

"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 Préventions des Inadaptations

arapi

1 avenue du Général de Gaulle
37230 FONDETTES
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

éditorial



Chers Arapiens,

Il est de tradition de se souhaiter, en début d'année, les Vœux les Meilleurs pour cette nouvelle période à venir. Bien sûr je vous souhaite, comme il est de règle, du bonheur, de la santé, l'accession à tous les moyens physiques et monétaires que vous espérez, mais au delà

Que pourrions-nous souhaiter pour un arapien moyen ?

Je souhaiterais tout d'abord des moyens accrus pour la recherche sur l'autisme qui permettent de libérer, au moins partiellement, nos chercheurs de cette interminable et stérilisante quête financière pour qu'ils puissent continuer à survivre professionnellement, c'est à dire se consacrer sereinement à leurs recherches.

Je souhaiterais ensuite que nos décideurs, nos familles, nos chercheurs se préoccupent avant toute chose de la qualité de vie de tous, qu'ils soient autistes, professionnels du secteur médical et médico-social, parents.

Enfin, puisqu'il faut émettre trois voeux, je souhaite que notre testostérone serve davantage à impulser des actions positives et fraternelles plutôt qu'à déclencher des situations conflictuelles.

Je ne sais si mes vœux seront exaucés mais je mettrai mon énergie à œuvrer dans ce sens en 2019 et, si les petits cochons ne me mangent pas, jusqu'au bout

Jean-Louis Agard

15^e Université d'Automne de l'arapi
7-11 Octobre 2019, Le Croisic

Autisme, actualités et perspectives
Qualité de vie, santé et autonomie

L'arapi (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) organise sa
15^e Université d'Automne
sur le thème
Qualité de vie, santé et autonomie

du Lundi 7 Octobre
au
Vendredi 11 Octobre 2019

Cette Université se déroulera au Croisic
au Domaine de Port Aux Rocs.

Les Inscriptions
sont ouvertes

Le programme et l'appel à posters sont en cours de finalisation.

Vous pouvez retrouver l'argumentaire, le bulletin d'inscription et bien d'autres informations relatives à notre évènement sur notre site : www.arapi-autisme.fr.

Cependant, pour toutes questions ou demandes particulières, merci de vous adresser au secrétariat :

ua2019@arapi-autisme.fr / 02 47 45 27 07

du lundi au jeudi de 8h30 à 16h45 / le vendredi de 8h30 à 12h30

" Au Tours du Handicap 2018 "

Aurélié Ossadzow, conseillère municipale de Tours, déléguée au handicap, responsable de la manifestation « Au Tours du Handicap » explique que pour la quatrième édition de cet évènement la ville et ses partenaires ont choisi le thème de la culture... Comment les personnes handicapées ont -elles accès à la culture ? Comment en sont-elles actrices? Quels sont les freins, les obstacles et quelles solutions peuvent être trouvées ? La raison d'être de « Au Tours du Handicap » est la sensibilisation du grand public au handicap...

Cette manifestation s'est déroulée du 13 au 30 novembre 2018 avec un programme riche et varié : cinéma, théâtre, danse, musique, productions graphiques, écoute et toucher pour voir, visite sensorielle....



« Au Tours Du Handicap » 2018 - Aurélié Ossadzow lance la 4^èème édition avec traduction en langue des signes



L'arapi a participé au lancement de cette action le mardi 13 novembre au cours d'une soirée inaugurale qui s'est déroulée Salle polyvalente du Centre de Vie du Sanitas à Tours

Josiane Scicard

Une arapienne à l'honneur

Sophie Biette a été promue au grade de chevalier dans l'ordre de la Légion d'Honneur, c'est le Professeur Catherine Barthélémy qui a eu le plaisir de la décorer.

Sophie est la maman de Marie, jeune femme autiste de 27 ans. Elle est membre du CA de l'arapi depuis 1999 (Présidente de l'arapi entre 2006 et 2009), Présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique et Vice-Présidente Unapei , référente Autisme et autres TND.

Nos plus vives félicitations pour cette nomination bien méritée.



La lettre de l' arapi



N° 83, hiver 2018-2019, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

Directeur de la publication : Jean-Louis Agard

Rédacteur en chef : Bernadette Salmon

Photos : Josiane Scicard

Maquette : Marie-Françoise Savet

Impression : **arapi**, ISSN : 1288-3549

Bienvenue à Pénélope Wall, missionnée par le Comité Scientifique de l'arapi



Penelope Wall

Diplôme de Lettres Modernes et Sciences du sport en poche, Penelope traverse la manche et arrive à Saint Malo été 1990. Après avoir vécu dans plusieurs pays durant son enfance, c'est à Toulouse qu'elle choisit de poser ses valises.

Penelope débute sa vie professionnelle au Centre Spatial Dassault avec la traduction et la réponse aux appels d'offre dans le domaine spatial. Cinq ans après elle intègre une société américaine spécialisée dans le stockage de données informatiques pour s'occuper de la communication. Ce fut une période très riche d'enseignements avec l'organisation d'évènements dans toute l'Europe. En 2000 elle opte pour une vie plus sédentaire en donnant la priorité à l'éducation de ses deux garçons. Parallèlement elle partage la responsabilité et le développement d'une entreprise familiale spécialiste en communication par l'image.

A partir de 2004, lorsqu'on diagnostiqua l'autisme du fils de sa meilleure amie, Penelope s'investit via son association, Vue du Coeur, pour une meilleure compréhension et pour une prise en charge adaptée d'enfants avec autisme dans la région Toulousaine. Elle a organisé annuellement des évènements fédérateurs pour financer des projets tel un jardin pédagogique, tout en participant au Conseil d'administration de CeRESA (Centre Régional d'Éducation et de Services pour l'Autisme) pour l'avancement de leurs projets ambitieux.

Mettre ses compétences et son dynamisme au service d'ARAPI est l'opportunité de continuer à œuvrer dans cette voie avec grand enthousiasme tout en bénéficiant de son expérience acquise dans ce type d'environnement.

Echo des colloques, congrès, réunions, ...

Evelyne SOYEZ

UMR 8158 CNRS - Université Paris Descartes
Institut Neurosciences et Cognition Paris Descartes
UFR Biomédicale des Saints Pères

Les enfants sont de futurs adultes

Un bébé en difficulté sera probablement un enfant en difficulté, un adolescent en difficulté et un adulte en difficulté. Il importe donc le plus précocement de chercher le fil conducteur sur la trajectoire de vie, influençant la qualité, la durée, l'intérêt de cette vie.

La neurologie du développement :

Le concept de troubles neurodéveloppementaux (TND) correspond à une particularité de développement d'une ou plusieurs compétences attendues lors du développement sensorimoteur, cognitif et affectif de l'enfant.

Ce concept inclut les Troubles du Développement Intellectuel (Déficience Intellectuelle), les Troubles du Spectre de l'Autisme, les Troubles du Langage ou des coordinations, les Troubles des fonctions exécutives et attentionnelles, les Troubles spécifiques des apprentissages (lecture, calcul...) .

Il constitue une approche pertinente sur le plan scientifique et clinique, très opérationnelle en termes de « Réponse Accompagnée pour Tous ». Il peut permettre d'accroître la précocité et la qualité des diagnostics et des interventions et de rétablir une plus grande équité dans les soins et l'accompagnement tout en garantissant les



E. Soyez intervenante et D. Lucquiaud, psychiatre, co-organisateur

spécificités propres à chaque trouble et aux besoins spécifiques de la personne.

Pourquoi porter une telle attention aux compétences sensorielles et motrices précoces ?

Parce que le calendrier sensori-moteur est assez précis malgré des variations individuelles et parce que s'intéresser aux difficultés motrices rendent plus attentif sur d'autres domaines (comportement, communication, sommeil, alimentation...).

« La génétique propose, l'épigénétique dispose »

La capacité pour le jeune enfant à déplacer son corps de manière autonome lui ouvre l'opportunité de recueillir de nouvelles informations. L'enfant doit être un sujet actif. Les enfants présentant un retard de la marche ont un retard dans leurs compétences spatiales limitant ainsi leurs compétences perceptives et cognitives.

Echo des colloques, congrès, réunions, ...

Un examen neuropédiatrique est nécessaire pour tous :

Si le déroulement typique du calendrier moteur est utile, donnant des indications fonctionnelles binaires (tient assis/ne tient pas assis, tient debout/ne tient pas debout, marche/ne marche pas) il ne remplace pas l'examen précis du neuropédiatre car un délai dans les acquisitions recouvrent le plus souvent des déviations dans les performances sensori-motrices mais aussi de l'ensemble du développement de l'enfant. Les signes précoces serviront de fil conducteur dans l'interprétation des dysfonctions successives qui sont âge-dépendantes. Nous proposons: l'ATNAT : Amiel Tison Neonatal Assessment à Terme.

Cet examen neuropédiatrique permet de démontrer l'optimalité neurologique à terme ou à l'âge corrigé du terme, puis, si nécessaire en cas de repérage de signes de Troubles Neuro Développementaux (TND), de mettre en œuvre un dossier de suivi neurologique en parallèle avec une intervention interdisciplinaire précoce.

En effet, en cas de lésions cérébrales diffuses, celles-ci n'auront pas de traduction clinique périnatale mais se révéleront tardivement au cours des premières années de la vie jusqu'à l'âge scolaire et au-delà. En conséquence, un dommage au niveau de ces zones d'intégration (d'associations d'informations au plus haut niveau) se révélera progressivement comme une désorganisation de la fonction cérébrale.

Notions de base sur la pathologie cérébrale :

Toute complication autour de la naissance, tout incident (rencontre avec un virus, anomalie génétique, naissance très prématurée...) peut avoir pour conséquence un dommage cellulaire qui s'organise en quelques semaines. La ou les lésions vont perturber la prise de pouvoir du contrôle cortical sur les fonctions sensorielles et motrices qui, dans le développement typique, s'organise pendant la gestation et dans les mois qui suivent la naissance.

Le « calendrier sensori-moteur » sera modifié : trop d'extension axiale, décalage du contrôle de la tête et de la relaxation des membres, mains fermées. C'est une dysharmonie de la maturation et non un simple retard.

De plus, dès la naissance, les parents peuvent parfois s'étonner d'une ou plusieurs particularités retrouvées de façon répétée comme des difficultés à téter, le fait de ne pas tenir sa tête dans l'axe à 4

mois (et plus...), un sommeil particulier, des pleurs très importants et difficiles à calmer, un biaisage dans la prise de contact oculaire, une hyperexcitabilité, l'apparition, parfois très précoce de stéréotypies gestuelles, sonores, respiratoires.

Trois possibilités peuvent être mises en évidence :

1. Les lésions sont sévères : les voies motrices corticospinales sont endommagées (des signes de spasticité vont apparaître donnant de possibles séquelles de type paralysie cérébrale ou PC).

2. Les lésions sont modérées : l'apparition du contrôle de la tête, de la station assise puis de la marche seront rassurantes dans un premier temps, mais ceci de façon à la fois tardive et déviante. La plupart des enfants présentant des TSA présentent ces particularités.

3. Les lésions sont minimales : le flux de maturation va effacer en partie les signes observés. Il arrive cependant qu'à l'âge scolaire des difficultés particulières de type dyslexie, dyspraxie puissent s'exprimer.

Dans tous ces cas, seule la description précise des anomalies des premiers mois (en particulier le contrôle de la tête) permettra de suivre le fil rouge de l'organicité. Les informations contenues dans le carnet de santé seront irremplaçables. Plus tard, il faudra chercher des signes de la même lésion dans la motricité fine, les sensorialités, la coordination, les praxies, la communication, la relation, la socialisation.

Les signes cliniques chez le jeune enfant présentant des TSA :

- Une hypotonie globale, permanente, axiale, musculaire et une laxité ligamentaire présentent dès la naissance, ainsi qu'un décalage dans l'apparition de la marche et des anomalies persistantes de cette marche (problème d'équilibre, vertiges, marche saccadée, disharmonieuse) sont très souvent présents.

- Des stéréotypies (gestuelles, posturales, sonores, respiratoires, autres), d'apparition souvent retardée, s'installent progressivement.

- Un décalage dans le déroulement des acquisitions sensori-motrices, de type difficultés de coordination, de spatialisation, de gestion de la profondeur..., est souvent constaté.

- Enfin, une spasticité en particulier des triceps surraux, est d'apparition très fréquente avec pour conséquence une marche sur la pointe des pieds, en équin.

Les signes cliniques au cours de la croissance :

On assiste à une accentuation des particularités : problèmes d'équilibre, problèmes de gestion de la profondeur, dysharmonie gestuelle.

Viennent se surajouter les conséquences liées à l'hypotonie, la scoliose en particulier ; mais aussi les difficultés de déglutition, de mastication, de constipation éventuelle.

Les stéréotypies gestuelles, sonores peuvent entraîner, du fait de leur répétition des centaines de fois par jour sur un corps d'enfant en pleine maturation (osseuse, tissulaire) ; par exemple, le bruxisme qui finit par développer le maxillaire inférieur à l'adolescence (avec un prognatisme).

Bien entendu, les troubles cognitifs vont s'exprimer en fonction de l'âge de l'enfant.

Chez l'enfant plus âgé :

Les problèmes liés aux stéréotypies gestuelles, posturales, sonores s'accroissent, auxquels s'ajoutent les difficultés liées aux modes de « prise en charge », qui tiennent plus ou moins compte de la globalité du trouble.

Chez le jeune adulte :

Une usure prématurée des cartilages des articulations soumises aux stéréotypies gestuelles est très courante, entraînant douleurs et limitation de la motricité en conséquence.

Parfois, des déformations orthopédiques liées aux stéréotypies ou au contrôle postural déficient (scoliose par exemple), viennent compliquer le tableau.

Enfin, bien évidemment, une accentuation des difficultés sensorielles et motrices liées à la lutte contre la gravité, au vieillissement, à la non utilisation optimale, aux habitudes de vie rendent les tableaux cliniques de plus en plus complexes.

Le vieillissement :

Très peu d'indications ont pu être données du fait de l'absence de diagnostic de nombreux adultes, de l'absence de suivi, de l'absence de communication entre les lieux de vie.

L'intervention précoce thérapeutique et éducative :

L'étude des processus d'apprentissage révèle l'importance des premières années de la vie dans le

développement des capacités et de la personnalité de l'individu.

De plus, l'intervention interdisciplinaire apporte des bénéfices sociaux et économiques car la prévention et le traitement précoce des problèmes de développement de jeunes enfants réduisent les problèmes plus sérieux s'enchaînant de proche en proche.

Les buts recherchés seront :

- Limiter l'usure précoce du fait de l'usage intensif ou dévié de certaines articulations, conséquences des stéréotypies sur un corps en développement et conséquences de l'hypotonie
- Augmenter le répertoire sensoriel et moteur comparable à celui des enfants du même âge, en partenariat avec les parents
- Gérer la durée, la compréhension des consignes, l'acceptation de la situation, l'attention conjointe
- Prévenir la consolidation de comportements inadéquats suivant deux grands axes: un axe éducatif, un axe thérapeutique .

Les objectifs de l'intervention précoce seront quant à eux :

- le développement maximal des capacités de l'enfant
- la prévention des conséquences négatives
- l'intégration sociale et communautaire
- la valorisation des rôles sociaux

Ils visent toutes les sphères du développement de l'enfant : la socialisation, la communication non verbale et verbale, le développement de comportements socialement acceptables et les habiletés en lien avec l'autonomie sociale, dès la toute petite enfance, en amont des diagnostics et des prises en charge éducatives.



3e journée ADAPEI 24 mai 2018, FONDETTES

Conclusion :

L'enfant en difficulté de développement a besoin d'une sollicitation spécifique en lien avec ses difficultés mais aussi de vivre les expériences habituelles d'un enfant du même âge, afin de rejoindre au mieux la cohorte de ses pairs .

Les services proposés devront être continus, de la présomption ou de l'identification d'un trouble de développement jusqu'à la scolarisation mais ne doivent pas pour autant s'arrêter avec l'entrée à l'école s'ajustant ainsi aux réalités de l'enfant et de sa famille.

Il s'agira de :

1. Réduire le poids financier, l'énergie et le temps dépensé par l'enfant et sa famille mais aussi augmenter les capacités de l'environnement

2. Limiter les conséquences relationnelles et de communication par une prise en compte globale des difficultés existantes

3. Permettre de comprendre progressivement l'existence éventuelle (et l'importance) des difficultés de l'enfant

4. Limiter la recherche éperdue de solution miracle, au cours d'un « shopping médical » épuisant, coûteux et sans intérêt pour l'enfant

La famille de l'enfant soutiendra l'intervention et la nécessité de travailler en collaboration avec les thérapeutes.

Pour en savoir plus :

3è journée- conférences de l'ADAPEI 37 en partenariat avec l'arapi le jeudi 24 mai 2018, sur le thème « les aspects moteurs et sensoriels à travers les âges chez les personnes autistes »

Dr Marianne Barbu-Roth Institut Neurosciences et Cognition, UMR 8158 CNRS, Université Paris Descartes « Locomotion et développement psychologique de l'enfant: plaider pour une intervention précoce " (Bulletin scientifique de l'arapi N°35)

Dans sa conférence à l'université d'automne au Croisic, en 2015, « Autisme et prématurité », le Pr Olivier Baud a cité l'étude de Limperopoulos et al. qui a montré que 26% de prématurés de moins de 1500 g ont des symptômes précoces d'autisme à l'âge moyen de 21,9 mois (+- 4.7 mois) diagnostiqués par la M.CHAT, Vineland Adaptive Behavior Scale, Child Behavior Check-list



Congrès Autisme France 2018

<http://www.autisme-france.fr/>

Les textes des conférences du congrès sont sur le site : <http://www.autisme-france.fr/> :

- *Discours d'ouverture* de Danièle Langlois
- *La remédiation cognitive et les programmes de réhabilitation psychosociale* - Dr Isabelle Amado
- *Recommandations adultes : La place des usagers et des professionnels* - Christiane Jean-Bart et Sophie Guennery
- *Certification Autisme, quelle qualité professionnelle pour l'autisme ?* - Julien Paynot Directeur Général Handéo 1ère partie 2ème partie
- *Rôle et missions d'un PCPE autisme* - Anne-Laure Sanchez et Soizic Guilloteau, respectivement coordinatrice Autisme Pau Béarn et chef de service des PCPE du GCSMS Autisme France
- *Service à la personne, une réponse aux besoins des personnes autistes* - Christine Garnier-Galimard, présidente de Respir'Bourgogne

