

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

Marcel Proust

la lettre de l'arapi

Editorial du nouveau président

J'ai fait mon entrée à l'**arapi**, avec mon épouse Emmanuelle, en 2000, sous le conseil éclairé d'une certaine Bernadette Rogé, dans ses locaux de l'époque, à la Grave (Hôpital de Toulouse). J'ignorais alors quasiment tout des missions et de l'histoire de l'**arapi**. Aujourd'hui m'en voilà le président, pour trois ans, et, je l'espère, ma connaissance de cette association formidable s'est améliorée. L'usage voulait que le ou la candidate à ce poste soumette aux membres élus du conseil d'administration un texte qui donne une idée générale de ses motivations. Je crois que finalement tous les membres de l'**arapi** ont légitimement droit à connaître ces motivations. C'est donc dans le traditionnel édit de la lettre que j'ai choisi de livrer ce texte. Les administrateurs m'ont fait confiance, ils m'ont élu président, je ferai tout mon possible pour être à la hauteur de cette responsabilité.

Ma candidature à la présidence de l'arapi s'inscrit dans une logique de continuité dans les missions que poursuit l'association. Je ne serai qu'un nouvel acteur, certes avec ses particularités, missionné pour contribuer à la mise en œuvre des projets de l'association. Je le ferai avec mes convictions que vous connaissez déjà, au moins en partie. Mon objectif permanent est d'agir pour être socialement utile.

Ainsi, dans la mesure du possible, et dans la mesure de leur nécessité, je souhaite le maintien, l'ajustement, voire l'extension des actions conduites jusqu'alors :

Parmi les incontournables, et la liste n'est pas exhaustive, il y a :

- L'Université d'automne (UA) de 2013 et la mise en route du processus de préparation de 2015. Il faudrait, par le biais de cette excellente manifestation, que nous restions un lieu de référence pour l'accès au savoir scientifique. L'UA doit aussi rester un élément crucial dans la visibilité nationale de l'**arapi**.
- Les journées régionales, qui ont une mis-

sion spécifique puisqu'elles offrent l'accès à l'information scientifique récente aux personnes les plus impliquées dans l'action quotidienne (professionnels et parents).

- Les journées de réflexion interne **arapi** (ouvertes à l'extérieur) pour notamment asseoir la politique de l'**arapi** et ainsi alimenter les objectifs à poursuivre, objectifs ensuite nécessairement déclinés en missions bien identifiées et confiées à des groupes de mise en œuvre ad hoc.
- Le travail sur l'évolution éventuelle de la Lettre pour une finalité à re-préciser si le Bulletin scientifique continuait lui-même à se transformer significativement.

Et puis il y a un certain nombre de chantiers existants ou potentiels dans lesquels il faudrait s'insérer ou pour lesquels il faudrait initier :

Parfaitement inscrite dans le cadre des missions de l'**arapi**, la formation initiale des acteurs professionnels, soulignée comme objectif fondamental dans le plan autisme précédent, dans le cadrage du nouveau plan et dans les diverses recommandations de l'autorité de santé, doit être au cœur de nos préoccupations. Il faudrait aussi être vigilant concernant le versant « formation professionnelle continue ». Être impliqué, voire être une référence dans les processus de formation des professionnels, devrait s'inscrire dans nos objectifs.

Dans le contexte de la formation, nous pourrions être un vecteur significatif de promotion de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé, OMS 2001) outil particulièrement pertinent à mettre au service (*suite page 2*)

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

Rapport Moral

Chers Collègues, Chers amis,

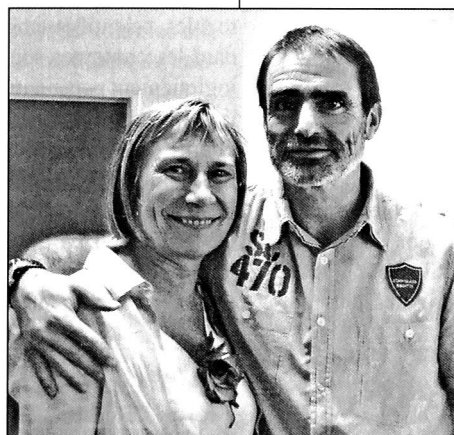
Au terme de ce mandat de Présidence, j'ai l'honneur de vous présenter le rapport moral d'une année qui fut dans ses grandes orientations et principales activités à l'image de l'**arapi**, belle trentenaire à la naissance de laquelle j'ai pu assister avec plusieurs personnalités ici présentes aujourd'hui, plusieurs des « sages » de l'association. C'est avec reconnaissance et une grande émotion que je vous remercie tous de votre inlassable engagement pour développer les conceptions nouvelles de l'autisme en France et soutenir la formation et la recherche.

Trois moments forts ont marqué l'année : l'Université d'automne, les travaux sur la Recommandation HAS-Anesm et la semaine de Tours *IRIA-Puzzle en couleurs*.

L'Université du Croisic est comme vous le savez plus qu'une formation. Cette réunion récurrente, avec un public fidélisé mais

aussi des nouveaux, jeunes professionnels en particulier, donne un accès aux connaissances les plus actuelles et les plus ouvertes (université de « tous les savoirs ») à des débutants dans les métiers de l'autisme et à des seniors. Les échanges sont libres, les questions, voire les remises en question, sont dynamisantes. Les recherches les plus fondamentales sont confrontées à leur « applicabilité » à la personne avec autisme et à ses proches, dans la vie actuelle et la réalité du parcours de chacun. Les critères de qualité des scientifiques au sein de l'**arapi** sont certes les publications à fort Impact Factor, mais pas seulement...

Les travaux pour la rédaction de la Recommandation HAS-Anesm sur les interventions pour les enfants et adolescents ont été menés avec la plus (*suite page 2*)



Catherine Barthélémy et Patrick Chambres

Assemblée Générale

(suite de la page 1) des acteurs professionnels. En cherchant à identifier les points négatifs mais aussi les points positifs de la situation, la finalité indirecte de la CIF est la qualité de vie des personnes touchées par l'autisme et leurs proches en tenant compte, dans sa première partie, du fonctionnement et du handicap et, dans sa seconde, des facteurs contextuels (facteurs environnementaux et facteurs personnels). Je sais, en la personne de Pascaline Guérin, que nous avons une référence sur ce point, et donc un atout pour être efficace dans nos démarches.

Je soumettrai l'idée de création d'une commission de travail, dépassant le seul périmètre de l'**arapi**, pour revenir et faire avancer le « concept » d'**Institut de l'Autisme**. C'est un point qui avait été remis au jour lors de l'Université d'automne de l'**arapi** 2011. Il y a là l'enjeu fort pour l'optimisation du système de recherche sur l'autisme au niveau national, incluant une réflexion sur une charte de l'éthique de la recherche dans le domaine de l'autisme comme cela avait été pointé par les associations toujours dans le cadre de l'université d'automne de l'**arapi** 2011 (voir Lettre n° 56).

Il faut continuer à moderniser notre fameux **Bulletin scientifique** (BS). Son accès en ligne dans le contexte du site internet de l'**arapi** est un formidable moyen de diffuser le savoir scientifique à une échelle étendue. Donner les moyens, à Carole Tardif et une équipe autour d'elle, pour développer ce projet déjà engagé et utile pour l'**arapi** car c'est une de ses missions les plus évi-

dentes, utile pour le monde de l'autisme au niveau national, est donc une priorité. Ce point rejoint la mission d'information et de formation des professionnels puisque le BS en ligne, gratuit, donne un accès immédiat et facile à une information scientifiquement valide, exploitable par les acteurs de l'intervention. Cet outil de diffusion moderne contribuerait à réduire l'éclatement des initiatives de recherche dans le cadre national. Ce nouveau support de publication favorisera la **dimension internationale dans les diverses interfaces de l'arapi**. Dans ce cadre nous répondrions ainsi aux demandes récurrentes de mutualisation des informations scientifiques que formulent nos collègues du Québec.

Ma spécificité d'universitaire dans le domaine des sciences humaines et sociales et ma spécificité de parent me conduisent à agir pour inciter, au niveau national, le développement de **recherches visant la qualité de vie des « cellules autisme »** c'est à dire la personne avec autisme, les parents et la fratrie, les acteurs très proches du secteur scolaire, éducatif, socio-médical, médical. Il faudrait favoriser la mise en œuvre de protocoles, scientifiquement valides, appréhendant les contextes sociaux quotidiens, écologiquement pertinents. Cela peut passer par une **sollicitation des financeurs de la recherche** pour un affichage de programmes. Nous pouvons viser l'Agence Nationale de la Recherche (ANR), mais aussi l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), la Fondation de France, la Fondation Orange... Ce thème aurait l'avantage de

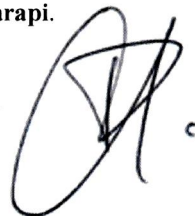
fournir un excellent terrain d'investissement pour les associations de parents, le collectif « Ensemble pour l'Autisme » notamment, sachant qu'il s'agit ici d'un investissement fonctionnel et non financier. Ce thème est donc, me semble-t-il, un terrain propice à la synergie recherche/associations.

Par ailleurs, nous connaissons toutes et tous des personnes qui pourraient nous aider à cheminer dans les voies évoquées précédemment. Je crois que nous ne devrions pas hésiter à solliciter ces personnes dont l'expertise serait un atout dans la poursuite de nos actions. L'**arapi** doit donc garder l'ouverture qui la caractérise et ainsi favoriser la synergie, un moteur d'efficacité et de cohésion.

Voici quelques points d'action ou de réflexion qui donnent un sens à ma candidature. Ils s'inscrivent dans mes convictions et les illustrent. Je crois, aussi, qu'ils nourrissent une **authentique mission d'utilité sociale**, ce à quoi je tiens tout particulièrement.

Je suis plutôt « réservé » mais cette particularité tombe quand l'enjeu est de mise. Je n'hésiterai donc pas, si je suis élu, à me mettre en mouvement chaque fois qu'il le faudra, aidé par le poids de notre collectif et la position particulière qu'apporte le statut de président de l'**arapi**.

Patrick Chambres



Rapport Moral (suite)

grande rigueur, dans un climat de sobriété et d'authenticité exemplaire. Parents et professionnels de l'**arapi** ont contribué avec clairvoyance et énergie à construire un argumentaire et définir les grandes lignes d'intervention les plus adaptées, pertinentes et validées, correspondant aux besoins des enfants, adolescents et de leur famille. Au milieu d'un brouhaha médiatique, les conseillers de l'**arapi** ont maintenu le cap qui est de servir les personnes et non les idées, de s'ouvrir librement aux progrès des sciences et des pratiques du XXI^e siècle.

Le plan autisme 2013 est annoncé. Il s'appuiera, nous l'espérons, sur le rapport rédigé par la sénatrice Mme Létard qui a attentivement auditionné et « entendu » nombre d'entre nous.

Enfin, derniers jours de mai et premier jour de juin, la semaine à Tours a conjugué plusieurs événements. Le congrès scientifique

« Innovative Research in Autism (IRIA) » a réuni d'éminents chercheurs et praticiens du monde entier. Ils ont fait part sans compter de leurs derniers résultats sur le cerveau en développement, le fonctionnement de la pensée et du langage, chez l'enfant et l'adulte, pour mieux comprendre l'autisme, mieux le repérer et mieux agir au plus tôt. Plusieurs « auditeurs » financés par l'**arapi** ont pu participer aux conférences et en rendre le contenu accessible au plus grand nombre via notre bulletin scientifique.

La semaine a été couronnée par le spectacle « Puzzle en couleurs », ouvert au grand public dans les espaces du Palais des Congrès du Vinci. L'heure était à la beauté et à l'émotion. Musique, chant, danse, arts plastiques : nos amis les artistes, grands et petits, avec ou sans autisme, ont effacé les frontières et fait chatoyer les talents comme les couleurs de l'arc-en-ciel.

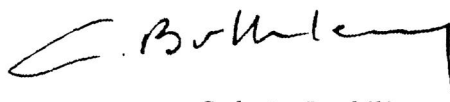
Un grand merci à tous ceux qui ont œuvré tout au long de cette année à la réussite de

nos projets, les membres du bureau, les administrateurs, les membres du comité scientifique, et, plus largement, tous les membres de l'**arapi**.

Un remerciement tout particulier à Monique qui, avec compétence, grande gentillesse et sens de l'adaptation, a apporté une aide très attendue à Virginie qui assure de longue date et de main de maître le secrétariat administratif de l'**arapi**. Merci à la Fondation Orange de nous avoir accordé son soutien très apprécié de tous.

C'est en toute confiance et avec sérénité que je passe le flambeau à la nouvelle équipe : le temps est venu à un parent d'assurer la présidence. Cette alternance fondatrice de l'**arapi** est notre originalité et notre force.

Encore une fois un très très grand merci.



Catherine Barthélémy

En 2011 le nombre d'adhérents a augmenté pour atteindre 350 à jour de leurs cotisations, un chiffre jamais atteint jusqu'à maintenant.

L'équilibre entre parents et professionnels est resté stable 147 professionnels (42 %) et 203 parents (58 %).

Information. Le site de l'**arapi** a été refait grâce à un stagiaire, Nicolas d'Alessandro, et ses professeurs, avec l'aide de Julien

La lettre de l'arapi

n° 59, été 2012 - bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association
directeur de la publication :

Patrick Chambres

rédacteur en chef : *Jean Pierre Malen*

photos : *Josiane Scicard,*

maquette : *Virginie Schaefer*

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

Agenda

Caen, 28-29 septembre 2012

Journées ANCRA 2012 :

« Les images de l'autisme »

organisées par l'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme)

www.autismes.fr/fr/caen-2012.html

Paris, 29 septembre 2012

Colloque recherche autisme.

A l'occasion de ses 20 ans de soutien à la recherche, la Fondation Orange organise un colloque destiné aux familles sur la recherche. Institut Pasteur, 28 rue Docteur Roux, 75015, Paris. www.fondationorange.com

« Ensemble pour l'autisme »

Dans six villes, une journée « Comprendre et identifier, pour mieux accompagner » - Paris : 27 septembre, Bordeaux : 18 octobre, Nantes : 23 octobre, Toulouse : 8 novembre, Nice : 15 novembre, Lyon : 29 novembre.

www.autismegrandcause2012.fr

Paris, 17 novembre 2012

Congrès Autisme France

Vivre avec l'autisme, quel avenir ?

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

Girard, astrophysicien, le tout sous la houlette de Jean Pierre Malen. Le nouveau site est maintenant en ligne à l'adresse www.arapi-autisme.fr.

Quatre numéros de La lettre de l'**arapi** sont parus (54-57).

Deux numéros du Bulletin scientifique ont été publiés : le 27 sur la Journée Régionale de Nantes, « Manger, dormir, se soigner » et le 28 qui regroupe les résumés des conférences et les communications affichées sur les échelles présentées à l'Université d'automne du mois d'octobre. Dans le numéro 29 seront diffusés les textes des ateliers et la suite des communications affichées de cet événement. La réflexion sur l'évolution du Bulletin s'est poursuivie. Le nombre d'abonnés a augmenté : 360 dont 301 adhérents (168 parents et 133 professionnels).

La mise en ligne de l'Université d'automne sur le site de l'Université de Toulouse-Le Mirail est en cours de préparation.

Formation. Le 2 avril, JR de Nantes a remporté un énorme succès (salle comble, elle aurait pu être plus grande), le thème du quotidien suscitant un grand intérêt.

La 11^e édition de l'Université d'automne de l'**arapi** qui s'est déroulé du 5 au 8 octobre au Croisic a réuni de nouveau 300 participants. Le thème en était « Autisme, actualités et perspectives. Multiplicité des regards, cohérence de l'action ».

L'**arapi** a poursuivi sa participation aux actions de l'association « Volontaires pour les personnes avec Autisme » dont elle est membre avec la Fondation Orange. C'est le trésorier, Jean-Paul Dionisi, qui y représente toujours l'association.

Enfin l'**arapi** a été représentée dans les comités de travail de la HAS et de l'Anesm sur les recommandations de bonnes pratiques pour les interventions auprès d'enfants et adolescents avec autisme.

L'association a été représentée à diverses manifestations en 2011 : le congrès de Sésame Autisme, « Autisme et socialisation », le 29 avril à Rouen (Grand Quevilly) ; les Journées nationales d'information de l'ANCRA, « Autisme en Europe », les 24 et 25 juin à Strasbourg ; le Colloque UNAPEI, « Autismes à l'UNAPEI : constats et perspectives », le 16 septembre à Paris et le Congrès d'Autisme France, « Des stratégies de remédiation cognitives et sociales ? », le 3 décembre à Paris.

Le Conseil d'Administration et Comité Scientifique ont tenu des réunions conjointes

les 15 janvier, 19 juin et le 19 novembre 2011. Le CA a tenu une réunion suite à l'AG du 1^{er} avril. Une réunion de réflexion du CS et du CA a eu lieu le 18 juin sur la lecture critique des articles scientifiques. Entre ces réunions, le bureau de l'**arapi** et les groupes de travail du CS se sont réunis par téléphone.

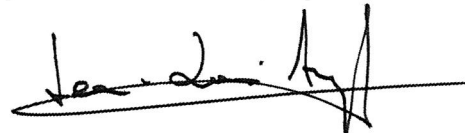
Monique Pineau, détaché de l'entreprise France Télécom-Orange en mécénat d'entreprise, a contribué au fonctionnement du secrétariat, et notamment à la constitution de la nouvelle base de données des adhérents et abonnés.

La vie associative a connu aussi plusieurs points forts lors de manifestations d'information et de sponsoring. A l'occasion de la journée du patrimoine, une vente aux enchères de vins de Loire a eu lieu au Château du Rivau. La générosité des vignerons et des acheteurs a permis à l'association de favoriser la venue de chercheurs, praticiens et responsables associatifs francophones de pays lointains à l'Université d'automne par des bourses couvrant leur inscription et hébergement sur le site de Port aux Rocs. Cet événement sera reconduit en 2012 le 3 novembre. « Puzzle en mai » se poursuit, le comité d'organisation locale de Tours a préparé l'édition 2012 qui a eu lieu la veille de cette AG.

Les perspectives 2012 :

- La réflexion sur le renouvellement des publications se poursuit.
- L'action de l'**arapi** dans les divers comités autisme continue.
- Un dossier de Reconnaissance d'Utilité Publique est en préparation.
- La journée régionale aura lieu le 13 octobre à Marseille sur le thème « *Autisme : quelles évolutions et innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement ?* »
- Le programme scientifique de l'Université d'automne d'octobre 2013 est en cours d'élaboration.

Enfin, aucun rapport d'activité n'est complet sans les remerciements à tous les donateurs, sponsors et partenaires dont le soutien a rendu possible toutes ces actions... Un coup de chapeau en 2011 à Fondation Orange avec qui nous avons fêté 20 ans de partenariat.



Jean-Louis Agard,
Secrétaire général de l'**arapi**

Assemblée Générale

Bilan financier 2011

Arrêté au 31/12/2011

Recettes	BP 2012	2011	BP 2011	2010	BP 2010	2009
Cotisations	10 000 €	10 831 €	10 000 €	8 301 €	10 000 €	10 825 €
Ventes publications	5 000 €	4 522 €	5 000 €	4 394 €	4 000 €	6 384 €
Abonnements	9 000 €	10 742 €	9 000 €	8 379 €	9 000 €	9 734 €
Produits financiers	800 €	675 €	2 800 €	2 838 €	2 500 €	2 797 €
Dons et subventions diverses	20 000 €	10 766 €	30 000 €	27 546 €	20 000 €	24 809 €
Université d'automne	8 000 €	152 311 €	102 000 €	12 922 €	13 000 €	139 692 €
Formation	0 €	0 €	0 €	3 600 €	3 000 €	1 200 €
Divers				30 €		
Puzzle en mai	3 000 €				3 000 €	0 €
Mécénat Orange	13 500 €	26 522 €	13 500 €			
TOTAL RECETTES	69 300 €	216 369 €	172 300 €	68 010 €	64 500 €	195 441 €

	2011	2010	2009
Au 31 décembre			
Solde compte BNP	22 322 €	4 454 €	3 466 €
Solde BNP compte épargne	99 852 €	76 852 €	92 964 €
Solde BNP Livret	78 597 €	78 597 €	77 410 €
Caisse	40 €		
Valeurs mobilières	35 000 €	15 000 €	15 000 €
	235 811 €	174 903 €	188 840 €
Evolution trésorerie	60 908 €	-13 937 €	57 228 €

Dépenses	BP 2012	2011	BP 2011	2010	BP 2010	2009
Frais de courrier et de bureau	14 000 €	11 487 €	14 000 €	13 645 €	11 000 €	11 373 €
Secrétariat (salaire et charges)	27 341 €	21 928 €	22 000 €	18 184 €	20 000 €	20 355 €
Frais divers	4 000 €	2 335 €	4 000 €	1 956 €	2 000 €	10 796 €
Assurances	300 €	283 €	300 €	277 €	300 €	271 €
Frais d'impression bulletins	9 000 €	6 849 €	9 000 €	7 207 €	8 000 €	7 763 €
Frais bancaires	200 €	203 €	200 €	180 €	200 €	94 €
Dépacements	14 000 €	12 497 €	14 000 €	12 063 €	16 000 €	13 326 €
Autres frais d'impression					400 €	
Equipement secrétariat	5 000 €	1 988 €	2 500 €		1 000 €	1 179 €
Achats des livres	1 000 €		1 000 €	1 200 €	1 500 €	1 200 €
Université d'automne	28 000 €	69 168 €	77 000 €	24 386 €	28 000 €	68 756 €
Formation			0 €	2 850 €	3 000 €	3 100 €
Refection site	2 500 €	2 201 €	2 500 €		1 000 €	
Puzzle en mai	1 000 €				1 000 €	
Mécénat Orange	13 500 €	26 522 €	13 500 €			
Locaux	6 000 €					
TOTAL DEPENSES	125 841 €	155 461 €	160 000 €	81 948 €	93 400 €	138 213 €

RESULTAT	-56 541 €	60 908 €	12 300 €	-13 938 €	-28 900 €	57 228 €
Equipement secrétariat	5 000 €	1 988 €	2 500 €			1 179 €
Dotation aux amortissements	-1 200 €	-1 187 €	-1 200 €	-784 €		-1 102 €

Resultat net comptable	-52 741 €	61 709 €	13 600 €	-14 722 €	-28 900 €	57 305 €
-------------------------------	------------------	-----------------	-----------------	------------------	------------------	-----------------

Rapport financier

L'exercice 2011 se termine avec un excédent de 60 908 €. A cela, deux raisons : les dépenses réelles sont inférieures aux prévisions, les estimations initiales du budget prévisionnel étant un peu surévaluées par prudence, pour éviter les mauvaises surprises. En outre, les recettes ont été supérieures aux prévisions, notamment grâce au succès de l'Université d'automne. On peut noter cependant que les dons et subventions ont été inférieurs aux prévisions (10 766 € reçus au lieu des 30 000 € escomptés). Les produits financiers sont apparemment inférieurs aux prévisions (2 800 €), mais sont en réalité supérieurs (3 165 €), car ils ont été enregistrés au 1/01/2012, et apparaîtront donc dans les comptes de 2012. Nous constatons une augmentation conséquente de notre trésorerie, qui se monte à 235 811 € au 31/12/2011.

Il est maintenant bien établi depuis 2007 que les années impaires, qui voient se réaliser nos Universités d'Automne, dégagent un excédent relativement important, qui vient largement compenser les déficits des années paires. Il convient par conséquent de regarder les résultats sur deux années consécutives pour constater qu'en moyenne l'association a dégagé depuis 2007 un excédent de 40 000 € par an. La vocation de l'**arapi** n'est naturellement pas de thésauriser des profits, mais d'utiliser ses ressources pour améliorer le service rendu à ses adhérents, et plus largement de remplir les missions qu'elle s'est fixées conformément à ses statuts. J'attire d'ailleurs votre attention sur le fait que certains financeurs, qui nous versent régulièrement des subventions, pourraient,

au vu de la régularité de nos excédents et du volume de notre trésorerie, estimer que nous n'avons plus besoin de ces subventions pour fonctionner.

Depuis sa fondation, l'**arapi** s'est développée, le nombre des adhérents a augmenté, les tâches du secrétariat – cheville ouvrière essentielle – ont crû de façon importante. Virginie Schaefer, notre secrétaire, exerce avec professionnalisme et dévouement un grand nombre de tâches, en particulier celles qui relèvent de ses compétences de maquettiste, notamment pour le Bulletin scientifique et la Lettre de l'**arapi**, ainsi que pour tous les documents relatifs à l'Université d'automne, les documents de communication, etc. Malgré sa grande disponibilité, Virginie ne peut pas tout faire. C'est la raison pour laquelle l'apport, dans le cadre d'un mécénat de compétence, où Orange a mis gratuitement à notre disposition pendant un an, outre un bureau, une secrétaire à mi-temps, en la personne de Monique Pineau, a été déterminant pour réaliser un certain nombre de tâches restées en attente depuis plusieurs années, notamment la base de données de tous les contacts de l'**arapi** : adhérents, donateurs, abonnés, clients, fournisseurs, ainsi que des tâches classiques de secrétariat. Cependant, la mise à disposition de Monique Pineau prend fin le 5 juin 2012, et l'ensemble des tâches qu'elle a réalisées nécessite une continuité.

C'est la raison pour laquelle nous proposons de procéder au recrutement d'une secrétaire à mi-temps, placée sous la responsabilité technique de Virginie, à partir de septembre 2012.

Cette création de poste serait assortie de la location d'un bureau, qui devrait, pour des raisons de commodité et de proximité avec le siège de l'association et de Virginie, être situé à Tours. Une partie des archives de l'association, qui se trouvent au domicile de Virginie, pourrait y être transférée. Il convient également de prévoir le départ en retraite de Virginie qui, s'il n'est pas imminent (dans 3 ans et demi), nécessite une anticipation et une préparation pour que le relais puisse être pris dans de bonnes conditions.

En année pleine, l'incidence serait d'environ 17 200 € :

Salaire et charges	11 200 €
Location bureau (charges comprises)	6 000 €

Pour les cotisations 2013, nous proposons de maintenir leur montant sans augmentation.

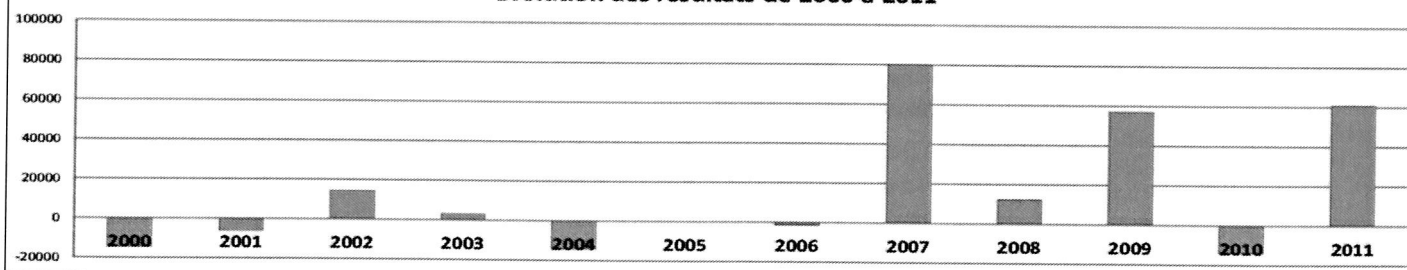
Jean-Paul Dionisi, Trésorier



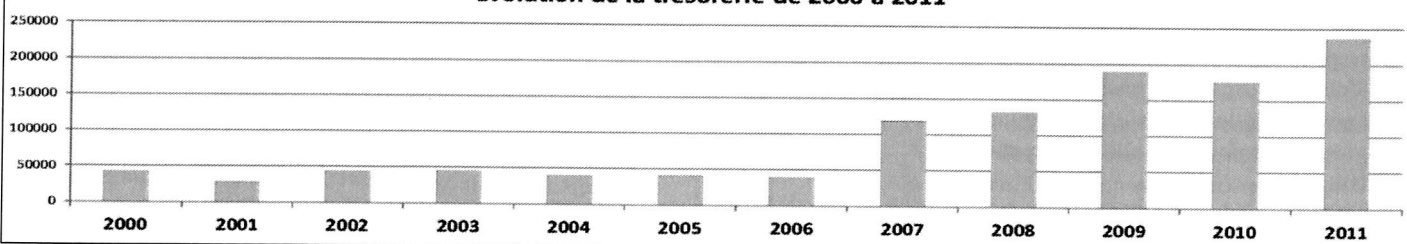
Assemblée Générale Extraordinaire

A l'AGE du 2 juin le projet de statuts modifiés afin d'être compatibles avec les statuts d'une association reconnue d'utilité publique a été adopté à l'unanimité des membres présents et représentés (47 professionnels, 70 parents). Le bureau de l'association va poursuivre les démarches à cet effet.

Evolution des résultats de 2000 à 2011



Evolution de la trésorerie de 2000 à 2011



Le nouveau Conseil d'Administration

Parmi les 16 membres sortants, les 15 qui se sont représentés ont été réélus (9 au collège parents et 6 au collège professionnels). Dominique Donnet-Kamel a quitté le CA pour s'investir au Comité Scientifique (voir page 7). Le CA accueille donc un nouveau membre au collège parents.

Mireille Lemahieu, mère de 3 enfants dont Etienne, atteint d'un autisme atypique, né en 1988, élève d'une ULIS en lycée pro. Elle a fait partie du Conseil d'Administration d'Autisme France pendant 20 ans, de 1991 à 2011, vice présidente puis présidente. Vice-présidente d'Autisme Auvergne puis présidente d'Autisme Rhône-Ain en 2005, elle est à l'initiative du premier SESSAD autisme et de la première ULIS en lycée pro de l'agglomération lyonnaise. Elle est depuis 2006 présidente de l'Union Régionale d'Associations sur l'Autisme en Rhône-Alpes (URAFRA), membre du CTRA et du

Copil du CRA d à la création duquel elle a participé. Elle a travaillé sur le cahier des charges du service expérimental de l'appel à projet de l'ARS sur l'accompagnement des jeunes adultes autistes qui s'ouvre à Lyon en septembre 2012. Avec le rectorat de Lyon, elle travaille actuellement sur l'accompagnement vers la formation professionnelle et l'emploi pour ceux qui sortent du système scolaire sans diplôme.

Durant la présidence d'Autisme France, elle a favorisé la création d'un groupement de coopération des établissements d'associations partenaires et la participation des associations aux travaux de la HAS. Elle a été à l'initiative avec Autistes Sans Frontières du collectif national autisme.

Architecte-paysagiste, elle est la référente handicap et accessibilité des conseils d'architecture d'urbanisme et d'environnement Rhône-Alpes et a activement collaboré à la mise en place d'une recherche-action « jardins, jardinage et handicap ».



à lire

L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte

*Sous la direction de Catherine Barthélémy
et Frédérique Bonnet-Brilhaut*

Longtemps méconnu, ignoré, mal compris, l'autisme fait actuellement l'objet de nouvelles définitions et de nouvelles approches thérapeutiques concernant sa forme chez l'enfant et, surtout, sa forme chez l'adulte. Ainsi, une attention particulière est actuellement portée sur les mécanismes à l'origine de la maladie, sur la sémiologie, la prise en charge médicale, mais aussi sociale, pour accompagner au mieux les personnes avec autisme et leur famille. Fruit d'une longue expérience clinique des auteurs et de leur implication dans la recherche, cet ouvrage présente en cinq parties :

- l'historique, le modèle neurodéveloppemental et la physiopathologie génétique,
- la sémiologie,
- les examens cliniques et les explorations fonctionnelles pour le diagnostic, nécessitant une collaboration pluridisciplinaire,
- la thérapeutique et l'accompagnement depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte,
- les stratégies et les outils d'exploration clinique et neurofonctionnelle pour la recherche.

2012, Lavoisier Médecine Science,
Collection Psychiatrie, 205 pages.

CONSEIL D'ADMINISTRATION (Issu de l'AG du 2 juin 2012)

	Nom	Elu
Bureau		
Président	Patrick CHAMBRES (Parents)	2012
Vice-Présidents	Jean-Louis AGARD (Parents)	2012
	Jean Pierre MALEN (Pros)	2012
Secrétaire Général	René CASSOU de SAINT MATHURIN (Pros)	2012
Secrétaire Générale adjointe	Bernadette SALMON (Parents)	2012
Trésorier	Jean-Paul DIONISI (Pros)	2011
Trésorière adjointe	Josiane SCICARD (Parents)	2012
Autres Membres Collège Professionnels	Catherine BARTHÉLÉMY	2012
	Manuel BOUVARD	2011
	Francesc CUXART	2010
	Pascale DANSART	2010
	Pascaline GUERIN	2012
	Martine PEYRAS	2011
	Séverine RECORDON-GABORIAUD	2011
	René TUFFREAU	2012
	Eric WILLAYE	2012
Autres Membres Collège Parents	Sophie BIETTE	2012
	Henri DOUCET	2010
	Mireille LEMAHIEU	2012
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2012
	Didier ROCQUE	2011
	Jean-Jacques TAILLANDIER	2012
	Karima TALEB-MAHI	2012
	Jean-Claude THEURE	2012

Au Comité Scientifique



Je termine mon mandat aujourd'hui et je dois dire que j'ai été très heureuse de travailler avec notre présidente Catherine Barthélémy. Je la remercie très chaleureusement et je remercie aussi tous ceux qui m'ont aidée dans ma mission et en particulier Jean-Louis Agard, le secrétaire général, et Sophie Biette, la secrétaire du Comité Scientifique. Sophie m'a accompagnée dans mes différentes fonctions à l'**arapi** et au Comité Scientifique nous avons fait à nouveau un duo soudé pour relever les différents défis qui se sont présentés. Sophie a des talents d'organisatrice et elle a toujours su me rappeler les dates butoir et les différentes démarches à effectuer.

En ce qui concerne le Comité Scientifique, je dois souligner que j'ai été très honorée de le présider. Nous avons la chance à l'**arapi** d'avoir un vrai CS qui mène un véritable travail de fond, une réflexion qui sous-tend nos actions en faveur des personnes avec autisme, de leurs parents, et de tous les professionnels qui les accompagnent. Nos réunions communes du CS et du CA ont toujours été constructives. La journée de juin que nous avons mise en place nous a permis de mener une réflexion commune sur des thèmes variés : en 2011 c'était la méthodologie et la question des articles scientifiques à impact factor. Cette année, nous consacrons ce temps de travail à l'accompagnement des adultes. Ces réflexions reposent sur l'examen de la littérature scientifique et nous permettent de nous mettre d'accord sur les grandes lignes que nous entendons défendre. Elles sont donc très utiles à nos différents représentants aux groupes de travail HAS-Anesm.

Les Universités d'automne nous demandent beaucoup d'énergie mais elles constituent l'épine dorsale de notre activité car elles représentent le lieu de diffusion des connaissances scientifiques à un public toujours plus nombreux.

Nous sommes aussi très fiers, et à juste titre, de notre Bulletin scientifique mené de main de maître par Carole Tardif, assistée d'une fidèle équipe qui mériterait de s'étendre. Il serait en effet important de voir les efforts de qualité réalisés dans ce domaine soutenus par une participation plus forte des membres du Comité Scientifique. Carole avait l'ambition de faire du bulletin une revue attractive pour les scientifiques mais cet objectif n'a pu être atteint faute justement de moyens suffisants. Néanmoins, la réflexion sur la mise en ligne devrait permettre une meilleure diffusion tout en sauvegardant le support papier auquel certains de nos membres restent très attachés.

Nos journées régionales sont aussi un bon vecteur de diffusion. En 2011, la journée régionale de Nantes a été une grande réussite. Le thème de la santé manquait encore aux thèmes abordés et cette contribution a été tout à fait remarquable.

J'aimerais pour terminer revenir à l'Université d'automne et à notre participation à l'IRIA. Nous avons depuis toujours soutenu les jeunes chercheurs et cela se traduit par des bourses qui donnent accès à ces manifestations à des étudiants qui connaissent ainsi le bonheur de rencontrer des grands noms dans le domaine de l'autisme, d'échanger avec des chercheurs confirmés, des professionnels de terrain, des personnes atteintes d'autisme et des familles. Bientôt les films réalisés lors de l'Université d'automne 2011 seront en ligne sur le site de l'Université de Toulouse-Le Mirail. Il reste à coordonner les prises de vue avec les diapositives.

Avant de passer le flambeau, j'assurerai la présidence du Comité Scientifique de l'**arapi** jusqu'au 15 juin avec la réunion sur les adultes. Le relai sera ensuite pris par une nouvelle équipe à qui je souhaite beaucoup de réussite.

Encore merci à tous.

Bernadette Rogé

Le nouveau Comité Scientifique a été désigné lors de la réunion du Conseil d'Administration qui a suivi l'AG.

COMITE SCIENTIFIQUE

(désigné le 16 juin 2012)

Présidente :

Nadia Chabane (*professionnels*)

Vice-présidente :

Pascaline Guérin

Secrétaire :

Nicole Bruneau (*professionnels*)

Collège professionnels :

Amaria Baghdadli,

Catherine Barthélémy,

Francesc Cuxart, Dominique Fiard,

Eric Lemonnier, Ghislain Magerotte,

Jean-Pierre Malen, Jacqueline Nadel,

Bernadette Rogé, Evelyne Soyez,

Carole Tardif, Eric Willaye

Collège parents :

Jean-Louis Agard, Sophie Biette,

Patrick Chambres,

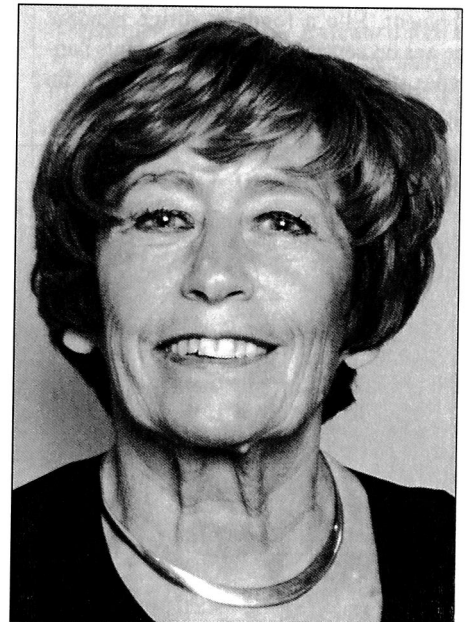
Dominique Donnet-Kamel,

Marie-France Epagneul, Julien Girard,

Gilles Pourbaix, Bernadette Salmon,

Jean-Jacques Taillandier

Les nouveaux membres



Au collège professionnels :

Jacqueline Nadel est directeur de recherche CNRS émérite au Centre Emotion, CNRS USR3246, Hôpital de La Salpêtrière. Ses recherches sont focalisées sur les origines de la cognition sociale. Ses domaines d'expertise concernent l'imitation, l'émotion et les précurseurs de l'intentionnalité chez les nouveau-nés, les très jeunes enfants et les enfants (*suite page 8*)

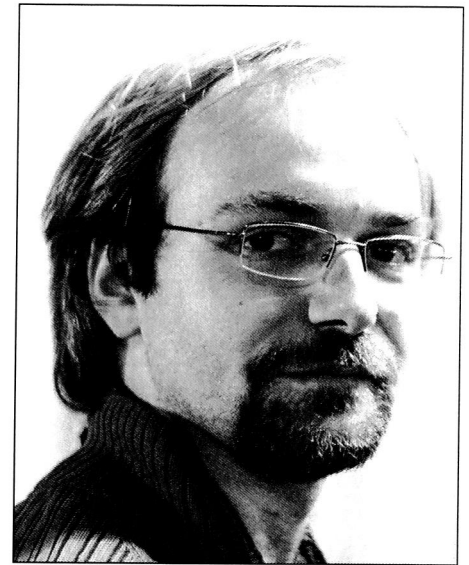
Au Comité Scientifique (suite)

(suite de la page 7) présentant un diagnostic d'autisme sévère. Elle est très impliquée dans des collaborations interdisciplinaires, permettant de mettre en relation les interactions sociales non-verbales et leurs corrélats cérébraux. Elle participe activement à des recherches ouvrant sur des programmes d'interventions aidées par les nouvelles technologies. Elle est co-responsable de l'UE « Cerveau Social et Emotion » à l'école doctorale 3 C de l'Université Pierre et Marie Curie.

Elle dirige la revue *ENFANCE*, éditée chez Necplus, et est éditeur associé de *Interaction studies: an Interdisciplinary Journal*, publiée chez Benjamins. Elle anime le réseau interdisciplinaire Autisme-Science.

Evelyne Soyez a une expérience de plus de 30 ans dans la rééducation des enfants souffrant d'anomalies du développement, tout d'abord comme kinésithérapeute, puis comme ostéopathe au sein d'une équipe institutionnelle et d'une équipe hospitalière (Consultation de nourrissons Hôpital Port-Royal-Baudelocque AP-HP), ainsi qu'en pratique libérale à Paris et à Bucarest. Elle est très impliquée dans le dépistage précoce des anomalies du développement. Elle a fondé et dirigé pendant onze ans un centre de jour pour enfants handicapés (de la 0-6 ans) à Paris (le « Jardin d'Eveil »).

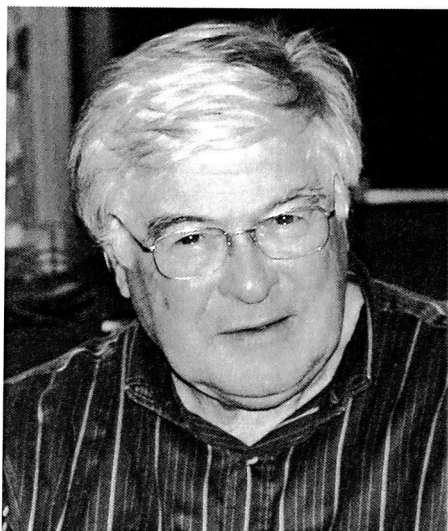
Elle est formatrice internationale (Europe, USA et Canada, Asie et Amérique Centrale), auprès des personnels de la petite enfance et expert pour une fondation humanitaire intervenant dans les orphelinats de Roumanie depuis seize ans et pour le Gouvernement roumain (Autorité Nationale pour la Protection de l'enfant). Dans ce dernier pays, elle a contribué à créer plus de 20 centres de jour et à réorganiser 55 orphelinats. Elle est responsable des programmes thérapeutiques dans ces institutions.



Au collège parents :

Julien Girard est grand frère d'un jeune autiste née en 1990, atteint d'un autisme sévère, qui est accueilli pendant la journée en IME.

Il achève une thèse de doctorat en astrophysique à l'Observatoire de Paris. Arapien des coulisses, il a participé à quelques tâches internes à l'association (compta, application de gestion associative, site web). En plus de son expérience de parent, il partage également son expérience du milieu de la recherche publique dans un autre domaine.



Le temps passe. Jean-Pierre Müh vient de quitter le Comité Scientifique. Pilier du CS, il en a été membre pendant 24 ans dont 13 ans à sa présidence. Comme il l'a dit récemment : « *Je le regrette mais j'estime raisonnable de passer la main après tant d'années de compagnon-*

nage... Je resterai fidèle à l'arapi qui a tant fait pour les familles et pour l'avancée des connaissances ». Ses remarques pertinentes pleines d'humour et ses coups de gueule manqueront à tous. L'équipe de la Lettre a demandé à Christian Andres, successeur de Jean-Pierre au CHRU de Tours, de faire un petit mot à cette occasion.

Jean Pierre Müh fait ses études de médecine de 1953 à 1962 à la Faculté de médecine de l'université de Lille II. Reçu interne des hôpitaux de Lille en 1961, il effectue des stages en pneumologie, néphrologie, gynécologie obstétrique et chirurgie cardiaque. C'est ce dernier stage qui fait basculer définitivement sa carrière dans la biochimie : l'analyse des gaz du sang posait des problèmes chez les malades au cours de la greffe cardiaque et ainsi il se lie avec le patron de la biochimie de Lille, le professeur Paul Boulanger, l'un des fondateurs en France de la discipline. Il soutient ensuite une thèse de sciences sur les glycoprotéines du cortex rénal. En 1969, il obtient son agrégation et est nommé à la Faculté de

Médecine de Tours, accueilli par les professeurs Weill et Mouray. Il crée en 1977 une équipe de recherche CNRS (la première de l'université de Tours) dont la thématique était la glycation des lames basales dans le diabète, il est ainsi le premier à décrire la glycation des collagènes de la lame basale dans le diabète humain.

En 1988, il rejoint la première unité Inserm de Tours, créée par L. Pourcelot et G. Lelord. C'est là qu'il s'intéresse d'abord aux marqueurs urinaires des neuromédiateurs chez les enfants autistes. Avec l'aide de Jacques Mallet, il met en place les outils nécessaires à l'étude génétique humaine et publie l'un des premiers articles sur l'association d'un gène avec l'autisme avec sa thésarde Josiane Héroult : le gène HRAS en 1993. Ce gène reste actuellement l'un des acteurs centraux dans la physiopathologie des maladies neurodéveloppementales. Il montre ensuite en 1995 avec son étudiante Elisabeth Petit qu'un variant du gène *engrailed 2* est associé à l'autisme. Ce gène fera l'objet de nombreuses recherches par (suite page 9)

« En mai fait ce qu'il te plaît en juin Puzzle revient... » en couleurs

Faire connaître l'autisme, faire se rejoindre des enfants avec autisme et des enfants « ordinaires » à travers l'expression artistique : tels sont les objectifs de la manifestation « Puzzle en mai » organisée par l'**arapi** à Tours tous les deux ans depuis 2004.

Cette année, cette manifestation a pris une ampleur particulière puisqu'en 2012, l'autisme a été déclaré Grande Cause Nationale et que « Puzzle » s'est tenu au Centre de Congrès du Vinci à l'issue des trois journées du congrès international IRIA (Innovative Research in Autism) (voir page 10). Cet événement s'est déroulée exceptionnellement le 1^{er} juin et s'est intitulé « Puzzle en couleurs », toujours avec la participation du Conservatoire Francis Poulenc CRR de Tours, du CHRU Bretonneau, des parents et des professionnels de l'**arapi**.

Un stand devant le Vinci a permis de diffuser des informations sur l'autisme auprès des passants. Dès l'après-midi les participants du congrès ont pu admirer les œuvres d'arts plastiques des enfants accueillis au Service Universitaire de Pédopsychiatrie du CHRU et à l'IME de l'Adapei 37.

A l'amphithéâtre Descartes, à partir de 18 h, danse, musique et chant étaient au programme en alternance avec des petites vidéos. Deux courts films donnaient une information sur l'autisme et sur les autres

le public attentif émerveillé a pu découvrir deux ballets créés par Rémy Bourgeois, l'un avec des enfants du groupe Soleil du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie et l'autre avec les danseuses et danseurs de la Classe du Cycle 3 et du Cycle spécialisé du CRR.

Florent Bigoin a interprété des pièces pour voix et percussions, Gregory Baujard des chants du 16^e siècle, accompagné à la guitare par Camille Verger, Eugénie Bonnin et Simon Plumecocq. Le groupe Davaÿ a

joué des airs traditionnels de la musique russo-tsigane avec beaucoup d'énergie et une joie communicative. Enfin, pour clore ce beau spectacle, Rémy Bourgeois a interprété une très jolie chanson qu'il a créée pour la circonstance, accompagné au piano par Xavier Catta. Une jolie surprise qui a ému tous les présents petits et grands. Un grand merci à tous ceux qui ont contribué à la réussite de cette 5^e édition en attendant 2014 pour un autre « Puzzle en mai ».

Josiane Scicard



Le final avec les enfants.

(suite de la page 8) d'autres équipes et a été depuis plusieurs fois confirmé comme intervenant à des étapes cruciales du développement du cerveau.

La grande force de Jean-Pierre (et aussi un défaut diront certains) réside dans son besoin de toujours replacer dans un contexte général et systématique toutes les choses et les faits qu'il observe. Ainsi la recherche consacrée aux pathologies neurodéveloppementales est pour lui l'occasion de fustiger les hypocrites et le système socio-culturel de la recherche, les gènes mutés permettent de se poser des questions sur l'évolution du genre Homo, les protéines sont replacées dans le neurone à la recherche de leur fonction et de leur intégration dans des mécanismes à des échelles de complexité plus grande. Il est en cela bien souvent précurseur, et comme il le souligne lui-même, il n'est pas

bon d'être trop en avance... Il a su au cours de ses années professionnelles travailler avec des spécialistes de diverses disciplines (physiciens, généticiens, psychiatres, biologistes moléculaires...) et a appliqué la sacro sainte transversalité bien avant qu'on en fasse une condition sine qua non de financement des projets scientifiques. Il a su mettre en place à Tours, « petit CHU de campagne où il était logé dans un clapier », une plateforme de recherche bien équipée avec un talent de visionnaire dont on peut maintenant bien se rendre compte.

Jean-Pierre a toujours été un militant : militant dans son travail, militant associatif, militant partout. Il a ainsi participé activement au fonctionnement de l'**arapi**, il a organisé plusieurs années l'Université d'automne, à Aussois et au Croisic. Ceux qui le connaissent savent qu'il peut être dangereux de se

frotter à lui : une pique cinglante vous terrasse pour toujours (ou pour quelques minutes si vous arrivez à répondre), et certains esprits chagrins n'ont sans doute jamais pu l'approcher et le connaître un peu mieux, de peur de se frotter à l'une de ses aspérités. Il est le maître du paradoxe et l'admirateur de Pierre Dac. Il manie avec aisance le verbe, à l'oral comme à l'écrit et aurait sûrement pu faire carrière comme chroniqueur ou avocat. Mais tout ceci n'est qu'une grosse carapace qui cache un homme de cœur, qui s'est toujours intéressé au destin et aux sentiments de l'Homme et aux hommes, adultes ou enfants. Il a toujours caché son empathie sous cette cape de brillant intellectuel, mi-anarchiste, mi-bourgeois. J'espère qu'il ne m'en voudra pas de révéler ainsi cette part discrète de lui-même...

Christian Andres

IRIA. Tours, capitale de la recherche sur

Le deuxième congrès international IRIA (Innovative Research In Autism) s'est déroulé à Tours du 30 mai au 1^{er} juin dernier. L'équipe d'organisation de l'Unité Inserm 930 (Catherine Barthélémy, Magali Batty, Frédérique Bonnet-Brilhault, Nicole Bruneau, Marie Gomot, Joëlle Martineau, Philippe Prévost, Sylvie Roux et Laurie Tuller) a réuni des chercheurs du monde entier pour présenter une large palette d'approches de la problématique de l'autisme. Le programme était très dense : six séances plénières, sept symposiums, cinq sessions de présentations orales et des dizaines de posters. Toutes ces sessions parallèles et toutes ces communications affichées qu'on aurait aimé lire attentivement, ainsi que les nombreuses rencontres passionnantes durant les pauses, faisaient regretter de ne pas être doué d'ubiquité pour mieux en profiter. Seul écueil pour certains, afin de favoriser l'ouverture internationale, tout se déroulait en anglais.

Elargir pour éclairer

Des conférences en binôme ont permis de confronter les recherches menées sur le développement normal, ou dans d'autres pathologies, avec celles portant spécifiquement sur l'autisme.

A la session sur *le développement psychomoteur et social précoce*, Philippe Rochat (Emory, Alabama, USA) a décrit, chez l'enfant typique dès le plus jeune âge, l'émergence de la conscience de soi d'abord implicite et ensuite explicite. Il a exposé ses recherches sur l'émergence de la conscience du regard porté sur soi par l'autre, à l'origine de la conscience sociale et éthique chez les enfants de 3 à 5 ans. Jusqu'où se développe cette conscience de soi et d'autrui dans l'autisme ? La question reste ouverte. Dans une présentation menée tambour battant, Karen Pierce (San Diego, Californie, USA), a ensuite exposé les travaux de son groupe chez les jeunes enfants : le dépistage précoce lors de la visite médicale des 12 mois à l'aide d'un questionnaire, l'apport de l'« eye-tracking » pour repérer les enfants à risque et l'étude de la synchronisation cérébrale à l'aide d'enregistrements en IRMf durant le sommeil. L'objectif est de mettre en évidence des marqueurs permettant de réduire l'âge de diagnostic afin d'intervenir plus tôt.

David van Essen (Saint Louis, Missouri, USA) a introduit la session sur *la maturation et la plasticité cérébrales* en présentant

le projet du connectome humain, un ambitieux programme de recherche américain visant à mieux comprendre la mise en place des réseaux neuronaux. Dans ce cadre, le groupe de recherches du conférencier réunit de nombreuses données IRM sur les cerveaux de jumeaux et de leurs frères et sœurs pour les rendre accessibles aux chercheurs comme données de référence, essentielles pour l'étude des troubles du développement. Eric Courchesne (San Diego, Californie) a présenté des résultats récents sur le développement cortical chez les jeunes enfants avec autisme : un pattern de croissance atypique et un nombre de neurones plus élevé dans certaines régions cérébrales. Il a ensuite discuté des possibles mécanismes génétiques à l'origine de ces anomalies et de leurs conséquences sur la connectivité et la maturation du cerveau à l'adolescence et à l'âge adulte.

Lors de session sur *la perception et la cognition*, Moshe Bar (Cambridge, Massachusetts, USA) a présenté les travaux de son équipe sur les réseaux cérébraux impliqués dans la reconnaissance d'objets. Le cerveau est proactif, générant en permanence des prédictions pour faciliter cette reconnaissance et l'action qu'elle entraîne, grâce au contexte, aux analogies et associations avec les images en mémoire. Le conférencier a évoqué des exemples de perturbations de la perception en esquissant une application de ses hypothèses à l'autisme. Francesca Happé (London, UK) a avancé une explication de l'hétérogénéité de l'autisme en fractionnant la triade d'altérations. L'origine et les mécanismes neuronaux impliqués dans les divers aspects de l'autisme seraient ainsi différents. Elle s'est ensuite focalisée sur la cohérence centrale pour présenter des études dont l'objectif est de mieux comprendre l'apparente supériorité de la perception locale sur la perception globale dans l'autisme.

Naama Friedmann (Tel Aviv, Israël) s'est penchée sur les troubles spécifiques du langage (TSL). En effet la question de déficits communs avec l'autisme se pose. Ses travaux mettent en évidence des sous-groupes de déficits dans les TSL : syntaxique, lexical, phonologique et pragmatique. Un enfant peut présenter un déficit isolé ou des difficultés dans plusieurs modules linguistiques. Mais dans l'autisme les différences interindividuelles sont encore plus marquées et plus souvent associées à des difficultés pragmatiques. La présentation d'Helen

Tager-Flusberg (Boston, Massachusetts, USA) a porté sur le développement du langage chez les personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA). Les indicateurs précoces des habiletés socio-communicatives (attention conjointe, contact oculaire, capacités d'imitation), les capacités de jeu, notamment « le faire semblant », et les habiletés motrices jouent un rôle fondamental dans l'acquisition du langage. Les études exposées démontrent d'une part que les gestes sont un indicateur précoce de l'évolution des capacités langagières et soulignent d'autre part l'intérêt de marqueurs neurologiques durant la première année de la vie.

Bernard Bioulac (Paris) a fait le point sur *la planification motrice*, une opération cognitive complexe comprenant la délibération, la mise en place de l'action et l'évaluation. Elle met en jeu plusieurs régions cérébrales, le cortex moteur mais aussi d'autres régions pour intégrer les informations sensori-motrices, analyser le plan d'action et anticiper son résultat. En travaillant avec des singes, son équipe a mis en évidence le rôle du cortex cingulaire antérieur dans la détection des erreurs, ouvrant des perspectives thérapeutiques pour les patients atteints de troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Giacomo Rizzolatti (Parma, Italie) a présenté les études en cours sur *les « neurones miroirs »* qu'il a fait connaître il y a une vingtaine d'années. Il ne s'agit pas vraiment d'un système, mais d'un mécanisme qui transforme des informations sensorielles en schéma moteur pour vivre une action « de l'intérieur ». Il a présenté des études sur trois espèces, l'Homme, le singe et le chien, où il a démontré que le mécanisme miroir s'active lorsqu'il s'agit d'une action commune aux espèces (mordre) mais que seules les aires sensorielles entrent en jeu lorsqu'on perçoit une action propre à une autre espèce. Enfin, des études récentes dans l'autisme mettent en évidence la difficulté de comprendre « le comment d'une action » (la manière de faire, par exemple brusquement ou non) malgré la capacité de comprendre « le quoi » (que fait-on ?).

Approfondir pour s'interroger

Les symposiums ont permis d'explorer davantage certains sujets et de découvrir la richesse des questions abordées par les recherches en cours :

- *COST-ESSEA*, un programme européen pour promouvoir échanges et synergie entre les équipes travaillant sur le diagnostic et l'intervention précoces. Les études sur

l'autisme

les enfants « à risque » permettront-elles de repérer plus tôt l'autisme ? Comment évaluer les approches d'intervention précoce ? Et les outils de dépistage ? Comment les nouvelles technologies permettront-elles d'explorer la perception, la cognition et le développement cérébral chez les très jeunes enfants ?

- *L'imagerie cérébrale.* Comment mieux comprendre le développement et le fonctionnement du cerveau, de la synapse à la connectivité au sein des réseaux locaux et à la communication entre régions cérébrales éloignées ? Peut-on identifier des facteurs de susceptibilité à l'autisme ? Des marqueurs diagnostiques ? Est-il possible de proposer des interventions thérapeutiques basées sur ces éclairages ?
- *Perception et cognition.* Comment expliquer les capacités supérieures des personnes avec autisme dans la détection de détails ? Quels sont les liens entre leur perception particulière et la cognition sociale, l'apprentissage et le développement du langage ?
- *Thérapies.* Trois interventions thérapeutiques prometteuses, deux médicamenteuses (bumétanide et ocytocine) et un programme de formation des parents à une intervention basée sur le jeu, ont été présentées. Comment mieux comprendre l'espoir ainsi suscité ? Quels sont les facteurs expliquant les progrès observés ?
- *Langage.* Quelle place occupent les troubles du langage dans le syndrome autistique ? La comparaison avec les troubles spécifiques du langage apporte-t-elle un éclairage utile ? Comment peut-on mieux préciser les difficultés pragmatiques décrites chez les personnes avec autisme ?
- *Facteurs génétiques et environnementaux.* Quelles stratégies de recherche permettront-elles d'avancer dans ce domaine malgré l'hétérogénéité, d'une part du phénotype de l'autisme, et d'autre part des mutations génétiques associées ?
- *Comportement social et cognition.* Quel rôle joue la motivation sociale dans l'autisme ? Les recherches sur les marqueurs du déficit social, tels la perception des visages ou le contact oculaire atypique, permettent-elles de mettre en évidence les mécanismes cérébraux sous-jacents ?

Les séances de présentations orales et les posters couvraient un spectre très large de thèmes : la sémiologie, les liens entre per-

Intermède gourmand lors du congrès international IRIA avec la dégustation de vins du Val de Loire sous la houlette de Jean Marc Manceau, président du syndicat des vins de Chinon et sous le parrainage de l'**arapi**. Les congressistes des quatre coins du monde ont pu apprécier l'un des fleurons de la région, ses bonnes bouteilles.

Être chercheur et apprécier le bon vin est compatible, sans aucun doute. Nicole, membre du CS de l'**arapi** et chercheur Inserm à Tours (sur la photo avec son neveu) est issue de la grande famille des vignerons qui ont répondu présents à cette dégustation afin de faire découvrir « leurs trésors ».

Rappelons qu'ils organisent tous les ans depuis 2008, en partenariat avec M. et Mme Laigneau, propriétaires du château du Rivau en Touraine, une vente aux enchères au profit de l'**arapi**. La prochaine aura lieu au château le **3 novembre 2012**. Au delà des bons vins, venez découvrir ce joyau du patrimoine niché au coeur d'un parc plein de charme mis en beauté par ses propriétaires.

Josiane Scicard.



ception et cognition, la quête de marqueurs biologiques, le dépistage, les réseaux neuronaux, les anomalies du langage, les interventions chez les très jeunes enfants, la motricité, le sommeil..., témoin de la vitalité des laboratoires de nombreux pays.

Connaître le passé pour mieux comprendre l'avenir

Un moment fort a été la conférence de Catherine Barthélémy sur l'origine des congrès IRIA et plus largement sur l'histoire de l'équipe de Tours et de la naissance de la recherche sur l'autisme en France. La conjugaison de trois facteurs l'ont rendue possible : l'héritage de Claude Bernard, inventeur de la médecine expérimentale au 19^e siècle, le développement d'outils de plus en plus performants pour explorer le fonctionnement cérébral et l'ouverture d'un groupe de chercheurs à l'écoute des patients et de leurs familles. A travers des dates marquantes, les premiers travaux de Gilbert Lelord dans les années 50, les premiers congrès où étaient abordés autisme et cerveau (en 1972

en Touraine et en 1985 à Paris à l'initiative de l'**arapi**), la visite de Temple Grandin au laboratoire... Catherine Barthélémy a feuilleté un album de photos « de famille » avant de présenter les voies de recherche explorées, les avancées thérapeutiques mises en place et l'espoir de démontrer le lien entre amélioration du comportement clinique et modification du fonctionnement cérébral. Elle a conclu avec un petit film retraçant la vie d'un jeune homme avec autisme, Nicolas, de la petite enfance à ses premiers pas dans le monde des adultes.

L'**arapi** était présente avec un stand. Patrick Chambres et Bernadette Rogé représentaient l'association qui a accordé des bourses pour couvrir l'inscription de cinq étudiants et jeunes chercheurs et permettre leur participation à cet événement marquant. Ces « boursiers **arapi** » préparent actuellement des articles plus complets sur cet événement majeur qui seront publiés dans le Bulletin scientifique numéro 30 en fin d'année 2012.

Jean Pierre Malen et Virginie Schaefer

La Journée Régionale

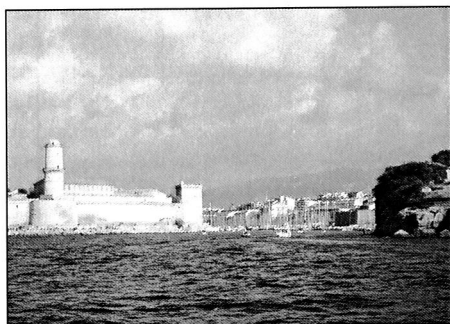
L'équipe régionale de l'arapi, organisatrice de la 8^e journée régionale de l'association qui se tiendra à Marseille le vendredi 13 octobre prochain, forte de ses expériences et de ses constats en PACA, a voulu axer cette journée sur la notion de réseaux et de dispositifs innovants.

D'une part, en tant qu'association de parents d'enfants avec un TED ou en tant que professionnels en libéral, nous recevons régulièrement des appels de parents quelque peu désemparés, voire désespérés, qui révèlent les difficultés considérables qu'ils rencontrent dans le parcours de



8^e Journée
Régionale de l'arapi

MARSEILLE
Samedi 13 octobre



2012

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

Aix-Marseille Université,
site Marseille-Saint Charles,
Amphi Sciences Naturelles
3, place Victor Hugo 13003 Marseille
(métro Saint-Charles, Gare SNCF)
8 h - 18 h (parking gratuit sur place)

leur enfant. D'autre part, les professionnels des structures médicosociales, expriment eux aussi des inquiétudes et des problèmes récurrents : déscolarisation d'enfants en CLIS à cause de troubles du comportement jugés trop importants et ingérables dans le cadre scolaire (mais a-t-on été au bout de l'analyse de ces troubles et des tentatives de remédiation ?) ; rupture de scolarité pour des adolescents qui ne trouvent pas leur place en ULIS après des passages en CLIS, avec pour conséquence des retours à la maison ; difficultés pour les parents confrontés à un diagnostic récent de s'y retrouver dans la multiplicité des prises en charges ; difficultés aussi de se positionner entre ce qu'ils entendent du côté des associations, certaines parfois très actives mais au discours un peu exclusif, et certains professionnels qu'ils jugent pas assez actifs, qui ont toujours le temps ou qui refusent de s'alarmer ; orientation de jeunes en SESSAD par défaut de places en IME avec des prises en charge à temps partiel qui ne conviennent pas à certaines familles ; questionnement torturant les parents de jeunes adolescents au sujet du devenir de leur enfant tant les places adaptées en établissements pour adultes sont rares en regard de la demande, avec là aussi obligation pour les familles d'accepter la place qui se présente ou de gérer le retour à la maison à temps plein.

Il apparaît aussi clairement que dans le contexte économique actuel, les établissements médicosociaux, IME, IMPRO, MAS ou FAM, n'ont pas les moyens financiers et par conséquent humains de fonctionner dans des conditions optimales, avec des temps de présence trop faibles de certains professionnels pour couvrir tous les besoins des personnes accompagnées, pour être en mesure de respecter les rythmes et la volonté de chacun, pour être au plus près du terrain (école, famille, loisirs...).

Enfin à l'heure où la HAS recommande les « interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans », force est de constater que beaucoup de professionnels de la petite enfance ignorent l'existence des deux CRA (Centre Ressources Autisme) en PACA (l'un à Marseille et l'autre à Nice) et ne savent ni comment alerter les familles ni où faire établir un diagnostic.

Il n'était pas inutile de commencer par un regard sur ce que font nos voisins européens et aussi ce qui existe en France. Qu'en est-il de la mise en place des services et des réseaux innovants, quelles sont les solutions souples et cohérentes qui ont été trouvées

pour s'adapter au mieux à la personne et à son évolution et comment pallier les pénuries de moyens ; existe-t-il des solutions innovantes pour le logement et le travail des adultes ? C'est le sujet qu'introduiront pour l'Europe Rutger van der Gaag, Professeur à l'Université de Nimègue et spécialiste bien connu de l'autisme, et pour la France Amaria Baghdadli, Professeur et responsable du CRA Languedoc Roussillon à Montpellier.

Sur le plan régional, la place est donnée aux acteurs de terrain qui dégageront dans la pratique comment cette notion de réseaux s'est avérée si importante pour gérer les troubles du comportement dans le passage à la vie adulte lors du départ du cocon familial.

Cette journée se tournera aussi vers l'innovation quant aux pratiques scolaires. Nous verrons comment le Canada a introduit une autre forme d'accompagnement des enseignants bien souvent en difficulté devant les enfants avec autisme. Des exemples de petites structures pilotes seront présentées, qui permettent à de jeunes adolescents de continuer à apprendre même sans passer par le collège, ou encore des expériences qui ont résisté au temps mais si peu nombreuses en France qu'elles gardent un caractère d'innovation, permettant de faire collaborer sur le lieu scolaire des partenaires du médicosocial et de l'éducation nationale, ou encore des expériences pédagogiques spécifiques avec une littérature jeunesse adaptée et proposée aux élèves avec TED.

Ces dispositifs font vivre aux enfants une scolarité particulièrement adaptée et très utile.

Enfin, un aperçu sur l'assistance numérique terminera la journée car les innovations dans le domaine de l'informatique, des tablettes graphiques, et autres outils spécifiques sont en plein essor pour les personnes en situation de handicap. Cette session montrera l'impact de ces outils d'assistance dans les murs de l'école et en dehors, son rôle facilitant pour la communication et l'autonomie dans la vie courante des personnes avec autisme, ou encore sa fonction d'outil de remédiation.

Au total, une journée qui devrait ouvrir des horizons nouveaux aux parents et aux professionnels.

Carole Tardif et Bernadette Salmon,
de l'équipe régionale de l'arapi

Renseignements et inscriptions :
CREAI PACA et Corse

Tél. : 04 96 10 06 60, Fax : 04 96 10 06 69