

"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

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



Déjà décembre et ses fêtes de Noël. Une U.A. passée et déjà une autre se prépare. Le GIS TSA et TND s'est constitué, nous avons commencé à y participer. Les Lettres, le B.S., le site sont nos préoccupations de tous les jours. Nous veillons au bon fonctionnement de notre secrétariat à Fondettes et à l'équilibre de nos finances. Le quotidien, quoi ?

Et si tout cela nous faisait oublier l'essentiel ? Cet essentiel n'est-il pas dans la vie de tous les jours de nos enfants autistes à tous âges et à tous niveaux d'autonomie ? Notre but réel n'est-il pas de veiller à ce que le GIS et toute recherche concernant les TSA et les TND aboutissent à améliorer la qualité de vie des personnes autistes, de leurs familles et de tous ceux qui les accompagnent ?

Lourde tâche de réflexion quand on sait le temps qui s'écoule entre les résultats d'une recherche et son application sur le terrain, quand on réalise qu'une recherche fondamentale peut transformer la vie alors que personne ne l'avait prévu !

Mon vœu le plus cher est que, sans oublier le quotidien, l'année à venir ne nous réserve que de bonnes surprises dans le domaine de la recherche.

Pour vous et vos familles je souhaite une très bonne année 2020.

Jean-Louis Agard, président de l'Arapi

Le Président de l'**arapi**
M. Jean-Louis AGARD

Le Comité d'Administration
Le Conseil Scientifique

Vous souhaitent

Une bonne année 2020



La Nouvelle année rime avec bonnes résolutions, si vous souhaitez nous soutenir, n'oubliez pas que vous pouvez **adhérer, vous abonner à nos publications ou bien faire un don** bulletin d'adhésion ci-joint ou sur :



Nous comptons sur vous, à bientôt sur notre tout nouveau site : www.arapi-autisme.fr



L'Université d'automne de l'arapi avait cette année pour thème « Qualité de vie, santé, autonomie ».

Un sujet scientifique mais proche de la vie des personnes. Et c'est de

manière magistrale que la représentante des personnes autistes a rappelé ce que signifiait ce concept pour les personnes elles-mêmes : une place à part entière dans la communauté sociale, un accès à tous les services, à la santé et à l'autonomie. Elle s'est exprimée au nom de toutes les personnes touchées par l'autisme et a insisté sur le fait que toutes, quel que soit leur niveau, ont droit à une forme d'autonomie et à des choix correspondant à leurs capacités. La table ronde des associations a également abordé le thème d'un point de vue pratique. Il a été répété ce qui se dit depuis longtemps : les parents ont besoin que leur enfant soit accompagné correctement, ce qui renvoie à une nécessité forte de formation des intervenants. Ils ont besoin aussi d'être accompagnés de manière pragmatique, c'est-à-dire de recevoir une information et une formation leur permettant de mieux vivre au quotidien avec leur enfant. Ils n'ont pas besoin de commisération mais d'un soutien réel susceptible d'alléger leur fardeau et d'améliorer leur qualité de vie en retrouvant le plaisir d'interagir avec leur enfant. Ils peuvent aussi avoir besoin d'un soutien émotionnel mais celui-ci n'aura de sens que si les aides concrètes sont aussi mises en place.

Cette Université d'Automne a donc mis en exergue de manière concrète et vécue la question des besoins des personnes et de leurs familles pour qu'elles puissent accéder à une vie digne et à une qualité de vie, la meilleure qui soit.

Mais comme il s'agit d'une université et que l'aspect recherche y est prédominant, la question de la qualité de vie a aussi été traitée de manière plus scientifique et la notion de qualité de vie s'est vue déclinée à différents niveaux.

D'abord, d'un point de vue historique, nous avons pu constater une évolution de cette notion. A partir d'une situation de négligence et de rejet, les personnes handicapées se sont ensuite vues

imposer une normalisation qui leur demandait de se conformer au fonctionnement de tout un chacun. Puis sont arrivées fort heureusement les aides individualisées qui permettent aux personnes de parvenir à une vie qui soit la plus confortable possible, qui se rapproche de ce que nous vivons et en tous cas, qui leur permettent une inclusion parmi les autres. Cette évolution a bien sûr conduit à une amélioration de la qualité de vie par la mise en place de programmes de soutien adaptés au cas de chacun.

Un axe neuro-développemental a aussi été adopté avec une approche du diagnostic précoce, envisageable d'après de récentes recherches dès la période anténatale. Des gènes régulateurs étant perturbés, ils contrarient le développement cérébral durant la vie fœtale et la détection pourrait se faire, au moins pour certaines formes d'autisme par un examen sanguin. Les périodes de l'enfance, de l'adolescence et de l'âge adulte ont été envisagées au travers d'études menées sur l'inclusion en milieu scolaire et universitaire. Les solutions de remédiation cognitives et comportementales à l'âge adulte ont été présentées. Le problème redoutable des troubles de comportement a été appréhendé de manière transnosographique dans différents troubles du neuro-développement.

La qualité de vie des professionnels a aussi fait l'objet de recherches qui ont permis de lever le tabou qui pesait sur ce sujet. La pénibilité est maintenant prise en compte et l'accent est mis sur la nécessité d'une formation adaptée, d'une détection des aspects de l'organisation du travail qui pourraient améliorer les conditions de vie au travail et ainsi éviter le burnout. Les résultats de ces recherches, en préconisant de nouvelles mesures pour les professionnels, servent aussi la qualité de vie des personnes dont ils assurent l'accompagnement.

Dans la session réservée aux nouvelles technologies, les intervenants ont réalisé un balayage intéressant des progrès technologiques qui peuvent être mis au service du diagnostic, de l'éducation, des thérapies et d'une manière générale de la recherche.

Enfin, le représentant du défenseur des droits a conclu cette manifestation en rappelant la nécessité pour les personnes handicapées d'obtenir une réponse adaptée, évolutive et durable.

Il a souligné le fait qu'il s'agit d'une question politique en même temps qu'une question de recherche. Cette dernière est de notre ressort et il y a encore beaucoup à faire.

Bernadette Rogé



Au-delà des conférences

proposées aux participants, le comité d'organisation avec Sarah, notre secrétaire, Mme Agard, toujours fidèles au poste, Monique, et tous les autres bénévoles de l'**arapi**, ont souhaité les accueillir dans les meilleurs conditions dans un cadre privilégié.

Par ailleurs, la soirée dansante organisée de façon spontanée avec l'équipe du bar a permis de se détendre dans une ambiance festive et décontractée.

Un grand merci à tous et rendez-vous pour la prochaine université qui est déjà programmée **du 4 au 8 octobre 2021, alors tous à vos agendas.**



Cathy, le technicien et les barmans pour une belle soirée festive

Grâce à l'équipe de Port aux Rocs sous la direction de Laetitia avec Fabien, Cathy, Michael et tous les autres dans tous les corps de métiers cette 15^{ème} Université d'Automne a été très appréciée par l'ensemble des présents.

Josiane Scicard



Anne-Marie Agard, Monique Pineau, bénévoles de l'**arapi**, et Pascale Paturle, fondation Orange.



A l'occasion de chacune de ses Universités d'automne, l'**arapi** offre l'opportunité, en particulier pour de jeunes chercheurs, de rendre compte de leur activité scientifique de recherche. Le comité scientifique de sélection maintient le haut niveau d'exigence, concernant le travail de recherche soumis, qu'il s'est imposé depuis 2011.

Dix communications affichées ont été sélectionnées parmi les propositions soumises au comité d'experts. **Huit posters, produits par 8 femmes, ont finalement été exposés et lus attentivement par les participants.**

Le mercredi 9 octobre à 17h15, chaque jeune chercheuse a disposé de 3 minutes pour exposer, à l'oral, l'essentiel de son travail.

Les présentations furent d'une très grande clarté et faites avec un réel professionnalisme apprécié de tous.

Comme dans les éditions précédentes de l'Université d'Automne, les thèmes, les cadres théoriques et les méthodes sont très variés. Cette diversité s'organise néanmoins dans une synergie dont la finalité vise à mieux comprendre, mieux prévoir, mieux anticiper, mieux construire, mieux aider, mieux vivre. On a ainsi pu découvrir de nouvelles données pour répondre aux questions de recherche suivantes :

1. Quelles sont les trajectoires de développement de jeunes enfants bénéficiant d'un accompagnement ESDM ?
2. Quelle est l'expérience de parents français d'enfants avec un TSA concernant le dépistage et le diagnostic de leur enfant ?
3. Comment faire une évaluation qualitative et quantitative d'une pensée en images dans le spectre de l'autisme ?

4. L'oculomètre pourrait-il devenir un outil d'aide au diagnostic du TSA ?
5. Quels sont les facteurs de risque du burnout chez les professionnels qui accompagnent des adultes avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) et une Déficience Intellectuelle (DI) ?
6. Quel est le lien entre les modalités atypiques du traitement de l'information sensorielle des enfants autistes Libanais et le stress de leur mère ?
7. Pourquoi mettre en œuvre un coaching parental dans le cadre de la Thérapie d'Echange et de Développement ?
8. Quels sont les effets bénéfiques de la présentation ralentie d'un dessin animé sur l'exploration visuelle d'enfants avec TSA ?

L'ensemble des communications affichées a aussi témoigné de l'aspect international de la recherche. Les deux chercheuses libanaises ont pu se déplacer grâce à une aide financière de la Fondation Orange. Quatre autres chercheuses ont aussi pu bénéficier de cette aide.

Merci à la Fondation Orange pour son habituel partenariat sur cette opération de promotion de la recherche des jeunes.

Un grand merci aussi aux huit jeunes chercheuses qui ont positivement contribué aux missions cruciales que poursuit l'arapi : faire avancer la connaissance et informer le plus grand nombre des personnes directement ou indirectement concernées.

Les huit intervenantes sont invitées à soumettre un article complet retraçant leur recherche en vue d'une publication dans un prochain numéro du Bulletin Scientifique de l'arapi. Donc, à suivre...

Patrick Chambres



Conférence d'Ami Klin *congrès Autisme-Europe Nice 13 -15 septembre 2019*

Les neurosciences du développement social répondent à un défi de la santé publique pour les prochaines générations d'enfants autistes

Ami Klin commence sa présentation en affirmant que l'autisme est un sujet de société. Les coûts financiers, pour l'état ainsi que pour les familles, sont très importants lorsqu'on considère qu'il s'agit d'une condition qui va durer toute la vie. Et pourtant, cela ne serait pas forcément le cas s'il était possible d'empêcher l'émergence des difficultés les plus handicapantes de l'autisme, dont la déficience intellectuelle et les troubles de comportement par exemple.

Depuis le début de la vie, les bébés ont besoin qu'on s'occupe d'eux, faute de quoi ils ne peuvent pas survivre. Ainsi, de par des mécanismes évolutifs de survie, la nature a fait en sorte que notre cerveau soit « câblé » pour s'engager dans des interactions sociales. Les bébés sont attirés de façon innée par tout ce qui ressemble à une personne, que ce soit par la vision, par l'audition, par l'odorat. De cette façon, ils s'engagent toujours plus dans ce que Klin appelle « le monde des personnes », par opposition au « monde des choses ». Dans le cas de l'autisme, il y a une déflexion de cette voie développementale, qui a lieu très tôt, et qui entraîne l'enfant vers une trajectoire déviante. L'enfant est donc davantage attiré par le « monde des choses » que par le « monde des personnes ». Il est attiré par des contingences physiques du monde qui l'entoure plutôt que par des aspects sociaux. Ce comportement et cette façon d'apercevoir le monde, mis en évidence par exemple par des « patterns d'eye-tracking » atypiques lors de la perception de stimuli sociaux, ne sont pas sans impact sur le développement cérébral, qui est majeur au cours des premières années de vie, accentuant au fur et à mesure cette trajectoire déviante. Il faut savoir que ce comportement de perception du monde a une très forte base génétique. En effet, Klin a montré par des études d'enfants jumeaux homozygotes (des « vrais jumeaux ») que, de façon très impressionnante, il y a une concordance dans la façon dont les enfants regardent des stimuli visuels. Lorsque les jumeaux visualisent la même vidéo, mais séparément, leur pattern de regard est extraordinairement similaire : ils changent la direction de leur regard au même moment de la vidéo, dans la même direction et vers les mêmes contenus.

Parallèlement, Klin a renforcé l'idée de l'impact que ce comportement de regard déviant, présents chez les enfants avec autisme, peut avoir sur leurs expériences. Dans son exemple, dans une vidéo de 5 minutes, les enfants ayant un développement typique regardent

80% du temps au même endroit en même temps, et cela se focalise sur les informations sociales de la scène. Au cours de ces 5 minutes, un enfant avec autisme dévie en moyenne 570 fois du point focal des enfants avec développement typique. Cela veut dire qu'en 5 minutes cet enfant avec TSA a raté 570 fois les expériences dans le domaine social dont les enfants ayant un développement typique ont bénéficié. Si on extrapole cela à une journée, une semaine, un mois, un an... on mesure combien la perte de temps d'expositions à des expériences de perceptions sociales, si cruciales pour le développement, est considérable.

Ainsi, la conclusion logique de cet exposé, qu'Ami Klin exprime de façon très claire et très brillante, est qu'il est absolument impératif d'intervenir précocement pour « rattraper » la déviation de la trajectoire développementale qui a été entamée. Et cela, clairement, non pas pour guérir l'autisme, qui peut être considéré à ce moment-là comme un trait, mais pour empêcher que l'éloignement progressif d'une trajectoire typique n'entraîne l'émergence de troubles associés qui seront, eux, très handicapants. Pour terminer, Ami Klin nous présente le projet actuellement en cours de mise en œuvre par lui-même et son équipe aux états unis. En effet, dans la mesure où les anomalies de pattern de regard peuvent être détectées de façon très simple, très rapide (son protocole dure 12 minutes), et très fiable (> de 80% de sensibilité et de spécificité), des appareils de screening sont en train d'être déployés dans plusieurs centres aux Etats-Unis. Les données d'eye-tracking recueillies dans ces centres sont envoyées automatiquement vers un espace virtuel (« cloud »), sont traitées de façon automatique, et en 24h fournissent les résultats. Ainsi, une prise en charge peut être mise en place rapidement, avant même toute démarche diagnostique. Enfin, Klin présente également un programme, développé par lui et son équipe, de formation des parents, car ce seront eux les intervenants privilégiés de leurs enfants. En effet, l'intervention hebdomadaire ou même quotidienne d'un professionnel, même si elle peut s'avérer nécessaire, ne comblera jamais le manque d'expositions à des situations socialement pertinentes que vivent ces enfants au quotidien. Toute situation, toute interaction, est une opportunité d'apprentissage pour l'enfant. C'est dans le travail à tout moment, tout au long de sa journée, que les parents ou les personnes proches pourront faire bénéficier l'enfant d'expériences qui pourront sûrement redéfinir sa trajectoire.

Ana SAITOVITCH

Les journées VA

Les 15 et 16 novembre étaient réunis aux « Chapiteaux Turbulents » à Paris (un ESAT pour des personnes avec TSA), une trentaine de bénévoles de l'association « Volontaires pour les personnes avec autisme » (VA), dont l'ARAPI est depuis 2009 un membre actif aux côtés de la Fondation Orange. Fondée en 1992 par des salariés de France Télécom, elle se donne pour mission l'accompagnement régulier et individualisé de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte présentant un trouble du spectre autistique. Les bénévoles sont répartis inégalement sur le territoire, certaines régions n'ont aucun bénévole. Une psychologue, seule salariée de l'association, assure le recrutement et le suivi des bénévoles, anime formations et groupes de parole dans les régions où des groupes se sont constitués.

En outre, depuis 2002, grâce aux dons qu'elle collecte, VA participe au financement de séjours de vacances d'enfants ou adultes avec autisme, pour les familles aux ressources limitées (non ou faiblement imposables). Près de 200 familles sont ainsi aidées chaque année, pour un montant de 60 à 70 000 €

Ces rencontres annuelles constituent un moment fort dans la vie de l'association. Le programme comporte une partie consacrée à la vie de l'association, des témoignages et exposés sur des sujets d'actualité, des ateliers de partage de points de vue et d'expériences.

Les journées se sont ouvertes par un exposé introductif du président Alain ANDRE, qui doit passer le relais prochainement à Nicolas DESCHAMPS. Françoise COSSON, déléguée générale de la Fondation Orange, a tenu à exprimer son soutien à VA, dont elle assure le financement pérenne. Jean-Paul DIONISI a présenté l'arapi qu'il représente auprès de VA. Les bénévoles sont très intéressés et demandeurs d'information sur l'avancée des connaissances,

beaucoup de questions ont été posées à ce sujet. Pascale PATURLE a présenté l'actualité de la Fondation Orange. Priscilla WERBA, orthophoniste et présidente de l'association JOKER, a présenté les vidéos « deux minutes pour mieux vivre l'autisme », destinées aux parents et à tout public, accessibles gratuitement sur You tube <https://deux-minutes-pour.org/>

Enfin, le docteur Mariana GUEZ a présenté dans ses grandes lignes le neurofeedback, dont on parle beaucoup aujourd'hui.

La première journée s'est achevée par un repas préparé par l'ESAT, et un spectacle présenté par les artistes des Chapiteaux Turbulents (dont Emmanuel, qui tenait le rôle de Joseph dans le film « Hors Normes »)

Pour la seconde journée 3 ateliers étaient proposés : le premier sur le vieillissement des parents, le second sur la communication entre la personne autiste et son bénévole accompagnant, et le troisième sur les recommandations de bonnes pratiques HAS-ANESM, animé par Jean-Paul Dionisi.

Un hommage a été rendu à Emile LE BELLER, premier président de VA, décédé récemment.



Jean-Paul Dionisi

L'Arapi se met en scène à Fondettes

Samedi 7 septembre ; l'arapi avec 53 autres associations a répondu présent à l'invitation de la ville pour le traditionnel forum des associations qui s'est tenu sous la halle de la Morandière à Fondettes.



Le sport, la culture, l'humanitaire, le caritatif, la recherche scientifique, la danse et autres sortes de loisirs se sont mélangés le temps d'une journée.



Marie-Françoise SAVET est adhérente à l'**arapi** depuis de longues années.

Elle a su prendre sa place et a œuvré pendant 6 années (2013 à 2019) en tant que membre du conseil d'administration.

Orthophoniste de métier et passionnée par le maquettisme, elle a souhaité en automne 2017 rejoindre le groupe de travail de la lettre de l'arapi en se tournant tout naturellement vers sa mise en page. Vous avez tous remarqué la qualité du travail effectué par Marie-Françoise de la lettre n°78 à la lettre n°86.

Ce que vous réalisez plus difficilement c'est le travail que cela demande.

En effet, les articles arrivent au dernier moment, les modifications et les ajouts sont à remettre en page,

Les démonstrations sportives et autres ont enrichi cette journée qui a permis également aux participants de déguster sur place le délicieux déjeuner préparé par la boucherie du Centre .

Le maire Cédric de Oliveira accompagné de Philippe Bourlier, adjoint aux sports et à la vie associative et de nombreux élus du conseil municipal ont visité tous les stands et sur celui de l'arapi ils ont pu voir nos diverses publications ainsi que la vidéo réalisée par Lucas Souchard, sur la conférence du mois de juillet organisée en partenariat avec l'Adapei 37 avec l'aide logistique de la ville.

Une belle vitrine pour concrétiser la richesse du tissu associatif et l'investissement des bénévoles qui l'animent et notamment Monique, bénévole de l'arapi bien connue au sein de l'association ayant été il y a quelques années en appui au secrétariat. A ses côtés notre secrétaire Sarah Festoc, toujours aussi dynamique aux services de nos adhérents, entre autres, et Noël Girard, notre petite main, pour la partie logistique.

Un grand merci à partager entre tous.

Josiane Scicard

alors que tout est déjà bouclé, et tout cela comme si c'était naturel, comme si ça ne demandait aucun effort.

Marie-Françoise après tant d'années au service de l'arapi, tu as décidé de prendre le large en t'occupant plus de ta famille.

Alors au nom de l'arapi, nous te remercions du fond du cœur, pour ton talent, ton dévouement, ta disponibilité et ta patience.

Nous te souhaitons bonne route pour la suite, en espérant que tu continueras à suivre du coin de l'œil notre association, si chère à ton cœur.

BRAVO et MERCI Marie-Françoise.

Jean-Louis Agard, président de l'ARAPI

Bienvenue à Sylvie

Suite au départ de Marie Françoise, l'ARAPI a missionné Sylvie, autoentrepreneur, depuis la rentrée 2019..... pour la réalisation de lettre (en lien avec Sarah la secrétaire et le groupe de travail,) du Bulletin Scientifique (René Cassou et le comité éditorial) et du site Internet (en lien avec Julien Girard).

Une belle collaboration collective en perspective pour 2020 !

@lacart' - sylvie.sefsafclerc@gmail.com - 0782079847-



L'arapi avec les amis de Messaména

Didier Lucquiaud, pédopsychiatre, représentant le Pr. Catherine Barthélémy de l'arapi, accompagné par Josiane Scicard (parent d'un adulte autiste) et de Marie Domagala, éducatrice spécialisée, ont répondu présents à l'invitation de l'ONG, les Amis de Messaména*, de son président Michel Gaboriau, pour la projection du film « Hors Norme » réalisé par Eric Toledano et Olivier Nakache avec Vincent Cassel, Reda Kateb au cinéma de Montbazou (37).



Le Dr Lucquiaud a rendu hommage au professeur Lelord, un des fondateurs de l'arapi avant la projection du film « Hors normes ».

« Bruno et Malik vivent depuis vingt ans dans un monde à part, celui des enfants et adolescents autistes. Au sein de leurs deux associations respectives, ils forment des jeunes issus des quartiers difficiles pour encadrer ces cas qualifiés 'd'hyper complexes'. Une alliance hors du commun, pour des personnalités hors normes ».

Emotions partagées par tous les spectateurs. La séance a été suivie par un dialogue entre les invités et les spectateurs. Cet échange a montré tout l'intérêt de ce film qui a fait l'unanimité et qui a suscité de nombreuses interrogations sur ce handicap qui pour la plupart des présents demeure un mystère.

*L'association « Les Amis de Messaména » est une Association d'Intérêt Général, ONG de Solidarité et de coopération Nord/Sud.

Dédiée tout particulièrement aux échanges entre le Val de l'Indre et la région de Messaména au Cameroun (voir plus) <http://www.ville-montbazou.fr/en/association/1/24046/les-amis-messamena-%28adm%29>

Josiane Scicard

La 4e journée de conférence organisée par l'ADAPEI 37 en partenariat avec l'ARAPI qui s'est déroulée à Fondettes en juillet dernier, a fait l'objet d'une publication.

En effet, les résumés des conférences de la journée ont été publiés dans

le Bulletin Scientifique numéro 43.

BS disponible sur commande : www.arapi-autisme.fr

ou par le biais du secrétariat : secretariat@arapi-autisme.fr

- 02 47 45 27 02

Le Bulletin 44, qui résumera les conférences de l'UA, est en cours de préparation.



Rallye Fondettois du 18 octobre

47 équipes rassemblant 276 élèves du collège Jean Roux et 10 adultes de l'adapei37 de la résidence « Les bambous Glycines », à Fondettes ont défilé au bureau de l'arapi, pour le rallye citoyen organisé par la ville sous la bannière de Malika, responsable du service sport en partenariat avec le collège, notamment, M. Maupay, sur le terrain. Sarah, notre secrétaire aidée de Monique Pineau, une bénévole de l'arapi et sa trésorière ont répondu à toutes les questions des participants dans une bonne humeur partagée. Les participants avaient 21 points de contrôle (dont le siège de l'arapi) répartis sur la ville, tenus par les bénévoles des associations culturelles, sportives, caritatives, recherche, et autres services, tels que mairie, police municipale, Tours Métropole..., et, un petit détour à Luynes pour aller à la caserne des pompiers.

Un événement qui s'est déroulé de 9 h à 15 h15. Les élèves devaient répondre à des questions sur le thème de la citoyenneté, résoudre des énigmes et réaliser des défis sportifs avant de faire valider leur feuille de route à chaque point de contrôle. A l'organisation de compter les bons ou mauvais points pour faire un classement final à l'arrivée. Les équipes qui ont récolté le plus de points dans le temps imparti ont été récompensées à l'issue de la journée dans une ambiance surchauffée. Une belle journée tant pour les élèves, que pour l'arapi, qui a assumé une de ses missions « l'information et la communication autour de l'autisme » et pour cet événement auprès du jeune public.



La lettre de l' **arapi**

N° 87, hiver 2019, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

Directeur de la publication : Jean-Louis Agard

Rédacteur en chef : groupe de travail

Photos : Josiane Sciard

Maquette : Sylvie Sefsaf Clerc

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

Chanter Rock & Folk pour l'ARAPI

Un duo de musiciens a offert trois concerts à Paris au profit de l'**arapi** ce printemps. Sean Lafleur et Kevin Dolgin, deux nord-américains d'adoption française, jouent ensemble à Paris sous le nom de Cabbagetown Mystery. Depuis 30 ans, ils jouent une musique acoustique dans le style folk & rock des années 60 et 70. Leurs concerts soutiennent souvent des associations œuvrant dans le domaine de l'autisme.

Cette année, Sean Lafleur, père de Sébastien, 20 ans, avec TSA, a décidé de soutenir l'**arapi** dont sa famille est membre depuis plus de 10 ans.

Deux concerts au Café Universel, qui ont réuni plus de 100 personnes, et une intervention musicale lors d'un congrès médical international ont permis un don de 2.500 euros à l'**arapi**. Après le mini-concert au congrès 2019 ESTI-Fleischner, les musiciens ont pu discuter avec des dizaines de radiologues venus du monde entier sur les publications et les congrès de l'**arapi**. Marie-Pierre Revel, présidente du congrès, une amie de la famille Lafleur, a souhaité communiquer par ce geste le sens de l'amitié et de l'entraide au sein de la communauté scientifique.

Sean Lafleur nous a fait part de ce témoignage : "Je lis avec assiduité les lettres et publications de l'**arapi** depuis longtemps. L'**arapi** nous a fait comprendre qu'en France il existe une communauté engagée dans une vraie recherche scientifique pluridisciplinaire autour de l'autisme. Je suis ravi de soutenir l'action de l'**arapi** en sensibilisant plus de 300 personnes cette année par le biais de nos concerts et en levant des fonds. Je tiens à remercier mon ami Kevin Dolgin pour sa complicité musicale et sa fraternité. Il connaît Sébastien depuis qu'il est tout petit et a suivi les énormes progrès que Sébastien a fait grâce à sa détermination et aidé par les diverses interventions et adaptations.

"Nos concerts en soutien aux personnes concernées par l'autisme, c'est une histoire de joindre l'utile à l'agréable."

Le prochain concert de Cabbagetown Mystery aura lieu le samedi 7 décembre au Café Universel, Paris 5e.

Les détails sont disponibles sur le site : www.cabbagetownmystery.com.



Les amis d'Olivier

En 1994, un groupe d'amis décide de venir en aide à une famille de quatre enfants dont le second, Olivier âgé de huit ans, présente des troubles autistiques sévères. Quelques mois plus tard, l'association « Les Amis d'Olivier » voit le jour.

Les parents d'Olivier, bien occupés accueillent avec beaucoup de joie et de soulagement l'engagement de ces bénévoles auprès de leur fils. Il s'agissait dans un premier temps de s'occuper et prendre en charge Olivier quand ses parents ne pouvaient pas.

Cinq familles concernées par l'autisme rejoignent l'association qui se veut avant tout être un lieu de rencontre, d'échange et d'aide. L'association devient alors un interlocuteur privilégié pour représenter l'autisme auprès des collectivités locales, des autres associations sportives et culturelles et des établissements accueillant des personnes autistes. Des actions de sensibilisations à l'autisme sont régulièrement organisées : Journée Mondiale de l'Autisme, ventes de bougies, ventes de brioches, concert de chorales, etc....



Etre présents quand Olivier rentrait de l'IME, l'accompagner lors de sorties le week-end, l'emmener à la piscine, le promener, etc...

L'association a pendant près de dix ans assuré un véritable relais auprès d'Olivier et de sa famille, elle a permis de réconfortants moments d'échanges avec la famille. Elle a permis aussi de sensibiliser les personnes de l'entourage à ce mystérieux handicap qu'est l'autisme.

Olivier a grandi. En 2008 il est accueilli dans une structure pour adultes qui est depuis son lieu de vie permanent. De fait, les besoins d'accompagnements se sont réduits. Mais la motivation des membres de l'association est toujours bien présente.

L'association souhaite alors s'ouvrir à d'autres familles, à d'autres personnes touchées par l'autisme et en 2015 « Les Amis d'Olivier » devient « Ensemble Accompagnons les Autistes – Les amis d'Olivier et les autres... ».

Ces actions permettent de collecter des fonds qui sont redistribués aux établissements accueillant des personnes autistes, pour les aider à financer des projets d'amélioration de leur cadre de vie et également aux centres de recherche scientifiques sur l'autisme, dont l'ARAPI, qui travaillent sur le dépistage, le diagnostic et les interventions précoces en autisme.

Voilà en quelques lignes un résumé de l'histoire de notre association. En vingt ans, nous avons l'impression d'avoir réalisé beaucoup de choses, il reste tant à faire encore, mais nous n'aurions pas beaucoup avancé s'il n'y avait pas entre tous les membres de l'association beaucoup de respect et de compassion pour nos amis autistes, une solide amitié entre nous et un sens commun d'engagement solidaire.

Hubert Beaudot, le Président

En janvier



Pour aller plus loin

Cet ouvrage collectif aborde la problématique actuelle du « sport-santé » de façon pluridisciplinaire en rassemblant de nombreux professionnels tels que des médecins, enseignants, chercheurs, enseignants en APA, infirmière, sage-femme, psychomotricien, salariés, élus et dirigeants associatifs, tous impliqués dans des actions de prévention, prescription, mise en œuvre et régulation de projets utilisant les activités physiques dans des finalités de santé et bien-être. La première partie de cet ouvrage est dédiée aux partenaires institutionnels associés au développement du « sport-santé » en Provence-Alpes (CROS, CRES, DRJSCS...). La seconde partie illustre la diversité des contextes dans lesquels les activités physiques sont adaptées pour la santé des pratiquants, en s'appuyant sur des exemples concrets réalisés au travers d'études à caractères scientifiques, abordant les différents âges de la vie, le handicap mental, psychique, neuro-moteur, les addictions, les troubles de l'alimentation, et autres maladies chroniques, dans les contextes scolaire, hospitalier, en structures spécialisées, en réseau, associations, fédérations et clubs sportifs.

Nous remercions infiniment Jean Massion, Bernadette Salmon et Amandine Giovagnini pour leur participation à cette œuvre collective : « Nous avons été honorés de travailler avec vous. C'est le fruit d'une performance de cette équipe que nous formons tous ensemble sans oublier les personnes à profil particulier avec lesquelles nous travaillons. Souhaitons que les messages portés par cet ouvrage leurs soient pleinement et directement bénéfiques et contribuent à l'amélioration de leur bien-être. »

Tanguy Marqueste & Pierre Therme, directeurs du projet