

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

la lettre de l'arapi



Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations
arapi
BP 91603, 37016 Tours cedex 1
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31

CONVOCATION aux Assemblées Générales

Samedi 2 juin 2012, Salle du Champ Girault, Tours

9 h 30 : Accueil

10 h 00

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

Ordre du Jour

Adoption des nouveaux statuts (voir encadré)

10 h 15

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Ordre du Jour

Rapports statutaires de l'exercice 2011

Rapport moral et Rapport d'activité

Catherine Barthélémy, présidente et Jean-Louis Agard, secrétaire général

Rapport financier 2011 et budget prévisionnel 2012

Franck Bordas, expert comptable et Jean-Paul Dionisi, Trésorier

Questions, discussions et votes (par les adhérents 2011

à jour de leur cotisation, voir page 3)

Approbation des rapports et des comptes de l'exercice 2011

Élections au Conseil d'Administration

Cotisations 2013

Chers adhérentes, adhérents,

J'ai le plaisir de vous inviter à l'Assemblée Générale Extraordinaire de l'**arapi** qui se tiendra le **samedi 2 juin** prochain à partir de 10 h 00 à la salle du Champ Girault, rue du Dr Herpin à Tours. Elle sera suivie à partir de 10 h 15 de la 29^e Assemblée Générale Ordinaire de l'**arapi**.

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



Catherine Barthélémy,
Présidente de l'**arapi**

La reconnaissance « d'utilité publique »

Les associations reconnues d'utilité publique peuvent recevoir, outre des dons manuels, des donations et des legs. Au-delà de cet effet proprement juridique, la reconnaissance d'utilité publique est perçue par le monde associatif comme un label conférant à l'association qui en bénéficie une légitimité particulière dans son domaine d'action.

Pour marquer son 30^e anniversaire, l'**arapi** a engagé les démarches nécessaires pour atteindre cet objectif.

Pour être reconnue « association d'utilité publique » l'**arapi** doit modifier ses statuts afin d'être en conformité avec les statuts-types de ces associations approuvés par le Conseil d'Etat. Ses statuts actuels doivent s'enrichir de précisions, notamment concernant sa gestion financière. Ces compléments ne modifient en rien l'objet, les missions, et les moyens d'action de l'**arapi**. Le fonctionnement des CA et du CS reste inchangé.

Une Assemblée Générale Extraordinaire est obligatoire pour modifier et adopter ces nouveaux statuts. Elle précèdera l'Assemblée Générale Ordinaire.

Vous pourrez consulter le projet de statuts modifiés prochainement sur le site internet de l'**arapi** (rubrique vie associative – statuts) ou contacter le secrétaire général pour de plus amples informations.

La parole à... Bernadette Rogé

L'approche comportementale, histoire, évolution et exigences actuelles

A l'heure où la HAS reconnaît la pertinence de l'approche comportementale dans l'autisme, il est important de revenir sur son histoire et son évolution. Car il ne s'agit pas de promouvoir de manière inconditionnelle une méthodologie qui certes a fait ses preuves, mais de la faire dans des conditions d'ouverture et de réflexion qu'il convient de respecter afin de répondre au mieux aux besoins des personnes avec autisme.

La méthode ABA (Applied Behavior Analysis ou analyse appliquée du comportement) que d'aucuns présentent comme une innovation est en fait issue de la théorie de l'apprentissage. Celle-ci a été développée à partir des travaux sur le conditionnement. Elle découle d'une psychologie scientifique qui porte sur des faits observables et privilégie donc le niveau strictement comportemental, tout au moins à son origine (suite page 2).

La parole à...

L'approche comportementale... (suite de la page 1) L'approche comportementale qui sous-tend à l'heure actuelle la plupart des programmes éducatifs destinés aux personnes atteintes d'autisme a, dans un premier temps été plus proche de la démarche expérimentale que de l'intervention clinique. Les premiers essais étaient en effet animés par le souci de démontrer l'application possible de la théorie de l'apprentissage au comportement des personnes avec autisme. Les apprentissages proposés aux enfants étaient très peu fonctionnels. Les premières études démontraient, par exemple, la capacité des enfants à reproduire des tâches motrices simples ou assorties d'une discrimination sensorielle dans un cadre expérimental. La portée pratique de telles expérimentations était limitée pour les sujets eux-mêmes, l'accent étant mis sur la démonstration de la faisabilité des apprentissages à partir des principes du conditionnement. Cette première phase expérimentale n'était cependant pas sans intérêt car elle a permis de démontrer que la méthode comportementale était applicable à la fois pour réduire les comportements inadaptés et pour promouvoir de nouvelles conduites. Cette première étape a également permis de préciser les conditions dans lesquelles devait se dérouler l'apprentissage.

L'ABA repose sur ce modèle comportemental de l'apprentissage. Il a pour objectifs de construire le répertoire des comportements sociaux nécessaires à l'adaptation et de diminuer les comportements problématiques. Ce type d'intervention consiste en l'apprentissage de petites unités de comportement dans le cadre d'essais répétés. Le comportement est donc fractionné en petites étapes qui sont enseignées le plus souvent dans une situation d'apprentissage individuel. L'enfant doit répondre à une consigne, par exemple « fais comme moi ». Au départ, l'enfant peut être aidé par une incitation physique. Les réponses correctes, même lorsqu'elles sont obtenues avec de l'aide, sont renforcées par une récompense. Lorsque l'enfant ne répond pas ou donne une réponse erronée, l'adulte l'ignore et donne des incitations pour obtenir la bonne réponse. Dans un premier temps, l'enfant est récompensé, même pour une réponse approximative afin



de le guider vers la réponse correcte. Au fur et à mesure de la progression de l'apprentissage, les exigences sont plus grandes et l'enfant doit fournir une réponse plus élaborée pour obtenir la récompense. Au début de l'apprentissage, les récompenses sont souvent alimentaires, mais rapidement, ce sont les renforcements sociaux qui prennent la relève. De même, les renforcements sont systématiques au départ mais l'une des procédures de consolidation du comportement appris est de délivrer ensuite les renforcements de manière plus aléatoire. Des comportements simples sont d'abord travaillés, par exemple rester assis à la table, imiter des actions. Par la suite, des comportements plus complexes comme le langage, le jeu et l'interaction sociale sont travaillés aussi. Les essais sont répétés jusqu'à ce que l'enfant ait acquis la bonne réponse sans l'aide de l'adulte. Lorsque l'enfant progresse dans ses apprentissages, les comportements acquis sont sollicités dans un environnement moins structuré, de manière à faciliter la généralisation. A ce stade où l'enfant devient capable de généraliser à d'autres environnements, le comportement se renforce par ses effets car il est utile et fonctionnel au quotidien et prend donc du sens. Pour certains comportements, l'apprentissage peut se faire directement dans l'environnement habituel de l'enfant. Il s'agit alors de relever les initiatives positives de l'enfant pour les renforcer aussitôt. Ce type d'apprentissage dit « incident » repose sur l'émergence et le

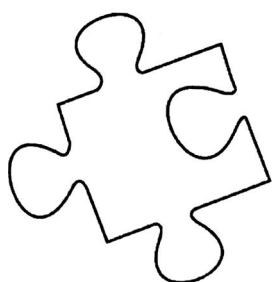
renforcement de comportements en milieu naturel.

Pour les comportements problématiques, l'analyse fonctionnelle permet de déceler les événements qui les déclenchent ou les renforcent. À partir de cette analyse, est élaborée une stratégie de traitement du comportement cible. Les comportements dont la fonction semble être de rechercher le contact de manière inadaptée font l'objet d'un retrait d'attention de manière à ne pas être renforcés. En contrepartie, des moyens plus positifs d'entrer en communication sont enseignés. Les comportements problématiques peuvent aussi être atténués par la mise en place et l'apprentissage de réponses positives incompatibles avec eux.

Le modèle d'origine mis au point par l'équipe de Lovaas à la fin des années 70 a ensuite été amélioré par d'autres pratiques. C'est ainsi que le « Verbal Behavior » a introduit une approche plus sophistiquée de l'apprentissage du langage. A la répétition de sons, puis de mots, s'est substituée une approche plus fonctionnelle de la communication verbale. Le travail sur le langage comporte une première phase d'apprentissage intensif dans un cadre structuré associée ensuite à un apprentissage en milieu naturel. Un outil spécifique d'évaluation a été créé afin de déterminer le niveau auquel l'apprentissage doit être situé en tenant compte des acquis : le langage que l'enfant utilise, comment il l'organise, dans quel contexte et avec quelle fréquence. L'apport important du « Verbal Behavior » est l'accent porté sur la motivation naturelle de l'enfant qui, si elle n'existe pas, est suscitée dans le cadre d'activités plaisantes pour lui.

Le PECS (Picture Exchange Communication System) est également issu de la théorie de l'apprentissage et fait partie des méthodes « augmentatives » de la communication. Il permet d'accéder à une communication fonctionnelle par l'intermédiaire d'images et peut représenter une transition vers le langage oral.

L'évolution vers la dimension cognitive est très sensible dans l'autisme, comme dans les autres secteurs de la thérapie comportementale. Les troubles cognitifs de la personne atteinte d'autisme affectent en effet le mode de raisonnement logique qui reste généralement étroit, rigide et peu sensible aux variations de situation. La difficulté à cerner les états mentaux d'autrui conduit par exemple à une difficulté de compréhension du comportement des autres et d'anticipation dans les situations sociales. De même, les perturbations des fonctions exécutives se traduisent par des difficultés (d'anticipation, d'enchaînement des comporte- (suite page 6)



La lettre de l'arapi

n° 58, mai 2012

bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association

directrice de la publication : Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Jean Pierre Malen

photos : Josiane Scicard, maquette : Virginie Schaefer

impression : arapi, ISSN : 1288-3549

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Elle aura lieu le **samedi 2 juin** prochain, le lendemain de la manifestation Puzzle en couleurs, à la Salle du Champ Girault, rue du Dr Herpin à Tours, derrière l'Hôtel Ibis tout près de la gare. Vous trouverez un plan d'accès sur le site de l'**arapi**.

Vous aurez à voter l'adoption des nouveaux statuts de l'association, dont la forme sera maintenant conforme à la reconnaissance d'utilité publique (voir la page 1).

Vous aurez aussi 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.** Le CA désigne tous les deux ans les membres du Comité Scientifique.

Si vous ne pouvez pas être présent, n'oubliez pas de remplir votre pouvoir pour l'AGE et

AG, de le glisser dans l'enveloppe jointe pour que l'adresse de l'**arapi** soit bien visible dans la fenêtre et nous l'envoyer avant le **mardi 29 mai 2012**.

Le pouvoir doit 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 le donnerons à un autre électeur présent, sauf avis contraire de votre part. Vous pouvez aussi nous envoyer un courriel à l'adresse contact@arapi-autisme.fr mais il faut aussi envoyer une copie signée au secrétariat général.

Pour voter le 2 juin à l'Assemblée Générale il faut être à jour de votre cotisation pour l'année **2011**, voir l'encadré à droite

CONSEIL D'ADMINISTRATION (Issu de l'AG du 1^{er} avril 2011)

	Nom	Election
Bureau		
Présidente	Catherine BARTHÉLÉMY (Pros)	sortante
Vice-Présidents	Patrick CHAMBRES (Parents)	sortant
	Jean-Pierre MALEN (Pros)	sortant
Secrétaire Général	Jean-Louis AGARD (Parents)	sortant
Secrétaire Général adjoint	René CASSOU de SAINT MATHURIN (Pros)	sortant
Trésorier	Jean-Paul DIONISI (Pros)	2011
Trésorière adjointe	Josiane SCICARD (Parents)	sortante
Autres Membres Collège Professionnels	Manuel BOUVARD	2011
	Francesc CUXART	2010
	Pascale DANSART	2010
	Pascaline GUERIN	sortante
	Martine PEYRAS	2011
	Séverine RECORDON-GABORIAUD	2011
	René TUFFREAU	sortant
	Eric WILLAYE	sortant
Autres Membres Collège Parents	Sophie BIETTE	sortante
	Dominique DONNET-KAMEL	sortante
	Henri DOUCET	2010
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	sortante
	Didier ROCQUE	2011
	Bernadette SALMON	sortante
	Jean-Jacques TAILLANDIER	sortant
	Karima TALEB-MAHI	sortante
	Jean-Claude THEURE	sortant

RAPPEL COTISATIONS

2012 Dans la dernière Lettre vous avez reçu un bulletin d'adhésion pour l'année 2012. Nous avons déjà reçu beaucoup de retours, mais certains n'ont pas encore réglé leurs cotisations pour l'année. Si vous ne retrouvez pas ce bulletin vert, vous pouvez télécharger un bulletin d'adhésion sur le site de l'association. C'est aussi le moment de renouveler votre abonnement au *Bulletin scientifique de l'arapi*, le numéro 29, déjà en préparation, paraîtra peu après l'AG.

Attention. Pour voter le 2 juin à l'Assemblée Générale il faut être à jour de votre cotisation pour l'année **2011**. Si vous n'avez pas renouvelé votre adhésion durant l'année écoulée, merci de régulariser votre situation.

Les cotisations sont à envoyer à :

arapi BP 91603,
37016 Tours cedex 1.

COMITE SCIENTIFIQUE (désigné le 19 juin 2010)

Présidente :

Bernadette Rogé (*professionnels*)

Vice-présidente :

Nadia Chabane (*professionnels*)

Secrétaire : Sophie Biette (*parents*)

Collège professionnels :

Amaria Baghdadi,
Catherine Barthélémy,
Thomas Bourgeron, Nicole Bruneau,
Jamel Chelly, Francesc Cuxart,
Dominique Fiard, Pascaline Guérin,
Eric Lemonnier, Ghislain Magerotte,
Jean-Pierre Malen, Jean-Pierre Müh,
Carole Tardif, Eric Willaye

Collège parents :

Jean-Louis Agard, Patrick Chambres,
Henri Doucet, Marie-France Epagneul,
Gilles Pourbaix, Bernadette Salmon,
Josiane Scicard,
Jean-Jacques Taillandier

La parole à...

L'approche comportementale... (suite de la page 1) L'approche comportementale qui sous-tend à l'heure actuelle la plupart des programmes éducatifs destinés aux personnes atteintes d'autisme a, dans un premier temps été plus proche de la démarche expérimentale que de l'intervention clinique. Les premiers essais étaient en effet animés par le souci de démontrer l'application possible de la théorie de l'apprentissage au comportement des personnes avec autisme. Les apprentissages proposés aux enfants étaient très peu fonctionnels. Les premières études démontraient, par exemple, la capacité des enfants à reproduire des tâches motrices simples ou assorties d'une discrimination sensorielle dans un cadre expérimental. La portée pratique de telles expérimentations était limitée pour les sujets eux-mêmes, l'accent étant mis sur la démonstration de la faisabilité des apprentissages à partir des principes du conditionnement. Cette première phase expérimentale n'était cependant pas sans intérêt car elle a permis de démontrer que la méthode comportementale était applicable à la fois pour réduire les comportements inadaptés et pour promouvoir de nouvelles conduites. Cette première étape a également permis de préciser les conditions dans lesquelles devait se dérouler l'apprentissage.

L'ABA repose sur ce modèle comportemental de l'apprentissage. Il a pour objectifs de construire le répertoire des comportements sociaux nécessaires à l'adaptation et de diminuer les comportements problématiques. Ce type d'intervention consiste en l'apprentissage de petites unités de comportement dans le cadre d'essais répétés. Le comportement est donc fractionné en petites étapes qui sont enseignées le plus souvent dans une situation d'apprentissage individuel. L'enfant doit répondre à une consigne, par exemple « fais comme moi ». Au départ, l'enfant peut être aidé par une incitation physique. Les réponses correctes, même lorsqu'elles sont obtenues avec de l'aide, sont renforcées par une récompense. Lorsque l'enfant ne répond pas ou donne une réponse erronée, l'adulte l'ignore et donne des incitations pour obtenir la bonne réponse. Dans un premier temps, l'enfant est récompensé, même pour une réponse approximative afin



de le guider vers la réponse correcte. Au fur et à mesure de la progression de l'apprentissage, les exigences sont plus grandes et l'enfant doit fournir une réponse plus élaborée pour obtenir la récompense. Au début de l'apprentissage, les récompenses sont souvent alimentaires, mais rapidement, ce sont les renforcements sociaux qui prennent la relève. De même, les renforcements sont systématiques au départ mais l'une des procédures de consolidation du comportement appris est de délivrer ensuite les renforcements de manière plus aléatoire. Des comportements simples sont d'abord travaillés, par exemple rester assis à la table, imiter des actions. Par la suite, des comportements plus complexes comme le langage, le jeu et l'interaction sociale sont travaillés aussi. Les essais sont répétés jusqu'à ce que l'enfant ait acquis la bonne réponse sans l'aide de l'adulte. Lorsque l'enfant progresse dans ses apprentissages, les comportements acquis sont sollicités dans un environnement moins structuré, de manière à faciliter la généralisation. A ce stade où l'enfant devient capable de généraliser à d'autres environnements, le comportement se renforce par ses effets car il est utile et fonctionnel au quotidien et prend donc du sens. Pour certains comportements, l'apprentissage peut se faire directement dans l'environnement habituel de l'enfant. Il s'agit alors de relever les initiatives positives de l'enfant pour les renforcer aussitôt. Ce type d'apprentissage dit « incident » repose sur l'émergence et le

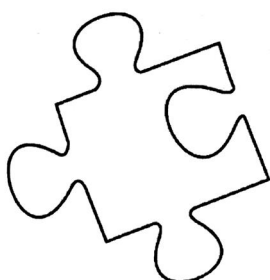
renforcement de comportements en milieu naturel.

Pour les comportements problématiques, l'analyse fonctionnelle permet de déceler les événements qui les déclenchent ou les renforcent. À partir de cette analyse, est élaborée une stratégie de traitement du comportement cible. Les comportements dont la fonction semble être de rechercher le contact de manière inadaptée font l'objet d'un retrait d'attention de manière à ne pas être renforcés. En contrepartie, des moyens plus positifs d'entrer en communication sont enseignés. Les comportements problématiques peuvent aussi être atténués par la mise en place et l'apprentissage de réponses positives incompatibles avec eux.

Le modèle d'origine mis au point par l'équipe de Lovaas à la fin des années 70 a ensuite été amélioré par d'autres pratiques. C'est ainsi que le « Verbal Behavior » a introduit une approche plus sophistiquée de l'apprentissage du langage. A la répétition de sons, puis de mots, s'est substituée une approche plus fonctionnelle de la communication verbale. Le travail sur le langage comporte une première phase d'apprentissage intensif dans un cadre structuré associée ensuite à un apprentissage en milieu naturel. Un outil spécifique d'évaluation a été créé afin de déterminer le niveau auquel l'apprentissage doit être situé en tenant compte des acquis : le langage que l'enfant utilise, comment il l'organise, dans quel contexte et avec quelle fréquence. L'apport important du « Verbal Behavior » est l'accent porté sur la motivation naturelle de l'enfant qui, si elle n'existe pas, est suscitée dans le cadre d'activités plaisantes pour lui.

Le PECS (Picture Exchange Communication System) est également issu de la théorie de l'apprentissage et fait partie des méthodes « augmentatives » de la communication. Il permet d'accéder à une communication fonctionnelle par l'intermédiaire d'images et peut représenter une transition vers le langage oral.

L'évolution vers la dimension cognitive est très sensible dans l'autisme, comme dans les autres secteurs de la thérapie comportementale. Les troubles cognitifs de la personne atteinte d'autisme affectent en effet le mode de raisonnement logique qui reste généralement étroit, rigide et peu sensible aux variations de situation. La difficulté à cerner les états mentaux d'autrui conduit par exemple à une difficulté de compréhension du comportement des autres et d'anticipation dans les situations sociales. De même, les perturbations des fonctions exécutives se traduisent par des difficultés (d'anticipation, d'enchaînement des comporte- (suite page 6)



La lettre de l'arapi

n° 58, mai 2012

bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association
directrice de la publication : Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Jean Pierre Malen

photos : Josiane Scicard, maquette : Virginie Schaefer

impression : arapi, ISSN : 1288-3549

Un ouvrier des frontières de l'autisme

Le 5 avril dernier à la Faculté de Médecine, dans le cadre d'une série de conférences-entretiens de « grands témoins » organisée par la Commission du Patrimoine Historique de l'Université de Tours, le Pr Gilbert Lelord a été invité à raconter son histoire, et bien sûr celle de la naissance et du développement de la recherche sur l'autisme en Touraine. Devant un public nombreux et attentif, la soirée a commencé par la diffusion d'un film d'environ 20 minutes réalisé par Bertrand Girard du Centre de Ressources Autisme. Le Pr Lelord, interviewé au sujet de son travail depuis 1964 dans l'unité bien connue des adhérents de l'**arapi**, en a présenté l'histoire, illustrée par des extraits de films, du super 8 des années 60 jusqu'aux vidéos des séances de Thérapie d'Echange et de Développement. Ces images éloquentes, commentées, témoignent de l'évolution de l'accueil des enfants avec autisme au cours d'une cinquantaine d'années. Ensuite, l'entretien avec le Pr Catherine Barthélémy, qui lui a succédé à la tête du service, a permis de nouveau de remonter le temps en y rentrant par différentes portes.

Le conférencier s'est d'abord attaché aux décors, les locaux où s'est déroulée cette longue histoire. La description de ses débuts à Paris, de l'environnement de travail des chercheurs dans les années 50, appartient vraiment déjà à un autre siècle. Toutefois, dans ce monde étrange qui paraît sortir d'un vieux film en noir et blanc, les idées jaillissaient autant qu'aujourd'hui. En 1957, les premiers travaux de Gilbert Lelord, sur les adolescents dont la pensée était incohérente, mettaient déjà en évidence une trace repérable sur le cerveau. Ceux de 1958 sur les mécanismes cérébraux de l'acquisition spontanée démontraient déjà que lorsque nous percevons un mouvement, notre cerveau l'imité inconsciemment... Mais à l'époque cette étude n'a pas été jugée « sérieuse » parce qu'on y utilisait une nouvelle technologie qui paraissait alors bien frivole, le cinéma ! Ainsi, bien des années avant que soient nommés les « neurones miroirs », les bases des thérapies développées par la suite à Tours étaient jetées.

Les décors qui ont accueilli le Dr Lelord lorsqu'il a été nommé à Tours nous paraissent presque tout aussi lointains : l'immense bâtisse où enfants et adultes vivaient dans des conditions à peine plus confortables que les asiles du temps de la révolution française. Lointain également, le commando



Le Pr Gilbert Lelord avec le Pr Catherine Barthélémy

de 1970 au petit matin occupant, pour les enfants, un préfabriqué vacant, avant que d'autres spécialités médicales ne mettent la main dessus. Lorsqu'on connaît le centre de pédopsychiatrie, où sont regroupés aujourd'hui un hôpital de jour, des laboratoires d'exploration et le CRA récemment agrandi pour accueillir une section dédiée pour les adultes, il est passionnant de mesurer l'ampleur de cette évolution. Au quotidien, nous remarquons surtout ce qui reste à comprendre et à construire, il est utile parfois de jeter un œil dans le rétroviseur vers le long chemin parcouru par ceux qui nous ont précédés.

Au fil d'anecdotes parfois cocasses, Gilbert Lelord, « *l'ouvrier de frontières, découvrant trop tôt des faits qui ont dérangé* », nous a plongé pendant une soirée dans le récit des origines de ses recherches sur l'acquisition libre et la thérapie qui en est découlée. Après la description des environnements, il a évoqué les collègues et amis qui ont œuvré à ses côtés, les chercheurs de l'Institut Marey qui l'ont formé, ceux de l'étranger avec qui il a échangé et collaboré, ceux des laboratoires de l'unité Inserm, les infirmiers, thérapeutes, éducateurs, médecins..., qui ont soigné et accompagné les enfants à l'hôpital, ses étudiants à la Faculté de Médecine, sans oublier sa femme et ses enfants qui ont vécu avec un mari et un père « fantôme », si absorbé par ses recherches. Il a souligné quelques autres dates marquantes : 1972 avec le colloque international où il a été dit que l'autisme s'accompagne d'un trouble du fonctionnement cérébral, 1992 avec la publication par l'équipe du Pr Jean-Pierre Müh d'une première association en-

tre autisme et une particularité génique. Il a rappelé l'hypothèse audacieuse d'une insuffisance modulatrice cérébrale, aujourd'hui explorée avec de multiples études par les chercheurs en neurosciences. Il a décrit la Thérapie d'Echange et de Développement qui repose sur des principes physiologiques et réunit les conditions optimales de l'acquisition libre : tranquillité, disponibilité et réciprocité.

En conclusion un coup d'œil (pétillant) vers l'avenir où le Pr Gilbert Lelord voit :

- se poursuivre les études des gènes pour mieux comprendre les mécanismes du développement et du fonctionnement cérébral et, un jour, découvrir des molécules efficaces pour soigner,
- progresser le contrôle cérébral et l'évaluation des interventions thérapeutiques,
- et enfin, se développer la collaboration avec les parents.

C'est justement ce partenariat parents/professionnels, qu'il n'a jamais cessé de promouvoir, qui est au cœur de l'originalité de l'une des associations qu'il a contribué à créer : l'**arapi**.

Virginie Schaefer

Pour ceux qui n'ont pas pu assister à la conférence ce soir-là, ou encore ceux qui souhaiteraient la revoir, il est possible de la visionner sur le site de la Faculté de Médecine de Tours (vous trouverez le lien sur le site de l'**arapi**). L'histoire racontée fait aussi l'objet de l'ouvrage du Pr Gilbert Lelord publié en 1998, « *L'exploration de l'autisme : le médecin, l'enfant et sa maman* », Editions Bernard Grasset.

L'approche comportementale... (suite de la page 2) ments, d'inhibition et de contrôle. Enfin, les particularités sensorielles affectent aussi les réponses à l'environnement. Les recherches en neuropsychologie, en neurophysiologie et en psychologie du développement ont permis de mieux comprendre ce fonctionnement et d'induire de nouvelles applications cliniques.

Ainsi, la compréhension des mécanismes qui sous-tendent la pensée autistique aboutit à la mise en place de stratégies destinées à l'assouplir et à l'enrichir afin d'améliorer la qualité des apprentissages. Cette nouvelle perspective permet d'accroître l'efficacité des programmes éducatifs actuellement proposés. Elle débouche aussi sur un mode de travail permettant de dépasser le niveau purement comportemental dans l'entraînement à la communication et à la résolution de problèmes des personnes autistes les plus performantes.

D'une manière générale, les thérapies cognitives et comportementales ont évolué vers un travail sur les émotions. Cet aspect est au cœur de l'autisme et a donc été également intégré dans l'approche éducative. Ce volet, quoique difficile à aborder chez les personnes atteintes d'autisme, fait partie intégrante de l'approche éducative. Repérer ses propres émotions et celles des autres, savoir les nommer et en comprendre le sens, savoir les intégrer à son fonctionnement quotidien, sont autant de compétences à travailler. Les récentes publications sur l'ESDM (Early Start Denver Model) mettent l'accent sur cette dimension émotionnelle qu'il s'agit de solliciter précocement, à l'âge où les réseaux neuronaux sont en cours de construction, afin que les relations sociales soient associées à des affects positifs susceptibles de créer une authentique motivation.

L'intervention auprès des personnes atteintes d'autisme a donc évolué vers la mise en place de programmes éducatifs très ouverts sur le milieu social. Les techniques classiques de modification du comportement se sont enrichies d'autres dimensions comme les cognitions et les émotions, et ont aussi intégré les aspects neurophysiologiques et développementaux, ce qui a considérablement modifié les pratiques. La dimension familiale est aussi prise en compte. Les travaux sur le stress dans les familles d'enfants porteurs de troubles graves du développement conduisent logiquement à la mise en place de programmes de gestion des difficultés permettant aux parents de s'impliquer plus efficacement dans l'éducation de leur enfant tout en développant d'autres secteurs de leur vie personnelle.

La mise en pratique de l'approche comportementale de manière éclairée demande ainsi une culture très large dans des domaines variés de la psychologie. Elle demande également une connaissance approfondie de l'autisme et des modes de fonctionnement spécifiques qui le caractérisent. Les familles sont très en demande de ce type d'intervention et nous devons leur garantir une application de qualité. Il nous faut éviter les « techniciens du comportement » qui en restent aux balbutiements du comportementalisme, n'en ont pas suivi les évolutions, et

qui restent confinés dans une pratique exclusive, sans lien avec les autres professionnels. Répondre aux besoins des personnes avec autisme et de leur famille demande en effet connaissance, ouverture intellectuelle, adaptation aux évolutions, et esprit de collaboration.

Bernadette Rogé, Présidente du Comité Scientifique de l'**arapi**, Professeur à l'Université de Toulouse le Mirail, Octogone/CERPP, Directrice CERESA, roge@univ-tlse2.fr

à lire

L'autisme de l'enfant Évaluations, interventions et suivis

*Sous la direction de Jean-Louis Adrien
et Maria Pilar Gattegno*

Véritable « manuel de bonnes pratiques » pour l'intervention auprès des personnes atteintes d'autisme, ce livre, comme l'écrit Carmen Dionne dans la préface, « en témoignant des approches reconnues et variées, apporte une contribution importante à la réflexion sur les pratiques actuelles certes, mais sert également d'assise à celles à développer. Il s'inscrit en outil de référence pour soutenir le dialogue entre praticiens, familles et chercheurs. »

Ces dernières années, l'intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement a suscité un intérêt croissant aussi bien de la part des chercheurs que des praticiens. Cet ouvrage se veut le témoin et la synthèse de différents modèles, modes et programmes d'intervention développés pour offrir des soutiens appropriés tant aux personnes avec autisme qu'à leur famille, et ce dans les différents milieux de vie fréquentés. Il complète la démarche par une perspective longitudinale originale, en présentant, outre les processus d'évaluation et d'intervention, le suivi de ces méthodes sur plusieurs années.

2011, Editions Mardaga, 360 pages.

Scolariser des élèves avec autisme et TED Vers l'inclusion

*Ouvrage dirigé par Christine Philip,
Ghislain Magerotte et Jean-Louis Adrien*

Malgré l'élan donné, force est de constater que la loi de février 2005 et ses textes d'application affirment seulement « un droit à la scolarisation pour les élèves handicapés ». Elle n'a pas déclaré que cette scolarisation se ferait en milieu ordinaire pour « tous » les

élèves. Dans cet ouvrage, les auteurs posent la question de l'inclusion scolaire de l'autisme et apportent des pistes de réflexion pour la scolarisation des personnes autistes.

2012, Editions Dunod, Collection Enfances, 352 pages.

Évaluer la communication et intervenir Manuel d'utilisation pratique

*Ilse Noens, Ina van Berckelaer-Onnes,
Roger Verpoorten*

Traduction :

Faculté de traduction de l'UMONS

« Evaluer la communication et intervenir » est un test des précurseurs de la communication que sont les compétences de présentation (information – objet, image, pictogramme, etc. - perçue en situation concrète) et de représentation (information – objet, image, pictogramme, etc. - reconnue en l'absence de l'objet, par exemple). Il est destiné à l'évaluation des personnes (enfants et adultes) ayant de l'autisme et dont le développement psychomoteur se situe entre 12 et 60 mois. L'ouvrage fournit, dans une première partie, un cadre référentiel théorique ainsi que les propriétés psychométriques de l'outil. Une seconde partie décrit ensuite l'administration du test, les scores et l'interprétation des résultats.

Le test a pour but de fournir une évaluation clinique permettant la mise au point d'un programme de communication augmentative ou alternative, qui pourra prendre une forme tri-dimensionnelle (objets) ou bi-dimensionnelle (photographie, dessins, pictogrammes, ...). Il se compose de 2 niveaux (présentation et représentations) pour un total de 5 séries reprenant un total de 36 items. Les tâches sont essentiellement des classements d'objets.

2012, De Boeck, Collection : Questions de personne, 128 pages..

Point de vue sur les leçons inaugurales

MSSH (Maison des Sciences sociales du Handicap), Collège de France, 23 mars 2012.

Denis Chastenet, que nous connaissons bien à l'**arapi** pour avoir été à l'initiative de notre colloque organisé au Collège de France en 2003, a participé avec l'énergie qu'on lui connaît à la création de trois chaires sur le handicap. Les leçons inaugurales ont eu lieu le 23 mars dernier au même endroit : Jean-François Ravaud, directeur de recherche INSERM, « *Participation sociale et situations de handicap* », Claude Martin, directeur de recherche au CNRS, « *Social Care : lien social et santé* » et Florence Weber, professeur à l'ENS Paris, « *Handicap psychique et décision pour autrui* ».

Ces trois chaires sont issues d'un travail de longue haleine dont le premier résultat a été un ouvrage collectif paru en 2010 aux Presses de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) sous le titre « *Handicaps et innovation, le défi de compétence* ». Le constat et la démarche proposée partent de l'analyse de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui constitue une étape importante dans l'évolution du statut des personnes handicapées en France. Elle inscrit dans le droit de notre pays une définition du handicap comme résultante conjointe d'une pathologie – ou de ses conséquences physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques – d'une part, et de l'environnement d'autre part.

Cette première définition du handicap dans le droit français propose ainsi une vision du rôle de l'État qui devient garant de l'insertion de tous dans la société. La solidarité consiste, entre autres, à promouvoir des recherches pluridisciplinaires et une formation efficace des professionnels permettant de mettre en place des formes d'accompagnement ou de prise en charge pertinentes répondant véritablement aux besoins des

personnes concernées elles-mêmes, et leur permettant d'accéder à plus d'autonomie.

Les associations représentatives des personnes handicapées ou de leurs représentants légaux ont joué un rôle très important dans ce mouvement de fond qui transforme peu à peu le statut du handicap et le rôle attendu de l'État. C'est sous leur impulsion qu'ont été conçues, à partir des années 1960, une très grande partie des structures spécifiquement dédiées à l'accueil, aux soins et à l'éducation des enfants et adolescents handicapés. C'est ce qui explique qu'aujourd'hui 87 % de l'activité du secteur médicosocial est gérée par des associations à but non lucratif.

Le constat fait par le groupe de travail a été déterminant dans la création de ces trois chaires : « *La recherche est encore trop embryonnaire en France dans le domaine du handicap. Un effort significatif de recherche doit être fourni si on veut passer de l'intention aux actes. On ne peut proposer un accompagnement adapté à une personne atteinte d'un quelconque handicap si l'on ne connaît pas, ou mal, de quoi elle est atteinte, et ce que l'on peut lui proposer de plus efficace à l'heure actuelle pour lui permettre d'accéder à la vie la meilleure possible, avec le plus d'autonomie possible comme le prévoit la loi. Pour répondre à ces défis, il a été proposé de créer au sein de l'EHESP, école de formation des hauts cadres de la santé publique, un pôle de formation, de recherche et d'expertise dans le domaine du handicap et des inadaptations, qui associera son action à celle des structures existantes dans le domaine de la recherche et permettra ainsi d'instaurer un lien plus étroit entre la recherche et la pratique dans le domaine du handicap.* »

Denis Chastenet, pour aller au-delà des simples constats, a proposé des solutions concrètes pour que l'EHESP* puisse jouer un rôle moteur dans le changement des

mentalités, des cultures et des pratiques auquel les lois votées nous engagent. Le domaine du handicap n'échappe pas aux principes généraux qui prévalent dans les autres secteurs de l'activité humaine : c'est par un investissement en recherche et en formation à la hauteur des enjeux réels que l'on favorise l'innovation, la créativité, la qualité du service et l'efficacité.

Espérons que ces trois leçons inaugurales soient donc le prélude à des recherches pertinentes. Ces chaires seront jugées sur leurs capacités à fédérer sur des thèmes précis l'ensemble des acteurs concernés : les chercheurs sans exclusive d'appartenance, les associations de familles ou des personnes directement concernées et les professionnels du secteur médicosocial. Elles seront jugées également sur la qualité et la fiabilité de leurs travaux. Bien entendu, toutes ces recherches ne seront pas consacrées à l'autisme, mais espérons que ce domaine ne sera pas oublié. Les questions y sont nombreuses. Combien de personnes sont-elles en attente de compensation et de quel type ? Où sont actuellement les personnes concernées ? Comment aller vers ce que la loi prévoit, à savoir d'un choix possible d'aides venant d'institutions différentes ? Pourquoi la scolarisation est-elle encore si marginale, aux limites de l'indécence ? Comment mieux accompagner ces personnes, avec quels outils ? Comment évaluer les différentes mises en œuvre ? Pourquoi tant d'adultes autistes sont-ils toujours dans les hôpitaux psychiatriques et comment répondre humainement à leurs besoins ? Etc. C'est dire si ces recherches sont attendues avec impatience.

Jean Pierre Malen

*Je ne peux passer sous silence le faux-pas qu'a été pour l'EHESP la mise en œuvre contestable et à juste titre contestée de la formation de formateurs dans le domaine de l'autisme.

à lire

Vivre avec le syndrome d'Asperger

Christine Philip, Florence Mesafta Fessy

Conformément au principe de cette collection « *Histoires de vie* », ce livre présente une situation de personne avec un syndrome d'Asperger en essayant de croiser plusieurs sources d'informations : tout d'abord le récit de vie de sa mère qui nous présente son

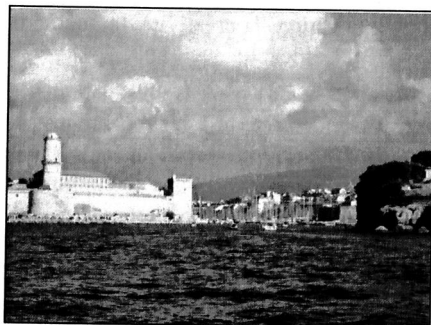
parcours, de la naissance à l'adolescence, un parcours semé d'embûches qui a failli la laisser sur le bord du chemin, malgré ses compétences manifestes. Elle expose ses difficultés à obtenir un diagnostic puis à l'engager dans une scolarité en milieu ordinaire. Deux entretiens à un an d'intervalle avec Alexandre permettent de mieux comprendre son fonctionnement propre. Enfin sont présentées deux situations filmées au

collège, dans deux disciplines, les mathématiques où il excelle et l'histoire géographie où il rencontre plus de difficultés. Enfin cette étude de cas est complétée par une étude générale sur l'utilisation actuelle d'Internet par ces personnes, venant compenser leurs difficultés à établir des liens sociaux.

2011, INS HEA

Collection : *Histoires de vie*, 96 pages.

8^e Journée Régionale de l'arapi **MARSEILLE** Samedi 13 octobre



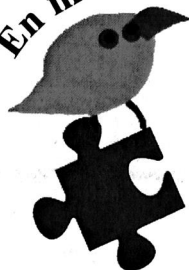
2012 Autisme : quelles évolutions et innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement ?

- Session 1 - Services, dispositifs et outils originaux pour personnes avec autisme, en Europe, en France, en région PACA
- Session 2 - Dispositifs innovants dans la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme
- Session 3 - Nouvelles technologies et innovations numériques au service des personnes avec autisme

Aix-Marseille Université,
site Marseille-Saint Charles,
Amphi Sciences Naturelles

Le programme détaillé
et le bulletin d'inscription sont
disponibles
sur le site de l'arapi :
www.arapi-autisme.fr

En mai fait ce qu'il te plaît, en juin Puzzle revient...



Le 1^{er} juin, l'arapi organise à Tours, à la suite du congrès international IRIA et la veille de l'AG, « **Puzzle en couleurs** » un spectacle de danse, de musique et de chant avec contribution des professeurs et des élèves du Conservatoire Francis Poulenc CRR, fidèle partenaire des manifestations arapi à Tours, avec la participation du CHRU Bretonneau et du groupe Davaÿ. De 18 h à 20 h, Salle Descartes, Centre de Congrès Vinci. Entrée libre.

Renseignements : 06 33 23 28 31, puzzle.a@wanadoo.fr www.arapi-autisme.fr

Tours, 30 Mai au 1^{er} Juin 2012 IRIA (Innovative Research In Autism)

La seconde édition de ce congrès a pour objectif de développer une réflexion autour de la physiopathologie de l'autisme à partir de la confrontation de données issues de champs scientifiques variés, et de présenter les nouvelles avancées de la recherche dans le domaine de l'autisme. Programme et inscriptions sur le site : <http://www.iria2012-tours.fr>

(Le congrès se déroule en anglais.)

Valence, Espagne, 8 juillet 2012 Technologie et autisme.

Un colloque ludique, informatif et interactif. Au programme : des travaux de recherche récents, des témoignages de personnes avec autisme utilisateurs d'outils technologiques, des démonstrations et des expositions d'outils technologiques et des ateliers spécifiques pour approfondir ses connaissances sur la technologie et l'autisme. www.itasd.org

Caen, 28-29 septembre 2012

Journées ANCRA 2012 :

« Les images de l'autisme »

organisées par l'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme) en partenariat avec le CRA de Caen, Université de Caen - campus 1 <http://www.autismes.fr/>

Paris, 29 septembre 2012

Colloque recherche autisme.

A l'occasion de ses 20 ans de soutien à la

recherche, la Fondation Orange vous convie à un colloque destiné aux familles sur l'état de la recherche sur l'autisme. Les interventions seront assurées par les spécialistes de chaque domaine. Institut Pasteur, 28 rue Docteur Roux, 75015, Paris. Le programme sera communiqué prochainement.

Dans le cadre du mouvement « Ensemble pour l'autisme »

Paris, les 1^{er}-2 juin 2012. Un séminaire de formation sur le syndrome d'Asperger organisé par l'association Asperger Aide France. Avec le Dr Tony Attwood, Annette Moller-Nielson et Wendy Lawson. Le programme : www.autismegrandcause2012.fr/fr/juin.html

Octobre-novembre, dans huit villes de France, une journée dédiée, « Comprendre et identifier, pour mieux accompagner ».

Ces rencontres régionales, coordonnées par la Fegapei, ont pour objectif de sensibiliser un large public (familles, associations et professionnels, acteurs de santé, décideurs publics) sur la compréhension de l'autisme, les enjeux du dépistage et du diagnostic, ainsi que sur les bonnes pratiques d'accompagnement. Dans chaque ville sera menée, en parallèle de ces rencontres, une opération de sensibilisation auprès du grand public.

Paris : 4 octobre, Strasbourg : 9 octobre, Lyon : 11 octobre, Avignon : 16 octobre, Bordeaux : 18 octobre, Nantes : 23 octobre, Toulouse : 8 novembre, Lille : à confirmer www.autismegrandcause2012.fr/fr/octobre.html



L'arapi a invité les vignerons participants à la vente « Patrimoine et vins de Loire », qui a lieu au bénéfice de l'association chaque automne depuis 2008 au Château du Rivau en Touraine, à organiser une dégustation au Vinci à Tours durant le congrès IRIA.

Pour découvrir le château <http://www.chateaudurivau.com>

Vous pouvez déjà noter la date de la vente de cet automne : **le 3 novembre**.