plan autisme est une réussite en demi-teintes (suivant la métaphore du verre à moitié vide ou du verre à moitié plein). Si d'incontestables progrès ont été fait dans le domaine de l'inclusion scolaire, du dépistage et de l'accompagnement précoce, de formations des professionnels conformes à l'état des connaissances, et d'une meilleure information du grand public sur ce que sont les troubles du spectre de l'autisme (information qui est un préalable nécessaire à l'inclusion), beaucoup reste à faire.

La recherche, notamment, a été un peu oubliée dans le 3e plan autisme. Or nous devons être conscients que parents et professionnels ne pourront œuvrer pour de meilleures politiques de santé pour l'autisme que s'ils peuvent s'appuyer sur des connaissances scientifiquement validées et non sur des opinions. C'est le cas par exemple, pour le diagnostic et l'accompagnement précoce, dont la recherche nous montre l'intérêt, mais nous montre également les limites. La réponse à ces situations qui résistent aux interventions comme à celles pour lesquelles nos connaissances sont encore insuffisantes (vieillissement et développement à l'âge adulte, effets du genre, effets de l'environnement, interactions avec d'autre troubles neurodéveloppementaux…) passe obligatoirement par une meilleure compréhension des mécanismes psychophysiologiques des TSA*.

À ce titre, la constitution d'un réseau collaboratif d'équipes de recherche autour de l'autisme et des troubles neurodéve-

RC

loppementaux, qui a été présenté le 10 février lors d'une réunion organisée par L'ITMO et AVIESAN est une initiative à laquelle l'arapi est heureuse et fière d'être associée.

La 14ème université d'automne, dont le thème sera « Autisme et environnements : parlons-en ! » est une autre manière pour l'arapi de contribuer à ce dialogue accompagnement/recherche. Les connaissances accumulées au cours des 40 dernières années nous ont permis de mieux comprendre les mécanismes génétiques et le rôle du neurone. Ces bases solides nous permettent maintenant d'envisager comment comprendre les interactions gène-environnement, du niveau de la synapse jusqu'à celui de l'individu. C'est une nouvelle voie qui s'ouvre à la recherche: avant d'espérer des réponses, nous devons apprendre à poser correctement les questions. L'exemple des vaccins nous incite à nous montrer particulièrement rigoureux dans cette recherche car nous connaissons l'effet dévastateur de ces erreurs face aux espoirs des familles. Cependant des pistes prometteuses s'ouvrent à la recherche (compréhension du rôle de l'inflammation, compréhension des mécanismes épigénétiques – qui ont été malheureusement illustrés par les effets du valproate sur le neuro-développement, sans oublier la recherche psychologique et sociologique sur les effets de l'environnement sur les interventions, leur accessibilité et leur efficacité).

Il y a donc beaucoup à partager au cours de ces prochains mois, et avant d'avoir, je l'espère, le plaisir de vous retrouver au Croisic, je vous rappelle notre assemblée générale le 25 mars.

À bientôt

René Cassou de Saint Mathurin

*à titre d'illustration http://www.nature.com/articles/nature21369.epdf

Assemblée générale

L'**Assemblée Générale Ordinaire** de l'**arapi** aura lieu **le samedi 25 mars 2017**, au foyer d'accueil médicalisé « Simone Veil », Avenue Sainte Eugénie, 75015 Paris (métro convention)

Vous aurez à élire le nouveau Conseil d'Administration. Celui-ci est composé de 24 membres, 12 issus du collège parents et amis, 12 du collège professionnels.

Les parents sont élus par les membres du collège parents, et les professionnels par ceux du collège professionnels.

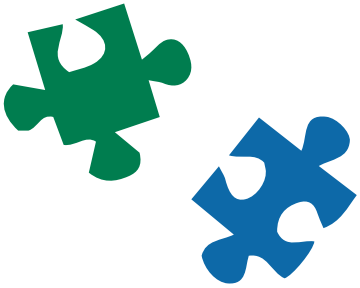
Si vous ne pouvez pas être présent, n'oubliez pas de remplir vos pouvoirs pour l'AG, de les glisser dans l'enveloppe jointe pour que l'adresse de l'**arapi** soit bien visible dans la fenêtre et nous l'expédier avant **le samedi 18 mars 2017.**

Tout adhérent (à jour de ses cotisations pour l'année 2016) souhaitant s'investir dans les actions de l'association peut présenter sa candidature au Conseil d'Administration ***avant le samedi 18 mars 2017***. Vous trouverez joint à cette *Lettre* un bulletin d'appel à candidatures.

Constitué à parité égale de parents et de professionnels, le Conseil d'Administration se réunit en moyenne quatre fois par an à Paris. Le CA désigne tous les deux ans les membres du Comité Scientifique.

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

Pour voter le 25 mars à l'Assemblée Générale il faut être à jour de votre cotisation pour l'année 2016. Si vous n'avez pas renouvelé votre adhésion durant l'année écoulée, merci de régulariser votre situation.

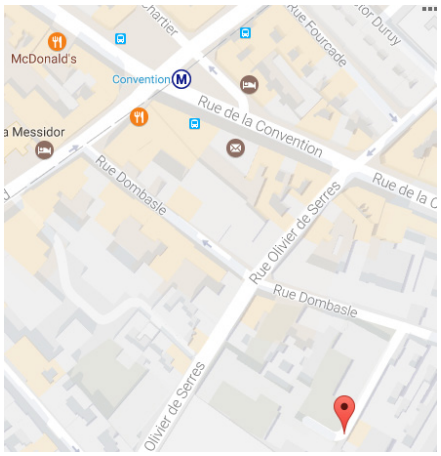


2017 Vous avez peut-être déjà réglé votre cotisation pour cette nouvelle année. Sinon vous pouvez envoyer votre chèque avec le bulletin d'adhésion que vous avez reçu avec la précédente Lettre (également téléchargeable sur le site de l'association, rubrique « adhérer »). C'est aussi le moment de renouveler votre abonnement au Bulletin scientifique de l'arapi (la cotisation et l'abonnement sont aux mêmes tarifs qu'en 2016).

Les cotisations sont à envoyer à :

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

Localisation du lieu de l'AG 2017:
(https://goo.gl/maps/FKibCoECFWq)



Colloque de l'association ASPERANSA

Le 29 avril 2016, l'association de Lorient a organisé un colloque dans le grand amphithéâtre de l'université Bretagne Sud sur le thème : « Autismes : du diagnostic à l'insertion professionnelle ».

Introduction par Gwendal Rouillard, député du Morbihan et coprésident du groupe parlementaire d'études Autisme.

Morgane Phelep, psychologue neuropsychologue CRA Guipavas: Syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau : forces et faiblesses ; importance de la prise en compte des particularités sensorielles.

Handisup Haute Normandie (guide Simon), et Charlotte Lemoine, déléguée générale : Comment préparer l'avenir professionnel des étudiants avec autisme.

Anais Garnault, Job Coach.

Nicole Damaggio, coach profil atypique, auteure d'ouvrages sur l'autisme : Intégration d'adultes Asperger en entreprises. (non présent sur la vidéo).

Dr Lemonnier, pédopsychiatre responsable du CRA du Limousin : Diagnostic précoce, prise en charge et scolarisation.

Isabelle Mourriéras, association Actions pour l'autisme Asperger Bayonne : Présentation d'actions pour Autisme Asperger France et l'emploi Autisme Asperger.

Cathy Bardouil, éducatrice spécialisée, ESAT "Le Chalet" pour personnes autistes au zoo de Pont Scorff (56), et le Dr Tuffreau, psychiatre.

Synthèse par **Josef Schovanec**, autiste philosophe et écrivain militant.

L'enregistrement vidéo de ce colloque est disponible sur You Tube. Nous vous conseillons d'y accéder par le site d'ASPERANSA www.asperansa.org et d'écrire dans la case « rechercher » : Du diagnostic à l'insertion professionnelle. La réalisation de ce film doit beaucoup au travail des personnes Asperger qui œuvrent dans l'association.

Profitez de l'occasion pour visiter ce site organisé et géré par une association de personnes Asperger et leur entourage. Ces autistes bretons (et non l'inverse) réunis à l'initiative du docteur Eric LEMONNIER manifestent un dynamisme et une qualité à souligner et soutenir.

René Tuffreau

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Samedi 25 mars 2017

Foyer d'accueil médicalisé Simone Veil
Avenue Sainte Eugénie, 75015 Paris

9 h 30 : Accueil

10 h 00

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Ordre du Jour

Rapports statutaires de l'exercice 2016

Rapport moral et Rapport d'activités
René Cassou de Saint Mathurin, Président
Bernadette Salmon, Secrétaire générale

Rapport financier 2016
et budget prévisionnel 2017
Franck Bordas, expert comptable
Josiane Scicard, trésorière

Questions, discussions et votes
(par les adhérents 2016 à jour de leur cotisation)

Approbation des rapports
et des comptes de l'exercice 2016

Élections au Conseil d'Administration

Fixation du montant des cotisations 2017

CONSEIL D'ADMINISTRATION

(Issu de l'AG du 9 avril 2016)

	Nom	Elu
Président	René CASSOU de SAINT MATHURIN (Pros)	2015
Vice-Présidents	Catherine BARTHÉLÉMY	2015
	Patrick CHAMBRES (Parents)	2015
Secrétaire Général	Bernadette SALMON (Parents)	2015
Secrétaire Générale adjointe	Jean Pierre MALEN (Pros)	2015
Trésorier	**Josiane SCICARD (Parents)**	**Sortante**
Trésorière adjointe	Jean-Paul DIONISI (Pros)	2015
Autres Membres Collège Professionnels	**Anouck AMESTOY**	**Sortante**
	Isabelle Allard	2016
	Pascale DANSART	2016
	Pascaline GUERIN	2015
	Séverine RECORDON-GABORIAUD	**Sortante**
	René TUFFREAU	2015
	Marie-Françoise SAVET	2016
	Eric WILLAYE	2015
Autres Membres Collège Parents et amis	Jean-Louis AGARD	2015
	Sophie BIETTE	2015
	Mireille LEMAHIEU	2015
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2015
	Julien Girard	2016
	Didier ROCQUE	**Sortant**
	Jean-Jacques TAILLANDIER	2015
	Karima TALEB-MAHI	2015
	Jean-Claude THEURE	2015

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Présidente :
Pascaline Guérin

Vice-présidente :
Francesc Cuxart

Secrétaire :
Pierre Defresne

Collège parents
Jean-Louis Agard
Sophie Biette
Patrick Chambres
Dominique Donnet-Kamel
Julien Girard
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier

Collège professionnels
Catherine Barthélémy
Nicole Bruneau
Dominique Fiard
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Annalisa Monti
Jacqueline Nadel
Bernadette Rogé
Evelyne Soyez
Carole Tardif
Roberto Toro
Eric Willaye

Hommage au Pr Gilbert Lelord

Gilbert Lelord, né en 1927 à Saint -Etienne-de-Montluc en Loire-Atlantique, nous a quitté ce 4 janvier 2017. C'était un spécialiste internationalement reconnu de l'autisme et du développement de l'enfant.

Fondateur de l'arapi (parents et professionnels) en 1983, il en a été le premier Président du Conseil Scientifique.

Il est arrivé comme médecin psychiatre pour adultes en 1964 à l'hôpital de Tours. L'année 1970 fût capitale avec la création, dans un préfabriqué, du premier service dédié aux enfants. Il deviendra le chef du service de pédopsychiatrie du CHU jusqu'en 1995. Il était également professeur de physiologie à la faculté de médecine de Tours. Il a fondé, avec le professeur Pourcelot la première unité INSERM tourangelle, l'unité 316, en 1988.

Les travaux qu'il a dirigés ont eu pour but de préciser dans l'autisme les relations qui existent entre les anomalies comportementales et cognitives et les dysfonctionnements du cerveau, en particulier ceux liés à la perception sensorielle. Son œuvre aura aussi permis d'élaborer des outils d'évaluation et de traitement, en particulier la Thérapie d'Echange et de Développement. Il était aussi correspondant de l'académie de médecine et chevalier de la légion d'honneur.

Homme d'une grande élégance, toujours souriant, courtois et attentif aux autres, le Pr Lelord était aussi un homme d'une grande culture, dont témoigne la trilogie de livres consacrés à la vie des saints, qu'il a écrit ces dernières années : *Incomparables*, *Invincibles* et *Invulnérables*.

Jusqu'à sa brutale disparition, il était toujours présent pour la cause de l'autisme par son soutien fidèle, notamment auprès des familles, qui aujourd'hui lui rendent hommage. Il laisse un grand vide mais il restera toujours dans nos mémoires.

J. Scicard

Henri Doucet (parent et chercheur) et G. Lelord aux 30 ans de l'arapi

Témoignages

Nicole Bruneau

« *Tout au long de sa vie de médecin-chercheur il a considéré les parents comme de véritables partenaires. Il a créé les premières associations parents-chercheurs afin que les connaissances les plus récentes soient au service des personnes avec autisme et de leur famille. Tout ceci ne fût pas facile car « les vents étaient très contraires » dans le domaine de la psychiatrie. Mais c'était sans compter sur sa ténacité et son attachement à la démarche scientifique…*

Il a été l'initiateur et a dirigé les recherches que nous avons menées, Catherine Barthélémy, Joëlle Martineau, Sylvie Roux et moi-même, mais également Monica Zilbovicius qui appartint à notre équipe à ses débuts à l'Inserm. Rappelons dans le domaine de l'électrophysiologie, l'étape « historique » de 1972. Il organisa à Tours le premier congrès international sur l'application des potentiels évoqués dans les domaines de la psychologie et la psychiatrie.

J'ai eu le privilège de travailler à ses côtés pendant de nombreuses années. Il m'a formée à la recherche dans un domaine de la psychiatrie de l'enfant encore très balbutiant. J'ai pu apprécier sa rigueur, sa clairvoyance, sa ténacité. Il avait l'art de mettre à la portée de tous les notions les plus complexes. Je lui suis profondément reconnaissante pour tout ce qu'il m'a apporté tant sur le plan professionnel que sur le plan humain. C'était un homme courtois à la voix douce, à l'élégance toute britannique mais c'était aussi un homme d'une grande exigence.

Il était profondément attaché à l'équipe qu'il avait créée, attentif à chacun de nous. Il était très heureux de voir que l'équipe actuelle assure l'héritage avec les mêmes convictions et la même détermination. ».

Jean Massion

« Gilbert Lelord était avant tout un homme de cœur, chaleureux, apportant aux familles des jeunes avec autisme écoute et réconfort. Mais il était aussi un homme de combat, pour la cause de l'autisme, et surtout pour celle des mères longtemps injustement écartées du soin de leur enfant. A la fois chercheur scientifique et pédopsychiatre, il avait découvert par l'EEG et les potentiels évoqués une nouvelle forme d'apprentissage, celle de l'acquisition libre, dont il s'est inspiré pour rompre l'isolement des jeunes avec autisme par la « Thérapie d'échanges et de développement ».

Il a créé l'arapi, association nationale qui réunit parents, professionnels et chercheurs, pour leur permettre de construire ensemble les meilleures solutions d'éducation et de soins. Il a créé à Tours avec ses nombreux élèves et associés un pôle d'excellence dans le domaine de l'autisme reconnu sur le plan national et international. Lorsqu'il nous a quittés, il avait le sentiment du devoir accompli : une relève de grande qualité était assurée et « depuis 1991, les mères sont acquittées » (Lelord, 2013). Nous lui en sommes profondément reconnaissants.
Une amitié de 60 ans »

Dr Lucquiaud

« Le regard avisé du Pr Gilbert Lelord sur l'évolution de nos pratiques va nous nous manquer terriblement. Pour ma part, c'est en 1982 que j'ai entendu le Pr Lelord pour la première fois parler de l'au-

tisme dans ces termes tout-à-fait innovants d'une approche neurodéveloppementale, se positionnant ainsi avec beaucoup de courage et de force à contre-courant de tous les discours ambiants des professionnels de santé à l'époque en France. C'est ainsi qu'il a ouvert ce chemin que je ne quitterai plus, qu'il a permis de porter le bon regard sur les personnes avec autisme et leur famille, qu'il a permis que se développent les approches développementales et psycho-éducatives en France. Le Pr Lelord possédait non seulement les qualités d'un grand professionnel, d'un grand pédagogue et humaniste mais aussi celles d'un homme simple et généreux. Sa mémoire était phénoménale et remplie d'anecdotes. Lors de ma dernière rencontre avec le Pr lelord en 2016, il m'a rappelé ses débuts à l'hôpital de la Salpêtrière au côté de son maître, le Pr George Heuyer, un autre pionnier de la pédopsychiatrie française dans les années 1950, mais il a su également me donner de pertinents conseils en annotant un texte pour un projet de création d'une nouvelle unité dédiée à des adultes avec autisme. L'image de ce grand homme sera inoubliable et restera un modèle pour mieux comprendre encore les secrets de l'autisme. »

Dernière visite de G. Lelord à l'Université d'Automne (2013) avec la relève: P. Chambres, F. Bonnet-Brihault, C. Barthélémy.

« **Mon Maître Gilbert Lelord.**

Dans les amphis de la fac de Tours, dans les couloirs et les salles du « service enfants » à l'hôpital Bretonneau, au labo et dans son bureau , sa haute silhouette, son pas et sa voix mesurés, son contact aimable, sa courtoisie en imposaient. Un grand professeur. Les étudiants futurs médecins l'écoutaient, le respectaient et chaque année, à Mardi gras, à la fin de son cours, il entonnait avec les « première année » quelques chansons paillardes, tradition de carabin.

Un grand médecin, grand patron. Il a créé une École clinique, de neurophysiologie et de thérapeutique pour l'autisme. Il a développé, avec ses collaborateurs, des pratiques fondées sur l'écoute des familles, l'examen rigoureux et complet de l'enfant, et sur la recherche scientifique. Exigeant mais ouvert, inlassablement studieux, décideur, il a mené puis accompagné ses équipes ainsi que ses amis de l'Arapi, ce qui l'a réjoui jusqu'à ses derniers jours. Voici les mots livrés par certains fidèles confrères et collègues, de France et d'ailleurs, qui l'ont connu ou croisé : «..un homme de devoir, travailleur sans relâche, un médecin attentif aux autres, à leur écoute, découvreur engagé et fidèle , d'une grande simplicité , un grand Homme ! »

Catherine Barthélémy

Pour en savoir plus

- http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article1884
- Interview du Pr Gilbert LELORD du CHRU de Tours en 2011 - YouTube (https://youtu.be/YRmcWVya8mc)

Lancement du Réseau Recherche Austime

Des équipes pilotes de la recherche sur l'autisme se fédèrent en un réseau national : le « Réseau Recherche Autisme » ! L'Arapi est partenaire.

Le colloque de lancement de ce réseau réunissant 200 participants, s'est tenu à Paris ce 10 février dans la salle des séances de l'Académie Nationale de Médecine, accueilli par son secrétaire perpétuel Daniel Couturier et son président Claude Jaffiol.

L'autisme est un syndrome qui se caractérise dès le plus jeune âge, classiquement avant 3 ans, et tout au long de la vie, par des altérations des fonctions essentielles de communication et d'adaptation sociale. Ces troubles sont partagés par des personnes très différentes selon leur degré de sévérité mais aussi du fait de leur association à d'autres pathologies : retard mental et maladies neurologiques en particulier. On parle de trouble du spectre de l'autisme (TSA, DSM-5 2013).

Ce trouble neuro-développemental, constitue un enjeu majeur de santé publique, d'où l'importance de la collaboration de toutes les équipes concernées par ce réseau. Celui-ci, initié et coordonné par Catherine Barthélémy, professeur émérite à la faculté de médecine de l'université François Rabelais, a été validé en juillet 2016 par l'alliance nationale française pour les sciences de la vie et de la santé (aviesan ; direction Yves Lévy). La journée a été mise en place avec le soutien de l'ITMO Neurosciences au sein d'Aviesan Cette instance nationale de la recherche était représentée par Etienne Hirsch et Bernard Poulain qui sont intervenus pour dire toute l'importance de la recherche en France dans le champ de l'autisme, la qualité des équipes, leurs résultats et publications et le peu de soutien des tutelles. L'explosion, ces vingt dernières années, du nombre de publications d'articles de recherches dans le monde, rend compte de l'importance en termes de santé publique, du problème posé par l'augmentation très importante de la prévalence de l'autisme.

Le rappel a été fait par plusieurs intervenants de l'absence de la prise en compte, par le troisième plan autisme, de la recherche et donc du financement de celle-ci.

Le Pr Bruno Falissard qui représentait le Président de l'Académie nationale de médecine, est intervenu pour rappeler, comme il l'a déjà fait à plusieurs occasions, la difficulté d'évaluer l'efficacité des méthodes dans le champ de l'autisme, soulignant que si effets positifs il y a, existent alors probablement des effets secondaires à craindre et par là, des contre-indications.

Le Pr Catherine Barthélémy est intervenue en tant que coordinatrice du « Réseau Recherches Autisme ». Elle a insisté sur le caractère novateur de cette fédération des forces de la recherche pour l'étude des mécanismes neurobiologiques impliqués dans l'autisme de la vie fœtale à l'âge adulte.

Elle a ensuite offert la parole à Eric Courchesne, (San Diego, USA), dont les recherches dans notre domaine sont mondialement connues, qui lui fait l'amitié de venir pour intervenir lors de cette journée d'inauguration. Cet expert reconnu par les chercheurs et les familles dans le monde entier, et qui parraine scientifiquement le nouveau réseau en France a présenté, lors de sa conférence, ses dernières avancées scientifiques du domaine.

Il a tout d'abord remercié les organisateurs de la journée, ainsi que l'Académie de Médecine dont il venait d'apprendre le rôle dans le développement en France, des vaccins, ses premiers mots ont été pour parler de ceux-ci et de leur importance dans le domaine de la santé. Il a rappelé, avoir été lui-même été touché par la poliomyélite à l'âge de trois ans. Il en garde un handicap moteur.

Il enchaîne ensuite sur l'histoire d'amitié, de plus de trente ans, qui le lie à l'équipe de Tours, amitié qui a débuté avec Nicole Bruneau, puis Gilbert Lelord et Catherine Barthélémy.

Les travaux en imagerie, d'Eric ont permis de montrer, dès la fin des années 80, la réalité d'anomalies du cervelet chez les personnes autistes. Il aborde dans sa conférence les nouvelles données qu'il a mises en évidence, ces toutes dernières années, l'augmentation statistique du volume cérébral dans les premiers mois de vie, l'augmentation du nombre de neurones dans les zones frontales et temporales, les caractéristiques de ces neurones avec des axones courts et graciles et enfin la datation du début des troubles dans le deuxième trimestre de grossesse, donc longtemps avant le début apparent des troubles.

Le colloque s'est poursuivi par la présentation de la structure du réseau par quatre axes principaux et des deux axes transversaux. Les membres du comité de pilotage du « Réseau Recherche Autisme » ont chacun présenté l'axe dont ils sont pilote :

1- Période périnatale, prématurité: interactions précoces entre gène et environnement par le Pr Pierre Gressens,

De très nombreux gènes ont été associés à l'autisme, chacun pour un très petit nombre de cas. Il apparaît de plus en plus clairement qu'une interaction entre gène et environnement est une clé de compréhension de l'autisme. La prématurité en est un paradigme.

2- Trajectoires de développement: Explorations neuro fonctionnelles et corrélations biocliniques par le Pr Frédérique Bonnet-Brilhault,

Les trajectoires de développement des enfants, adolescents et adultes sont même en cas d'interventions de qualité, très différentes les unes des autres. L'enjeu est par une meilleure connaissance des soubassements neurophysiologiques des enfants autistes, ou à partir de modèles murins, d'avoir l'objectif de thérapies et interventions les mieux adaptées, les mieux personnalisées, à chacun des enfants.

3- Trajectoire évolutive de l'adolescence à l'âge adulte des troubles du spectre autistique par le Pr Marie-Odile Krebs,

Il apparaît de plus en plus que l'autisme se situe dans un continuum de troubles neurodéveloppementaux, qui vont du retard mental, aux troubles de l'humeur, en passant par la schizophrénie. De plus, l'adolescence est un moment clé dans la trajectoire développementale par les modifications de maturation cérébrale à cet âge, des modifications hormonales concomitantes, des modifications complexes de l'environnement social et familial, etc. La question du devenir des enfants autistes à l'adolescence a été trop peu étudiée jusqu'à maintenant.

4- Explorations des anomalies immuno-inflammatoires dans les troubles du spectre autistique par le Dr Ryad Tamouza, de l'équipe du Pr Marion Leboyer,

Le rôle de la microglie et des anomalies immuno-inflammatoires sont une des avancées de ces toutes dernières années, porteuses d'une meilleure compréhension d'au moins une partie des enfants autistes et de potentielles thérapies même peut-être encore à l'adolescence.

5- Technologies d'exploration et thérapies émergentes par le Dr Jacqueline Nadel,

De nombreux outils sont apparus ces dernières années, allant du numérique (nouvelles technologies de l'information et de la communication), en passant par la robotique, La réalité virtuelle. Ils présentent la particularité d'être non invasif, particulièrement adaptés aux enfants, adolescents et adultes autistes et en pleine expansion. La stimulation magnétique transcrânienne présente un double potentiel d'investigations et de traitement.

6- Modèles animaux primates, influence de l'ocytocine dans la pathologie de l'autisme par le Dr Angela Sirigu.

L'ocytocine a montré des possibilités de modifications (pour le moment, éphémères) des capacités d'interactions sociales chez les personnes autistes. Il s'agit à l'évidence d'un terrain de recherches pour une meilleure compréhension des régulations physiologiques, hormonales, des interactions sociales. Les modèles animaux sont, notamment chez les primates, d'un intérêt indéniable.

Le colloque s'est terminé par une table ronde de discussion avec la salle, scientifique mais aussi des différentes modalités de mise en place d'un appel à projet permettant le financement des projets de recherche du « Réseau Recherche Autisme ». De nombreuses associations et fondations impliquées dans le domaine de l'autisme étaient présentes, notamment la fondation orange et l'arapi représentée par son président et plusieurs membres de l'association.

Le Pr Barthélémy à l'issue de cette journée a confié sa satisfaction : « Cette journée est un temps fort de cette action structurante de la recherche sur l'autisme au niveau national. Elle réunit les meilleures équipes pour faire progresser les connaissances et les pratiques sur l'autisme « vie entière » en appui au 4 ème plan autisme actuellement en préparation »

l'arapi

Flash théâtral

La compagnie « Sijozdir » et l'association « La Clé de Phare » présentent :

« Vous avez dit bizarre, docteur Asperger ? » avec Hélène LIEVOIS et Anna SOREL.

Cette pièce en un acte circule en Bretagne depuis 2016 et connaît un réel succès.

Pour en juger, je me suis rendu à une séance, non sans appréhension.

En effet, cette histoire située en Autriche, à Vienne, en 1943, est un dialogue entre une mère et sa fille Anastasia, étudiante infirmière, autiste soignée par le docteur Asperger.

Le personnage de la mère est interprété par une comédienne professionnelle, Hélène LIEVOIS, auteure du texte. Celui de la fille est porté par une jeune fille autiste Asperger, Anna SOREL.

Le parallèle entre la situation d'exclusion sociale que le handicap installe pour les autistes et les pratiques d'eugénisme promues par le régime nazi pouvait faire craindre de voir un spectacle, certes nourri de bonnes intentions, mais au message édulcoré, voire rendu inaudible par la médiocrité du texte et la maladresse des actrices.

Pendant une heure trente, le public, prié de ne pas se manifester avant la fin pour ne pas parasiter la jeune Anna, a été captivé, saisi, plus qu'attentif.

Le texte est très bien écrit et fort, sans mièvrerie, la mise en scène est très astucieuse et dynamique, les deux actrices ont une présence très authentique qui transcende le jeu théâtral.

L'action se déroule entre 1943 et les années d'après-guerre. Le dialogue des deux femmes fait vivre des personnages que nous ne verrons pas mais dont la présence est remarquablement rendue : le père, chirurgien sur le front, le neveu mobilisé lui aussi, la voisine couturière, juive, le voisin, militant nazi, dont le fils est amoureux d'Anastasia, Emma, la petite trisomique échappée de l'asile où la cousine d'Anastasia, infirmière, la savait promise à la solution finale, sans oublier le docteur Asperger, médecin d'Anastasia.

Les applaudissements ont été nourris, spontanés, sans condescendance.

L'échange qui a suivi avec la salle a permis à Anna de dire sa joie de jouer, de raconter son apprentissage de comédienne (pour lequel, elle est en congé de son ESAT pour quelques mois). Il a permis de découvrir le travail de l'association initiatrice, la Clé de Phare.

L'équipe de 7 personnes qui permettent la réalisation de ce spectacle s'est présentée : les deux comédiennes, les deux techniciens régie (dont un autiste Asperger), la metteuse en scène et les deux accompagnants d'Anna (une en coulisse et l'autre dans la préparation au stress de la séance).

Il faut souhaiter que l'ARAPI puisse permettre au public de la prochaine Université d'Automne du Croisic de découvrir ce travail et de rencontrer ces personnes de qualité. René Tuffreau

Rendez-vous sur le site
www.lacledephare.com
pour en savoir davantage.

Concours de bande dessinées de l'association « hippocampe »

Permettre l'expression, par la bande dessinée, des personnes handicapées.

Créé en 2005, avec pour objectifs principaux le développement d'actions culturelles et artistiques en faveur des personnes handicapées et leur accès aux arts et à la culture, l'association l'Hippocampe organise chaque année un concours de bande dessinée pour jeunes et adultes handicapés.

Avec la mise en œuvre de ce concours, de bande dessinée, l'association L'Hippocampe a pour objectifs :

- d'apporter un « coup de projecteur » au monde des personnes handicapées, dans le cadre très médiatisé du Festival International de la Bande Dessinée d' Angoulême ;

- de favoriser la capacité créative d'un public singulier et de permettre aux personnes handicapées d'exprimer leur sensibilité en s'engageant dans un projet original et quelque peu exceptionnel ;

- de permettre leur intégration dans la cité et la reconnaissance de leur talent autour de l'organisation d'expositions des BD primées ;

- d'assurer la pérennité d'une action qui connaît un réel succès auprès des jeunes handicapés, des familles, des éducateurs et des établissements d'accueil.

Ce concours national est ouvert aux jeunes de 5 à 20 ans présentant un handicap (accueillis en établissements ou intégrés à l'école ordinaire) et aux adultes accueillis en MAS, FAM ou foyers occupationnels. Les lauréats se voient récompensés lors du Festival International de la Bande Dessinée d'Angoulême.

Le Fonds MAIF pour l'éducation apporte son soutien financier à l'association L'Hippocampe dans le cadre de ce concours.

hippocampe.asso@gmail.com
07 86 37 71 77
http://www.hippocampe-culture.fr

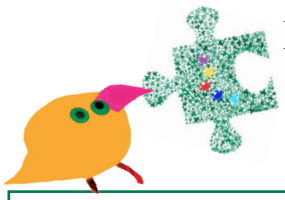
Évènements à venir

• 12e Journée Euro-Régionale à Mons - 23 & 24 mars 2017

Nous sommes heureux de vous annoncer la 12e Journée Euro-Régionale de l'**arapi** "Société et Autisme" - Les 23 et 24 Mars 2017 à Mons (Belgique) organisé par la fondation Susa.

Rendez-vous sur www.susa.be

Jeudi 23 Mars 2017	
17h00	Accueil
18h00	**Conférence inaugurale** **Autisme, Ethique et Société** Jean-Clause Ameisen (Médecin, Président du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE, FR) et animateur de l'émission « Sur les épaules de Darwin » (France Inter))
20h00	Réception
Vendredi 24 mars 2017	
8h00	Accueil
9h00	Allocution du Recteur, du Président, des ministres, présentation programme
9h45	**Autisme en Europe** Prof. Rutget Jan van der Gaag (Université de Nijmegen, NL)
10h15	**Inclusion scolaire au Québec : Pour qui ? Comment ?** Prof. Philippe TREMBLAY (Université Laval, Québec, CA) :
11h15	Pause
11h45	**Coordination des politiques sociales et de santé** Dr Lourdes FERRER (International Foundation for Integrated Care, UK)
12h15	**Une vision de la société de l'intérieur** Joseph SCHOVANEC (Philosophe et écrivain, Missionné par la Ministre de la Santé, FR)
12h45	Repas
14h00	**Inclusion scolaire en Italie : pour qui ? comment ?** Prof. Annalisa MONTI (Neuro-psychiatre, Institut St Andrea, IT)
14h30	**L'insertion socio-professionnelle en Europe** Dirk ROMBAUT (Passwerk, ICT Community for ASD, BE)
15h00	**Qualité de vie des personnes en situation de vulnérabilité** Prof. Claudia CLAES (Hogeschool Gent, BE)
15h30	**Autisme et société** Prof. Eric WILLAYE (Fondation SUSA, UMons, BE)



Puzzle en Mai « Il était une fois » 5 Mai 2017

L'**arapi** a le plaisir de vous inviter à Puzzle en mai. Cette manifestation festive Tourangelle intitulée « Il était une fois » aura lieu le vendredi 5 mai 2017 à la **salle Thélème** (3 rue des Tanneurs - 37000 Tours) avec le partenariat du **Conservatoire Francis Poulenc à Rayonnement Régional de Tours** et de l'**adapei 37**.

18 h 30 : Accueil

19 h : Spectacle avec des élèves et professeurs du conservatoire de musique et de danse et la participation de jeunes avec autisme.

• Journée ADAPEI Tours - 19 mai 2017

L'Adapei 37 organise une journée-conférence, le **vendredi 19 mai 2017** à Tours (lieu à déterminer) consacrée à l'autisme avec le soutien de l'arapi.

« Aux 4 coins de l'Autisme »

Au programme (préliminaire):

- Accompagnement à la santé
- L'Immuabilité, recherche en neurophysiologie
- Nécessaires adaptations architecturales
- Interventions précoces en Maternelle
- Asperger au féminin (témoignage vidéos)

Recommandations ANESM

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publie sur son site (www.anesm.sante.gouv.fr) des recommandations spécifiques portant sur "Les espaces de calme-retrait et d'apaisement". Ces recommandations sont le volet trois des recommandations, « Les comportements-problèmes : Prévention et réponses ».

*La lettre de l'***arapi**

n°76, hiver 2017, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

directeur de la publication : *René Cassou* rédacteur en chef : *Bernadette Salmon,* photos : *Josiane Scicard,* maquette : *Julien Girard,* impression : **arapi**,, ISSN : 1288-3549

Retrouvez l'association, les publications et l'actualité de l'autisme et de l'association sur

www.arapi-autisme.fr

contact@arapi-autisme.fr
secretariat@arapi-autisme.fr
(ou au 02 47 45 27 02)