

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

Marcel Proust

# la lettre de l'arapi



Assemblée Générale 23 mars 2013



La première tranche du gâteau de l'arapi. Gérard Garrido, Maire de Fondettes, Patrick Chambres, président de l'arapi, le Professeur Gilbert Lelord, l'un de ses membres fondateurs, Catherine Barthélémy, ancienne présidente, et Maxime Rousseau, qui fêtait aussi ses 30 ans.

## Rapport moral 2012

**B**eaucoup de choses ont été faites durant cette année écoulée. On pourrait alors se poser la question suivante : Avons-nous bien joué notre rôle ?

Selon nos statuts, l'article « 2 – Objet », indique que l'arapi a pour but de promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations au bénéfice des personnes qui en sont atteintes, incluant une coopération internationale.

Les multiples actions conduites, rappelées dans notre rapport d'activités, témoignent de la totale adéquation de ces actions avec ce que nous avons à poursuivre.

Ce bilan est même très positif. Surtout si on examine les moyens mis en œuvre, car conformément au même article 2 nous sommes supposés :

- *Entreprendre et favoriser toute action d'information...*
- *Entreprendre et favoriser toute action de formation répondant à son objet...*
- *Entreprendre et favoriser toute action permettant l'intégration des personnes autistes dans la société.*

Et c'est très exactement ce qui a été mis en œuvre. Alors une autre question peut venir à l'esprit : avons-nous encore un rôle à jouer ?

Malheureusement la réponse est OUI, car les difficultés qu'engendre l'autisme sont encore immenses pour les familles qui sont touchées. Il faut encore informer et surtout former les professionnels en plus grand nombre, tout en accroissant la qualité des contenus. Le même article de nos statuts indique encore que l'arapi (*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  
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

## Troisième plan autisme, 2013-2017 : sommes-nous sur un nouveau départ ?

**L**il s'est fait attendre, voire désirer, et on peut le comprendre compte tenu des enjeux et surtout des situations désastreuses dans lesquelles se trouvent certaines familles, mais le 2 mai 2013 le nouveau plan autisme a enfin été rendu public. C'est donc le temps de son analyse, la phase où se forment les opinions, les avis qui s'échangent...

S'il n'est pas question d'être pessimiste, voire défaitiste, je crois qu'il est en fait très difficile d'être pleinement enthousiaste. Non pas en raison de ce qui y figure, mais sur l'incontournable incertitude concernant la mise en œuvre de ses mesures. On peut commencer par se réjouir d'un fondement explicite des actions à conduire, ancré dans les données scientifiques actuellement disponibles concernant le spectre de l'autisme. La référence récurrente aux recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) et de l'Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux) est un point particulièrement positif. En cela, le texte du nouveau plan autisme est une référence sur laquelle tout acteur peut s'appuyer, c'est donc un élément de progrès potentiel non négligeable.

Par ailleurs, certaines mesures sont strictement concrètes et ne devraient poser aucun problème pour leur mise en œuvre. Il en va ainsi de l'ouverture de places dans les structures, de sommes allouées pour des programmes de formation, etc. Même si on peut regretter l'insuffisance quantitative, les décisions sont prises. En revanche, changer les pratiques, changer les attitudes, modifier ou construire les compétences sont autant de mesures délicates à conduire, bien plus incertaines s'agissant de l'atteinte des objectifs. La recherche en psychologie sociale a largement montré que les changements ne se décrètent pas, qu'il est extrêmement difficile de modifier les idées, les (*suite page 10*)

## Deux nouvelles élues au CA

**Monique Pineau** a rejoint l'**arapi** en avril 2011, détachée en mécénat de compétences d'Orange. Suite à cette expérience, devenue adhérente de l'association au collège parents et amis, elle souhaite poursuivre cet engagement au CA.

« **F**rance Télécom Orange, mon employeur, a toujours sensibilisé son personnel à l'autisme. C'est ainsi que grâce à la fondation Orange, j'ai pu travailler au secrétariat de l'**arapi** pour un temps déterminé. A la fin du contrat je suis devenue bénévole car je voulais continuer à œuvrer pour cette cause. »



Monique Pineau, sur le stand de l'**arapi** à Fondettes en septembre dernier.

### Des Arapiens à l'honneur

**P**lusieurs membres des CA et CS de l'**arapi** ont été récemment distingués pour leur travail au service des personnes avec autisme. Ainsi, ont été promus au grade de chevalier de la Légion d'Honneur :

en juillet 2012, **Bernadette Rogé**, professeure des universités en psychologie à l'Université Toulouse 2, pour ses 26 ans de services,

en décembre 2012, **Jacqueline Mansourian-Robert**, fondatrice et présidente d'une association en faveur de personnes autistes, pour ses 36 ans de services,

en mars 2013, **Nadia Chabane**, professeur des universités-praticien hospitalier, pédopsychiatre, pour ses 23 ans de services.



**O**rthophoniste à la retraite, **Marie-Françoise Savet** a travaillé en libéral avec des personnes avec autisme/TED. Elle s'est formée aux méthodes éducatives dans les années 80, en particulier auprès de Théo Peeters et EDI Formation. Parallèlement à ses études à Lyon, elle a assuré des vacances dans l'unité Inserm 94, recherche sur les Potentiels Evoqués Auditifs. La découverte de la neuropsychologie a beaucoup influencé et orienté sa pratique orthophonique.

« *Travailler avec des personnes autistes/TED est un enrichissement permanent car il faut toujours savoir ce que l'on fait, pourquoi et comment le faire ; tout ce que j'ai appris alors m'a permis de perfectionner ma pratique orthophonique pour tous les types de rééducation.* »

Vice-présidente de la jeune association Autisme 71-GEPAP (Groupe d'Echanges entre Parents d'Autistes/TED et Professionnels) partenaire d'Autisme-France, elle assure depuis plusieurs années des réunions thématiques auprès de familles, ou professionnels (para-médicaux, AVS/EVS...). Elle apporte une expérience de terrain, de la promotion de la connaissance de l'autisme et de ses prises en charge auprès des familles, des professionnels, des tutelles...

**Martine Peyras**, membre du CA, ne s'est pas représentée à ce poste, sa vie professionnelle l'empêchant de poursuivre ses activités à l'association. Nous lui souhaitons bonne continuation et espérons qu'elle pourra un jour revenir à l'**arapi**.

### Rapport moral (suite)

(suite de la page 1) « *suscitera et fera réaliser des études et des recherches et contribuera à la proposition, l'organisation, la mise en place et la coordination des moyens nécessaires...* ».

Notre rôle, largement joué par plusieurs d'entre nous, notamment dans le cadre de l'élaboration du 3<sup>e</sup> plan autisme, est de pousser en avant l'idée de la création d'un INSTITUT NATIONAL AUTISME pour la recherche. Ce projet a d'ailleurs fait l'objet d'un courrier explicitant son intérêt adressé à Madame la ministre Marie-Arlette Carloti.

Pourquoi poussons-nous ainsi cette idée ? Avons-nous la crédibilité suffisante ?

Sur le plan national l'**arapi** est sans cesse sollicitée pour exercer des expertises, pour donner son avis sur des points précis de la recherche, pour contribuer à l'élaboration de divers outils... Nous pouvons donc en conclure que la crédibilité nationale ne fait aucun doute. Il en va de même sur le plan international, et pour s'en convaincre il suffit d'examiner les experts internationaux qui acceptent de travailler avec nous dans le cadre de notre Université d'automne. Citons, à titre de témoignage, l'extrait du courrier que nous a adressé Tony Charman, chercheur internationalement connu, à propos de sa participation à notre prochaine Université d'automne, en octobre 2013 :

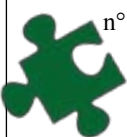
« *The programme and list of speakers is very impressive; it will be a great meeting and it is an honor to be an invited speaker...* »

« *Le programme et la liste des intervenants sont très impressionnants ; ce sera un grand colloque et c'est un honneur d'être invité à cette université...* ».

Notre association se porte bien, voire très bien. Maintenons la synergie que nous développons pour faire face aux tâches qui nous incombent dans cet univers de l'autisme qui recèle une marge de progrès encore énorme.

Merci à TOUTES les Arapiennes et TOUS les Arapiens.

Patrick Chambres,  
Président de l'**arapi**



n° 62, printemps 2013, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association

**La lettre  
de l'arapi**

directeur de la publication : *Patrick Chambres*,

rédacteur en chef : *Jean Pierre Malen*

photos : *Josiane Scicard*

maquette : *Virginie Schaefer*

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

# Rapport d'activités 2012

L'année 2012 a été celle de l'autisme, grande cause nationale. Sur le plan de la vie associative, le nombre d'adhérents est stable (349 en 2012 vs 353 en 2011). A titre de comparaison, l'**arapi** comptait 315 adhérents en 2006. Au fil des années, la part des adhésions des professionnels augmente, et traduit l'action de l'association en termes de promotion de la recherche auprès des professionnels intervenant auprès des personnes avec autisme.

L'augmentation de l'activité associative a conduit le CA à compléter les moyens humains et matériels du secrétariat. Dans un premier temps, ce travail a été assuré par Monique Pineau, dans le cadre d'un mécénat d'entreprise avec Orange, qui est arrivé à son échéance en juin 2012. L'**arapi** remercie Orange pour son mécénat et son engagement à ses côtés et Monique Pineau pour sa collaboration et l'aide précieuse qu'elle a apportée au fonctionnement de l'association.

Afin de permettre la poursuite d'un fonctionnement satisfaisant du secrétariat, il a été décidé de le doter d'un local à Tours, et de recruter une secrétaire à temps partiel (20 h/semaine). Ces décisions se sont concrétisées en septembre 2012 par la signature du bail pour un local situé 2 rue du Plat d'Etain à Tours, et le recrutement de Mlle Sarah Festoc comme secrétaire, qui travaille en collaboration avec Virginie Schaefer, et est plus particulièrement chargée de la gestion des relations avec les adhérents (suivi des adhésions et actualisation de la base de données adhérents).

Les réunions qui ont eu lieu en 2012 traduisent le dynamisme de l'association :

- Réunions conjointes CA-CS les 24 janvier, 24 mars, 16 juin et 20 octobre, à Paris.
- AGE et AG le 2 juin, à Tours (au cours de cette AGE, a été voté des modifications des statuts pour les mettre en conformité en vue de la reconnaissance d'intérêt public de l'**arapi**).
- CA le 2 juin, à Tours (élection du nouveau bureau et désignation du CS).
- Réunion de réflexion CS-CA le 15 juin, à Paris.



René Cassou de Saint Mathurin, à droite, présente son rapport sous les voûtes d'Arcades Institute à Tours.

- Réunions téléphoniques du bureau (16 janvier, 10 mai, 6 juin, 17 juillet, 4 octobre et 15 octobre).

L'année écoulée a été une année riche en événements dans le domaine de l'autisme :

- Publication des recommandations HAS/Anesm sur les bonnes pratiques d'interventions éducatives et thérapeutiques.
- Fin du 2<sup>e</sup> plan et préparation du 3<sup>e</sup> plan autisme. Plusieurs membres de l'**arapi** sont intervenus dans les différentes commissions préparant ces travaux : les membres participent tantôt au nom de l'**arapi**, tantôt à titre personnel lorsqu'ils sont invités (du fait de leur implication dans la recherche, l'enseignement ou de leur engagement associatif en faveur de l'autisme), ce qui permet l'implication de beaucoup d'« Arapiens ».

- La publication des recommandations sur les bonnes pratiques a notamment été un temps fort de l'année, et les différents membres de l'**arapi** ont contribué, en dehors de toute polémique, à ce que soit recommandée la mise en œuvre d'interventions validées auprès des personnes avec autisme.

Les membres de l'**arapi** ont ainsi été sollicités à plusieurs reprises au cours de l'année 2012 :

- 12 janvier. Journée parlementaire : invitation du Pr Catherine Barthélémy en tant qu'expert ; plusieurs membres assistent aux débats.
- 8 mars. Publication des recommandations de bonnes pratiques, « interventions chez l'enfant et l'adolescent ».

- 2 mai. Catherine Barthélémy présente des propositions sur la recherche et la formation au CESE à l'invitation de Christel Prado.

- 18 juillet. Réunion Comité national autisme. Catherine Barthélémy, Patrick Chambres, Nadia Chabane et Jean Pierre Malen.

- Fin d'année. Préparation du plan autisme. Représentation de l'**arapi** aux réunions : Catherine Barthélémy « recherche », Patrick Chambres, « formation », Nadia Chabane « parcours ».

L'**arapi** a également été partenaire d'IRIA (Innovative Research In Autism) qui s'est tenu à TOURS du 30/5 au 1/6, réunissant les meilleurs spécialistes mondiaux sur des thèmes d'actualité dans le domaine de la recherche sur l'autisme. Patrick Chambres et Bernadette Rogé ont représenté l'**arapi** à ce congrès.

L'**arapi** peut également être fière de la réussite de la 8<sup>e</sup> Journée Régionale, qui s'est tenue à Marseille le 13 octobre 2012 et dont le thème était « *Autisme : quelles évolutions et innovations dans les réseaux et dispositifs d'accompagnement* ». Félicitons l'équipe réunie autour de Carole Tardif, Bernadette Salmon, Bruno Gepner et Jean Massion pour la qualité de l'accueil, de l'organisation et du programme scientifique proposé lors de cette journée.

Au cours de cette année, l'**arapi** s'est également engagée aux côtés de PASO (Programme Autisme et Santé Orale) de l'association SODHEV. L'**arapi** devient membre du Comité Scientifique de ce projet de recherche-action sur l'accès (*suite page 5*)



# Assemblée Générale

## Bilan financier 2012

Arrêté au 31/12/2012

Dépenses	BP 2013	2012	BP 2012	2011	BP 2011	2010
Frais de courrier et de bureau	15 000 €	15 076 €	14 000 €	11 487 €	14 000 €	13 645 €
Frais divers	4 000 €	2 735 €	4 000 €	4 000 €	1 956 €	
Assurances	300 €	0 €	300 €	283 €	300 €	277 €
Impression BS	9 000 €	6 712 €	9 000 €	6 849 €	9 000 €	7 207 €
Frais bancaires	200 €	173 €	200 €	203 €	200 €	180 €
Déplacements	14 000 €	13 792 €	14 000 €	12 497 €	14 000 €	12 063 €
Equipement	1 000 €	400 €	5 000 €	1 988 €	2 500 €	
Achats des livres	1 000 €	11 €	1 000 €	1 000 €	1 200 €	
Université d'automne	98 000 €	22 768 €	28 000 €	69 168 €	77 000 €	24 386 €
Formation	3 010 €	2 201 €	0 €	2 850 €		
Refection site			2 500 €		2 500 €	
Puzzle en mai			1 000 €			
Mécenat Orange			13 500 €	26 522 €	13 500 €	
Locaux	6 000 €	1 349 €	6 000 €			
<b>TOTAL DEPENSES</b>	181 800 €	88 849 €	125 841 €	155 461 €	160 000 €	81 938 €

<b>RESULTAT</b>	<b>-10 800 €</b>	<b>-33 388 €</b>	<b>-56 541 €</b>	<b>60 908 €</b>	<b>12 300 €</b>	<b>-13 938 €</b>
-----------------	------------------	------------------	------------------	-----------------	-----------------	------------------

Equipement	1 000 €	400 €	5 000 €	1 988 €	2 500 €	
------------	---------	-------	---------	---------	---------	--

Dotation aux amortissements	-1 200 €	-1 080 €	-1 200 €	-1 187 €	-1 200 €	-784 €
-----------------------------	----------	----------	----------	----------	----------	--------

<b>RESULTAT NET COMPTABLE</b>	<b>-11 000 €</b>	<b>-34 068 €</b>	<b>-52 741 €</b>	<b>61 709 €</b>	<b>13 600 €</b>	<b>-14 722 €</b>
-------------------------------	------------------	------------------	------------------	-----------------	-----------------	------------------

Recettes	BP 2013	2012	BP 2012	2011	BP 2011	2010
Cotisations	10 000 €	11 340 €	10 000 €	10 831 €	10 000 €	8 301 €
Salaires et charges	33 300 €	22 823 €	27 341 €	21 928 €	22 000 €	18 184 €
Ventes publications	5 000 €	1 515 €	5 000 €	4 522 €	5 000 €	4 394 €
Abonnements	9 000 €	9 757 €	9 000 €	10 742 €	9 000 €	8 379 €
Produits financiers	3 000 €	4 251 €	800 €	675 €	2 800 €	2 838 €
Dons et subventions	10 000 €	17 097 €	20 000 €	10 766 €	30 000 €	27 546 €
Université d'automne	134 000 €	4 336 €	8 000 €	152 311 €	102 000 €	12 922 €
Autres formations	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	3 600 €
Divers		3 555 €				30 €
Puzzle en mai		3 610 €	3 000 €			
Mécenat Orange			13 500 €	26 522 €	13 500 €	
<b>TOTAL RECETTES</b>	171 000 €	55 461 €	69 300 €	216 369 €	172 300 €	68 010 €

Au 31 décembre						2010
----------------	--	--	--	--	--	------

Solde compte BNP		4 100 €		22 322 €		4 454 €
------------------	--	---------	--	----------	--	---------

Solde DAT		0 €		0 €		0 €
-----------	--	-----	--	-----	--	-----

Solde épargne		83 047 €		99 852 €		76 852 €
---------------	--	----------	--	----------	--	----------

Solde Livret		80 235 €		78 597 €		78 597 €
--------------	--	----------	--	----------	--	----------

Caisse		40 €		40 €		
--------	--	------	--	------	--	--

Valeurs mobilières		35 000 €		35 000 €		15 000 €
--------------------	--	----------	--	----------	--	----------

Evolution trésorerie		202 422 €		235 811 €		174 903 €
----------------------	--	-----------	--	-----------	--	-----------

		-33 389 €		60 908 €		55 819 €
--	--	-----------	--	----------	--	----------

(suite de la page 3) aux soins dentaires pour les personnes avec autisme, où elle est représentée par Mireille Lemahieu

Enfin, Jean-Paul Dionisi poursuit la représentation de l'**arapi** auprès de VA/Orange.

Pour compléter la liste des manifestations où l'**arapi** a été représentée, elle a aussi tenu un stand lors des événements suivants :

- 26-27 janvier, Colloque sur l'adulte avec autisme, Adapei 79, La Crèche.
- 8 septembre, Fête des associations, Fondettes.
- 28-29 septembre, ANCRA, Caen.
- 29 septembre, colloque recherche d'Orange, Paris.
- 17 novembre, Autisme France, Paris.

Un deuxième volet de l'action de l'association est représenté par les outils de diffusion de l'information associative ou scientifique :

- le site [www.arapi-autisme.fr](http://www.arapi-autisme.fr), régulièrement actualisé par Virginie Schaefer, sous la responsabilité de Jean-Pierre Malen.
- *La Lettre* : 4 numéros en 2012.
- *Le Bulletin scientifique* (2 numéros) : juillet 2012, compte-rendu des ateliers de la 11<sup>e</sup> Université d'Automne et décembre 2012 : travaux de la 8<sup>e</sup> Journée Régionale. Le Bulletin, réalisé sous la direction de Carole Tardif, compte 366 abonnés en 2012.

L'**arapi** a également été sollicitée au cours de cette année pour la rédaction d'un guide

par la Commission Autisme de l'Unapei, présidée par Marie-France Epagneul, guide destiné à traduire concrètement les recommandations auprès des professionnels des établissements médicosociaux. Ce guide a été rédigé par Sophie Biette, Catherine Barthélémy et Séverine Gaboriaud et relu par une équipe de membres de l'**arapi** (voir page 11).

Un troisième point est constitué par les manifestations au bénéfice de l'**arapi** :

- 25 mars, la course des familles aux Foulées de Fondettes.
- 1<sup>er</sup> juin, Puzzle en mai à Tours à la suite d'IRIA, stand devant le Vinci l'après-midi et spectacle le soir avec le Conservatoire Francus Poulenc de Tours.
- 3 novembre, vente aux enchères « Patrimoine et vins de Loire » au château du Rivau, qui a rapporté plus de 8 000 euros destiné à permettre l'inscription de boursiers étrangers à la 12<sup>e</sup> Université d'automne.

L'année 2012 a donc été pour l'association une année au service de notre grande cause depuis 30 ans : promouvoir la recherche et la prévention des inadaptations pour les personnes avec autisme.

Pour 2013, nous avons en perspective la 9<sup>e</sup> Journée Régionale qui se tient à La Rochelle le 25 mai 2013 et a pour thème : « *Rendre la cité accessible aux personnes avec autisme : vie privée, vie sociale, vie professionnelle* ». La 12<sup>e</sup> Université d'automne au Croisic, aura, sans aucun doute, le même succès que toutes les éditions précédentes et où nous aurons une nouvelle fois le plaisir de nous retrouver.

L'année 2013 est également celle de la mise en place du 3<sup>e</sup> plan autisme : l'**arapi** travaillera pour que les propositions se traduisent en actions concrètes dans les domaines de la recherche, de la formation et de l'intervention auprès des personnes avec autisme et pour que celles-ci soient scientifiquement étayées.

Enfin, nous remercions tous les donateurs, sponsors et partenaires qui ont soutenu nos actions et tous les adhérents de l'**arapi**, parents, professionnels, personnes avec autisme, amis, qui nous ont accompagnés et soutenus au cours de ces 30 années pour promouvoir la recherche au service des personnes avec autisme, et faire que ces progrès se traduisent par une meilleure qualité de vie pour eux et pour leurs proches.

René Cassou  
de Saint Mathurin,  
Secrétaire général



## Rapport financier 2012

L'exercice 2012 se termine avec un déficit de 33 388 €. Ce déficit n'est nullement inquiétant, car il faut rappeler que les années paires, où il n'y a pas d'Université d'automne, les dépenses de fonctionnement normal de l'association excèdent les ressources, mais que les années impaires, celles où se déroulent les Universités d'automne, c'est le contraire, et il est constaté des excédents qui compensent largement les déficits des années paires (l'exercice 2011 avait dégagé un excédent de 60 908 €). Compte tenu de cette situation, et de l'excédent important de notre trésorerie, il avait été décidé lors de notre dernière Assemblée Générale en 2012 de recruter une secrétaire à mi-temps pour faire face à l'augmentation de la charge de travail du secrétariat compte tenu de l'accroissement progressif des activités de l'association depuis plusieurs années. Sarah Festoc a pris ses fonctions en septembre 2012. Ce recrutement s'est accompagné de la location d'un bureau à Tours qui est devenu le siège social de l'**arapi**.

On peut d'ailleurs observer que ce déficit de 33 388 € est inférieur à celui que nous avions prévu en 2012 lors de la présentation du budget prévisionnel à l'Assemblée Générale, qui était de 56 541 €. 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. Ainsi, les dépenses prévisionnelles étaient de 125 841 €, alors que la dépense réelle n'a été que de 88 849 €. Les recettes ont été globalement conformes aux prévisions. On peut noter cependant que les dons et subventions ont été un peu inférieurs aux prévisions (17 097 € reçus au lieu des 20 000 € escomptés). Les ventes de publications effectuées dans notre stand lors des congrès ont été très inférieures à ce qui est constaté les années antérieures (1 515 € en 2012, contre 4 522 € en 2011). La trésorerie disponible au 31/12/2012 se monte à 202 422 €.

Pour les cotisations 2014, nous proposons de maintenir leur montant sans augmentation, soit 30 €. Et pour permettre aux étudiants, futurs professionnels, de pouvoir adhérer à l'**arapi** malgré des ressources que nous savons limitées, nous proposons de créer une cotisation étudiante fixée à 15 €.

Jean-Paul Dionisi, Trésorier

## Ensemble pour progresser

6<sup>e</sup> rencontre nationale « Recherche & Associations de malades », jeudi 31 janvier 2013, Palais du Luxembourg, organisée conjointement par la Commission des Affaires sociales du Sénat et le Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm (GRAM)

Cette rencontre avait pour but de faire le point et de dresser les perspectives d'un processus qui prend de l'ampleur. En effet, les relations entre le monde de la recherche et les associations de patients se développent de façon réciproque. Plus encore, ces relations participent pleinement aux avancées de la recherche et, en conséquence, aux progrès pour la santé de nos concitoyens. Ces rencontres, dès lors, constituent un levier d'innovation et de transformation des rapports entre recherche et société.

### Un dialogue permanent

L'Inserm a créé, avec le GRAM (Groupe de réflexion avec les associations de malades), les conditions d'un dialogue permanent et de transmission de propositions communes à la Présidence de l'Institut.

Sur le terrain, la Mission Inserm Associations développe de nombreuses initiatives, actions et programmes en adéquation avec les besoins du tissu associatif. D'année en année, s'est ainsi amplifié un réseau en contact avec l'Inserm, qui s'intéresse à la recherche, s'y implique, la soutient, et communique sur ses avancées. Aujourd'hui ce réseau regroupe 475 associations, dont 367 nationales, dans tout le champ de la pathologie humaine et du handicap.

Les notions de partenariat entre recherche et associations se sont clarifiées, les expériences de collaboration sont de mieux en mieux identifiées et les besoins en termes d'information scientifique ont donné lieu à de nombreuses initiatives. Un nouveau réseau avec des chercheurs seniors retraités de l'Inserm, « ScienSAs' », est en train d'émerger pour élargir et consolider ces relations.

### Relations chercheurs-associations

Paradoxalement, on sait encore peu de choses sur les partenaires de ces associations, chercheurs et cliniciens, qui travaillent à la paillasse ou auprès des patients. Quelles sont leurs opinions et leurs expériences avec les associations ? Comment ont-ils appris à travailler ensemble ? Qu'est ce qui favorise la rencontre avec les associations ? Pourquoi et comment ces collaborations sont-elles utiles pour faire progresser la recherche avec ses allers et retours du laboratoire à la recherche clinique ? Quelles sont les difficultés et les problèmes rencontrés ?

De nombreux témoignages de chercheurs et d'associations ont permis de dresser un tableau des pratiques en cours, de leurs retombées et de mettre en évidence des évo-

lutions importantes. La réflexion a porté sur les freins, mais aussi sur les facilitateurs qui interviennent dans ce dialogue et a permis de préciser la nature de l'expertise associative et la manière dont elle interagit avec le travail du chercheur.

### Lien science et société

L'objet de cette rencontre consistait aussi à promouvoir de nouvelles interactions entre les chercheurs et les patients, à faire progresser ce partenariat entre la recherche et la société civile, à renforcer le dialogue entre le politique, le chercheur et la société.

Après les discours d'ouverture, trois sessions se sont succédées :

SESSION 1 : « *Loin des idées reçues, les relations chercheurs-associations, moteurs d'innovation* ». Co-Animation : Mathieu Vidard et Dominique Donnet-Kamel.

Ces liens sont abordés par le prisme de trois actions de l'Inserm, initiées par le GRAM :

1. L'enquête Cairnet (<http://www.inserm.fr/associations-de-malades/gram/cairnet>) auprès de l'ensemble des chercheurs de l'Inserm a recueilli les opinions concernant les associations de malades et les expériences de 650 chercheurs :

*Les associations de malades ne sont pas absentes du monde des chercheurs, à l'encontre de l'image de chercheurs isolés dans leur laboratoire. S'il est difficile d'établir une causalité entre niveau de responsabilité et collaboration avec les associations de malades (et dans quel sens ?), ces données permettent de sortir du cliché d'une collaboration pratiquée par des chercheurs qui auraient du temps à perdre et peu d'idées...*

*Dans leur grande majorité les chercheurs considèrent que leur relation avec une association ne s'oppose pas à leur activité de recherche. Cette opinion est renforcée chez ceux qui ont été en relation suivie avec l'une d'elles. Dans leur grande majorité, les chercheurs de l'Inserm considèrent les associations de malades non seulement comme des interlocuteurs mais des acteurs favorisant leur activité de recherche.*

*Le décalage de perception entre les chercheurs qui ont déjà été en relation avec des associations et ceux qui n'en ont qu'une vision extérieure illustre le fait que malgré l'évolution récente certains clichés persistent encore. L'enquête*

*Cairnet remet en cause ces idées reçues et l'éclairage apporté par les chercheurs eux-mêmes doit permettre de faire encore progresser ces partenariats.*

2. Le lancement du réseau ScienSAs' qui réunit plus d'une cinquantaine de chercheurs à la retraite et une centaine d'associations ;

3. Enfin, la réflexion sur l'évaluation de l'activité des chercheurs impliqués dans des collaborations avec les associations.

SESSION 2 : « *Chercheurs-associations, interagir entre avancées scientifiques et progrès cliniques : freins et accélérateurs* ». Co-animation : Mathieu Vidard et Franck Dufour, Directeur scientifique de « Vaincre la mucoviscidose ».

La rencontre organisée à l'Assemblée nationale en 2010 avait montré l'intérêt et l'implication des associations sur tout le continuum de la recherche. De nombreux exemples ont permis d'illustrer comment les associations et les chercheurs contournent les cloisonnements disciplinaires ou institutionnels et réussissent à faire des allers-retours entre le laboratoire et les équipes cliniques, entre les chercheurs et les patients.

SESSION 3 : « *Les Associations : des experts entre science et société* ». Co-animation : Mathieu Vidard et Martine Bungener.

Hier focalisés sur les problèmes spécifiques de « leur » maladie, les représentants associatifs ont élargi leur champ d'action et de représentativité en participant à de nombreuses instances-clés pour la recherche. Formée à la réflexion collective dans les associations, cette génération de représentants a construit une nouvelle légitimité reposant sur l'expérience vécue d'une maladie, mais aussi sur les échanges avec d'autres associations et une compétence accrue par des formations scientifiques, juridiques...

Les témoignages des familles d'enfants ou d'adultes avec autisme sont plus que majoritairement ceux de familles qui ont donné de leur temps, de leur espoir, après avoir été sollicitées, mais qui toutes ou presque disent n'avoir jamais eu de résultats des recherches auxquelles leur enfant a participé. Les liens que nous voyons se tisser dans cette réunion entre chercheurs et associations de malades (et de leurs familles) sont les prémisses d'une recherche mature.

Dominique Donnet-Kamel  
et Jacqueline Mansourian-Robert

# 50 ans d'autisme en France

Colloque Fédération Sésame Autisme,  
« Autismes : bilan et perspectives »,  
4-5 avril 2013 à Lyon

Les 4 et 5 avril 2013 s'est tenu à Lyon le colloque annuel de la fédération Sésame-Autisme, l'occasion pour l'association de fêter ses 50 ans. De cet anniversaire à chiffre rond découlait un thème permettant de regarder dans le rétroviseur le chemin parcouru, de préciser les coordonnées de la situation actuelle et de régler le GPS sur l'avenir. Au cours des journées, les participants ont pu appliquer cette démarche à une réflexion sur l'histoire de l'autisme selon plusieurs points de vue.

## L'état des connaissances scientifiques

**Sandrine Sonié**, médecin coordinatrice du CRA Rhône-Alpes, a fait une courte présentation des points forts de l'état des connaissances publié par la HAS en 2010 en soulignant les changements notables dans le monde scientifique, intervenus durant les trois dernières années ou en cours. D'une part, la publication imminente de la nouvelle version de la classification américaine DSM-5, tout en validant le concept de spectre de troubles, remplacera la célèbre triade de critères par deux domaines : les troubles de la communication sociale et les intérêts restreints. Ce dernier inclura une référence aux troubles sensoriels. D'autre part, les chiffres de l'épidémiologie, intimement liés à la définition du trouble mais aussi à la qualité du dépistage, ne cessent de grimper, la prévalence atteindrait même 1/38 enfants dans une étude coréenne de 2011. L'oratrice a ouvert sur l'avenir avec les principes éthiques des recommandations de bonnes pratiques qui ne peuvent plus être oubliés et, enfin, en esquissant un essai de la « mémantine » actuellement en cours sur une dizaine d'enfants à Lyon dans le cadre d'une étude multicentrique internationale.

**Frédérique Bonnet-Brilhault**, professeur de physiologie et psychiatre, chef de service et responsable de l'équipe autisme de l'Inserm U930 de Tours, a, de son côté, mis l'accent sur les recherches récentes, le nombre d'études publiées sur ces troubles augmente en flèche depuis le début des (*suite page 8*)

# Travailler en réseau

Colloque « Autisme et territoire » organisé par le réseau RéPIES  
le 5 avril 2013 à Nanterre

Le réseau RéPIES (Réseau de Parcours Individuel d'Education et de Soins) a pour objet de permettre la continuité du parcours des enfants et adolescents porteurs de TSA sur l'est du Val d'Oise, en favorisant l'articulation et la coordination des acteurs autour de l'enfant et de sa famille, pour la scolarité, les soins, l'éducation, les loisirs.

**Jacques Piant**, coordonnateur médical du réseau RéPIES, brosse le paysage en 3 volets :

1. Le repérage des enfants à risque, au sein des PMI, crèches, école, auprès des généralistes et du personnel de l'Aide Sociale à l'Enfance.
2. Le diagnostic et l'évaluation, par les équipes hospitalières de première ligne, s'articulant autour de référents de secteur, des CAMSP et du CPPN (Centre pédiatrique Paris Nord), avec un projet de création d'une équipe mobile.
3. Les dispositifs d'intervention pour les soins, l'éducation, la pédagogie, comprenant des unités des CAMSP (0-4 ans), les structures de secteur de pédopsychiatrie, l'unité TED du CPPN (0-16 ans), les orthophonistes et psychomotriciens libéraux, et d'accompagnement avec les structures de loisirs, culture, les crèches, les écoles, les familles, les familles d'accueil. A terme le dispositif pourrait revêtir la forme d'un SESSAD.

En lien avec les établissements et services médicosociaux, le réseau RéPIES se situe donc au confluent des familles, de l'école, des crèches, des services sanitaires, des médecins, orthophonistes, psychomotriciens libéraux, de la MDPH, des structures de loisirs, pour un accompagnement pour des interventions coordonnées concernant un enfant avec TSA afin d'éviter cette errance à laquelle sont trop souvent confrontées les familles.

Cela nécessite une évolution des pratiques, notamment hospitalières. Pour **Valérie Gasser**, directrice-adjointe de l'hôpital de Gonesse (95), l'hôpital ne peut plus se centrer sur lui-même, le travail en commun est essentiel, sans que l'hôpital soit nécessairement le pilote. Il est un élément parmi d'autres d'un dispositif de soins. Présentant un film vidéo sur le parcours de Nicolas, un jeune adulte avec autisme, **Catherine**

**Barthélémy** insiste sur la place centrale des parents dans le dispositif de soins : ils sont dès la naissance de leur enfant des témoins de son développement, les aidants naturels, les garants de la qualité des soins et de l'accompagnement. Cela suppose un grand professionnalisme de l'équipe médicale, pour procéder aux évaluations régulières, ce qui nécessite d'organiser au préalable le dispositif de consultation pour l'adapter aux difficultés liées aux TSA, et de restituer aux parents et au sujet lui-même les résultats des bilans effectués. Il s'agit d'un projet pluridisciplinaire global, conjuguant cohérence, continuité et complémentarité.

**Jean-Claude Elian**, médecin-directeur du Centre Pédiatrique Paris-Nord ([www.cpn.fr](http://www.cpn.fr)) de Sarcelles (95), insiste sur la nécessaire coordination entre ville et hôpital basée sur une stratégie visant à décloisonner le sanitaire et le médicosocial, à faire collaborer les professionnels de la santé physique et de la santé mentale. Il s'agit de trouver « la bonne réponse (médicale, médicosociale, sociale) au bon endroit, au bon moment ». C'est ainsi qu'au sein du CPPN a été créée une « Unité TED », qui accueille à la fois des soignants, des enseignants, des orthophonistes, des psychologues, les parents, des bénévoles.

**Roland-Ramzi Geadah**, psychologue et historien, pose la question de la dignité de la personne humaine et des fondements de l'intervention envers autrui. Cette notion de « dignité » est reprise par les lois de bioéthique de 1994. Après la découverte des atrocités des camps nazis et des « crimes contre l'humanité » s'est progressivement imposée la réflexion sur la valeur de l'homme, qui n'est ni un animal, ni une chose. L'évolution des lois et des pratiques a permis de voir émerger des droits au respect de la vie privée, un devoir d'information, les notions de qualité, de bientraitance. C'est la fin du totalitarisme du médecin qui décide de tout. Les patients ont des droits, ils peuvent exercer des choix que le praticien a l'obligation d'éclairer. Il s'agit de conjuguer les droits individuels avec la responsabilité des soignants, des accompagnants, de l'Etat. Ce qui peut amener à s'interroger sur la limite entre la liberté individuelle et le devoir du professionnel : peut-on laisser quelqu'un se suicider sans réagir ?

(*suite page 8*)

## Travailler en réseau... (suite de la page 7)

**Hélène Marie** chargée de mission à la direction des établissements médicosociaux à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), part du constat que l'association de troubles du comportement sévères avec des déficiences graves aboutit à une absence de réponse adaptée. Il s'agit par conséquent de rechercher un dispositif permettant un équilibre des réponses entre le suivi psychiatrique, les soins somatiques, un environnement architectural adapté, répondant au besoin de communiquer et au besoin de stabilité. C'est au sein des organisations accueillant les personnes que doivent être recherchées les causes des troubles sévères du comportement, mais aussi que se trouve le potentiel de prise en charge et de gestion des situations. Si ce ne sont pas des MAS qui accueillent ces personnes, qui le fera ? Il est vain de rechercher un « ailleurs » supposé mieux adapté, il est bien plus profitable de renforcer les capacités des institutions à agir. Sur le terrain, des dispositifs de soutien peuvent être sollicités : par exemple, le CEAA de Niort, les 3 Unités Mobiles d'Intervention en Ile-de-France, les réseaux tels

que RéPIES ou AURA 77. Cela nécessite une mobilisation des conseils généraux et des ARS.

Il faut prendre en compte trois fonctions :

- Une fonction de régulation des comportements, par des réponses en urgence (à organiser), et en milieu écologique. L'hospitalisation ne peut s'envisager que si on dispose d'unités dédiées, avec un personnel formé, un plateau technique somatique ;
- Une fonction d'appui aux équipes des établissements : formation, appui à la mise en œuvre de procédures spécifiques ;
- Une fonction de changement durable des organisations : développement des bonnes pratiques, projet d'établissement, reconnaissance par les autorités de tarification, développement de « communautés de pratiques convergentes » telles qu'elles existent au Québec.

**Régis Brunod** et l'équipe du CRAIF (centre de ressources autisme d'Ile-de-France évoque la situation de Baptiste, un adolescent avec autisme accueilli dans un IME. Ses troubles sévères du comportement amènent

les professionnels de l'IME à demander à sa mère, qui vit seule, de le garder de plus en plus souvent à la maison. La maman est épuisée, les relations entre elle et l'équipe de l'IME sont de plus en plus tendues, ce qui aggrave les comportements problématiques, l'exclusion menace. L'intervention d'un tiers, en l'occurrence l'équipe du CRAIF à laquelle la maman demande de l'aide, permettra de rompre le cercle vicieux et de repartir sur des bases plus apaisées.

**Séverine Recordon-Gaboriaud et Dominique Fiard** témoignent de l'intérêt d'un partenariat étroit entre deux structures issues l'une du sanitaire (le CEAA de Niort), l'autre du médicosocial (la Maison pour l'autisme de l'ADAPEI 79). La santé et le comportement, le bien-être physique et psychique, requièrent une attention rigoureuse et des appuis pragmatiques d'intervention capables de répondre au suivi médical de la personne, mais aussi de décrypter les comportements problématiques liés à l'environnement. L'adéquation et l'articulation des dispositifs proposés par les deux structures s'inscrivent dans une relation de confiance mutuelle.

Jean-Paul Dionisi

## 50 ans d'autisme en France

(suite de la page 7)

années 2000. Elle a défendu l'idée que l'autisme est un trouble systémique qui comporte bien d'autres signes que la triade de symptômes qui la définit : troubles cognitifs, comorbidités comme les troubles de l'attention, dysrégulation sensorielle, troubles de la motricité digestive, troubles du sommeil, troubles neuromoteurs... L'ensemble de ces facteurs entraîne une trajectoire de développement différente qui a, à son tour, un impact sur la relation de la personne avec les autres et avec son environnement.

La conférencière a évoqué les multiples pistes de la recherche actuelle : les anomalies de l'architecture cérébrale, le fonctionnement des synapses, l'exploration du traitement sensoriel, le rôle de la génétique, le profil métabolique, le suivi des impacts de l'intervention thérapeutique en imagerie, tout en soulignant l'importance de la modestie face aux limites de notre compréhension.

### Le travail d'éducation et d'accompagnement au quotidien

Plusieurs témoignages et présentations d'interventions sur le terrain ont souligné l'évolution des pratiques professionnelles et de la place de parents au cours des 50 dernières années. En milieu médicosocial, que ce soit pour les enfants à l'IME « Maison

de Sésame » ou au Sessad « les Comètes », ou pour les adultes à « la Pradelle » ou à la « ferme de Bellechambre », des professionnels ont expliqué leur combat pour sortir des ornières, créer des services et lieux de vie souples, en constante adaptation pour améliorer la qualité de vie et donner une vie digne aux personnes avec autisme. Ils ont montré, dates à l'appui, que les établissements créés par les parents ont souvent été, et sont toujours, pionniers et innovateurs en matière de qualité de vie. Les témoignages de parents ont aussi illustré cette transformation des mentalités.

### Le dynamisme de la vie associative

Cette réunion dans l'un des berceaux du mouvement associatif autour de l'autisme a permis de revenir sur l'histoire de la Fédération Sésame, du premier noyau parisien de parents fondateurs de l'ASITP en 1963, dont l'objectif était la création d'établissements adaptés, jusqu'au mouvement politique d'aujourd'hui. Marcel Hérauld, président de l'association de 1997 à 2012, a tracé les trois grandes périodes du mouvement : du début à 1985, un mouvement unitaire dont l'objectif était de créer des lieux d'accueil pour des personnes rejetées par les structures classiques, de 1985 à 1995, la décennie du « schisme » né des conflits idéologiques, et enfin ces dernières années où les mutations de l'association pour s'adapter à

un milieu mouvant et émiétté se confondent avec les politiques en faveur des personnes autistes des gouvernements successifs. Parmi les dates marquantes de Sésame, sous la présidence de Jacques Masson en 1983, la création de l'**arapi**, association pour promouvoir la recherche, par un groupe de parents pionniers associés à des professionnels. Les éclats des années 1985-86 ont vu cette nouvelle association prendre son propre chemin.

### Le cadre administratif et juridique

Jean-François Bauduret, « M. Autisme » du gouvernement de 1990 à 2000, a pris la parole en toute décontraction, « *A la retraite, je ne suis plus soumis à un droit de réserve, je peux désormais formuler des critiques sur un bilan contrasté.* » Il a décrit l'intervention gouvernementale depuis 1995 en trois étapes : 1995-2000 la création d'une doctrine et l'organisation sur le terrain, 2001-2011, la montée en puissance et la consolidation, et depuis 2012, quelle relance ? Il a souligné les retards récurrents pointés dans les rapports successifs qui ont jalonné ces 17 ans d'action, les insuffisances : de diagnostics chez les très jeunes et les adultes, de données épidémiologiques fiables, de places d'accueil diversifiées, de formation du personnel sanitaire et médico-social, d'apaisement avec la récente reprise des crispations idéologiques.



# Autisme et outils numériques

Matinée Numérique de la Fondation Orange, 18 avril 2013 à Paris

**L**e développement des technologies numériques pour les personnes autistes est à la croisée des intérêts d'Orange et de sa Fondation. D'une part, le numérique est l'une des missions de l'entreprise et d'autre part, l'autisme est une cause soutenue par la Fondation Orange depuis plus de 20 ans.

De nombreuses équipes, travaillant avec des fonds privés et/ou publics se lancent sur ce « marché », qui semble à plusieurs égards prometteur. La Fondation Orange s'y intéresse de près. La matinée du 18 avril avait pour objet la présentation de supports édités par « Auticiel » et les retours d'expérience de l'IME Notre Ecole.

Le projet de cet établissement, depuis son ouverture en 1985, est fondé sur les approches dites « éducatives et structurées » de type TEACCH. L'IME accueille 42 jeunes qui présentent un autisme avec retard mental associé plutôt important.

Si le support tablette numérique à l'avantage de susciter une utilisation « quasi-intuitive » pour les jeunes, un certain nombre de questions sont posées par les professionnels de l'IME.

## **Elles tiennent d'abord aux caractéristiques connues de l'autisme.**

*Dans la colonne points à risque :* d'abord, le besoin de structuration de l'espace entre en concurrence avec l'unicité de l'outil. C'est le paradoxe de l'outil unique : une tablette pour tout faire (communiquer, apprendre, savoir ce que l'on attend de moi...), versus « un outil, un espace, un contexte, une activité ». Ensuite, le besoin d'un accès concret à la réalité entre en concurrence avec un outil virtuel. Ainsi l'image en carton échangée et donnée à l'autre, donne un sens concret à

l'échange, qu'en est-il de la tablette utilisée comme outil de communication ? Quelle est sa plus value par rapport au classeur de communication ? Enfin il a été relevé que l'outil numérique pouvait favoriser les intérêts restreints et les stéréotypies (pas besoin d'être atteint d'autisme pour cela !) et pouvait devenir support d'expression de comportements-problèmes.

*Dans la colonne points positifs :* d'abord, l'outil est visuel. Ensuite il est hyper adaptable, il va à la vitesse que l'on aura programmé, les supports peuvent être très personnalisés (mes photos, mes images...), on peut faire et refaire, du début à la fin et morceau par morceau, les réponses sont prévisibles (donc rassurantes), même le renforceur peut y être intégré. La généralisation est favorisée : l'outil est transportable, les logiciels utilisés sont partageables et utilisables par tous les accompagnants, y compris les parents. L'autonomie est soutenue, des indicateurs pertinents pour chaque personne peuvent lui permettre de poursuivre seule une activité. Ce sont des soutiens techniques précieux à la construction de stratégies éducatives partagées et adaptées à la personne.

## **Elles tiennent ensuite au matériel.**

Ainsi une même taille de tablette ne convient pas à tous les usages. Pour les apprentissages (en individuel et en groupe) une grande taille est pertinente, comme outil de communication, pas du tout. Enfin la question de la solidité, résistance aux chocs, à l'eau... est aussi à prendre en compte. La facilité de transport est un atout.

## **Elles tiennent au travail institutionnel.**

A l'heure de l'évaluation des pratiques et de leurs effets au quotidien, peut être inséré dans les supports d'activités, des indicateurs

qui mesurent les progrès de la personne autiste (fréquence des bonnes réponses, vitesse de réponse...), ceci afin d'être dans une démarche d'adaptation constante, pour que la personne ni ne s'ennuie ni ne soit en échec.

C'est un support convivial et réactif pour structurer le temps : faire des emplois du temps, en temps réel (avec plus ou moins d'informations), afficher les menus du jour, le séquençage des tâches...

C'est un support pour développer le partenariat parents-professionnels. Certaines activités, modes de communication, peuvent passer ainsi d'un lieu à un autre plus facilement.

C'est un support qui peut être utilisé individuellement mais aussi en groupe.

## **Conclusion**

Compte tenu de l'offre immense de ce type de produits (plus de 700 applications recensées), en accès libre ou payant, les accompagnants et les familles peuvent y perdre leur énergie et être moins disponibles auprès des personnes. Non seulement l'intérêt de l'utilisation de ces outils doit être prouvé (à ce jour aucune étude scientifique ne le montre par rapport aux autres supports existants), ils doivent également être co-construits avec des équipes de terrain, les personnes elles-mêmes et leurs familles. Ils doivent être accompagnés de formations adaptées aux parents et professionnels pour favoriser leur utilisation à bon escient, avant leur mise en place et au long cours.

A suivre... notamment lors de la prochaine Université d'automne (voir page 11).

Sophie Biette

Témoin des dégâts persistants laissés par de longues années de conflits, dans l'une des dernières présentations de pratiques des mots encore teintés d'interprétations choquantes pour certains ont soulevé des discours passionnés de parents et professionnels, tenants de visions philosophiques divergentes. Tristement, ces débats sont arrivés au moment où était accueillie Agnès Marie-Egyptienne, secrétaire générale du comité interministériel du handicap. Elle est venue présenter les cibles prioritaires du prochain Plan Autisme dont l'annonce avait

été retardé quelques jours auparavant : le diagnostic précoce, couplé à un démarrage « instantané » des interventions, des parcours de vie plus respectueux des besoins, le soutien et la formation des familles, la recherche fondamentale et clinique, ainsi que la sensibilisation et la formation des professionnels. Ce nouveau plan, contrairement aux précédents, sera doté d'un dispositif de suivi de sa mise en œuvre. Les participants attendaient de pied ferme avec des questions précises sur les détails, les moyens, la date où le plan serait dévoilé. Malgré quel-

ques explications, notamment sur le projet d'« IME hors les murs », tous sont restés sur leur faim, se heurtant rapidement à la barrière des « arbitrages budgétaires encore en cours entre ministères. »

Ce colloque, venant à une date surchargée d'autres manifestations, n'a pas drainé le nombre habituel de participants et a souffert de l'incertitude de publication du Plan Autisme. Souhaitons que les années qui viennent verront la réalisation des espoirs des parents d'autistes.

Virginie Schaefer et Jean-Louis Agard

## Le troisième Plan

(suite de la page 1) croyances, les comportements par le biais des discours, aussi argumentés et pertinents soient-ils. C'est ce phénomène, par exemple, qui pourrait significativement minimiser l'impact des mesures prises dans le chapitre 5, indiscutablement fondamental : *Former l'ensemble des acteurs*. Un programme de formation remplit pleinement son rôle quand la motivation et l'engagement des destinataires sont très forts. Le 3<sup>e</sup> plan autisme inscrit dans ses priorités des processus pour une formation à grande échelle et on ne peut que s'en réjouir, mais il ne garantit pas les deux paramètres précédemment évoqués. Et les contraintes ont très peu d'incidence sur la motivation et l'engagement, ou alors dans une direction qui n'est pas nécessairement celle attendue. Ce qui est réellement visé c'est le changement des pratiques. Le processus qui conduit une personne à changer sa perspective par rapport à un problème particulier, une situation spécifique, est un processus très complexe. Les nombreuses études expérimentales sur le changement des attitudes montrent que vouloir changer ce que l'on pense, pour changer ce que l'on fait, n'est que d'une efficacité dérisoire. Il a été maintes fois montré que c'est plutôt le changement du comportement, grâce à diverses stratégies (phénomène d'engagement par exemple), qui entraîne ensuite un changement de la pensée, de l'attitude. Il serait bon d'intégrer ces phénomènes dans la mise en œuvre des mesures du plan.

Par ailleurs, toujours dans cet axe consacré à la formation, l'ANCRA (Association Nationale des Centres Ressource Autisme) et les CRA (Centres Ressource Autisme) sont mis en position de forte responsabilité dans la mise en œuvre des mesures annoncées. Mais rien de bien précis n'est encore formulé sur ce point. Les CRA doivent évoluer, se structurer, avoir des pratiques homogènes. Ces objectifs sont bien généraux, qu'en sera-t-il du détail de l'action ? On peut toutefois souligner la mise en place de comités d'usagers, ce qui est un aspect très positif. Le processus d'évaluation externe des CRA est aussi une bonne chose, mais comment seront constitués les groupes d'experts ? Quels moyens financiers seront mis sur cette opération coûteuse ? Quelles seront les actions conduites en conséquence ? Le plan est un schéma d'action, il n'est pas encore, du moins pour un certain nombre de points, une série de mesures opérationnellement formulées. Certaines mesures ne sont sans doute pas encore applicables. Ainsi, selon le texte du plan « ...l'objectif est de faire en sorte que l'ensemble des

*structures et des professionnels apportent aux parents une information, des conseils ou une orientation vers l'acteur le plus à même de répondre ou de les accompagner ; » ; ceci suppose notamment que les acteurs visés existent bien, ce qui, on le sait, est loin d'être le cas actuellement. Mais la création de comités d'usagers à l'interface avec les CRA est une très bonne chose. Prévoir des moyens de formation des parents, des places d'accueil temporaire pour le répit sont aussi des points très positifs. N'excluons pas les bons côtés du plan !*

En ce qui concerne la recherche (Chapitre 4 du plan), le bilan est très mitigé. Ce chapitre ne commence pas très bien. D'abord il y a ce titre très flou, voire ambigu : « *Redonner de l'espoir par la raison*. ». Donner de l'espoir à qui ? Sur la base de quelle raison ? Ensuite, un peu comme une ennuyeuse tradition, on y avance toujours ce que l'on ne sait pas en négligeant largement le savoir international déjà acquis. Cette position est assez curieuse, elle ne milite pas vraiment pour le changement des pratiques, laissant place à un point de vue trop souvent exprimé : « on ne sait pas vraiment, alors pourquoi changer ? »

L'objectif formulé pour cet axe recherche est le suivant : « *Le plan autisme 3 doit être l'occasion à la fois de dégager des axes prioritaires de recherche et de structurer la communauté scientifique ...* » p. 21. Cet objectif est pour le moins générique. Comment est-il décliné ? Quatre axes de recherches sont définis :

**Axe 1 :** *Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme (génétique, physiopathologie, identification et validation préclinique de cibles thérapeutiques).*

Rien de nouveau n'est prévu, ni rien de bien précis. Tout doit entrer dans le cadre des programmes de recherche existants et des structures déjà mises en place. Les mesures affichées se transforment même en quelques points eux-aussi très génériques : « *Le Plan autisme III doit être l'occasion pour ce secteur de prendre le tournant nécessaire et de contribuer puissamment à la recherche française en psychiatrie* ». Ou encore, « *L'autisme fera notamment l'objet d'une attention particulière dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC)* ». Pas vraiment de plan d'action sur lequel s'appuyer pour aller de l'avant. Est-il bien légitime de loger l'autisme au sein de la recherche en psychiatrie ?

**Axe 2 :** *Renforcer les capacités de diagnostic précoce (biomarqueurs, imagerie, ...) et approfondir la taxonomie de l'autisme.*

Là encore rien de spécifiquement nouveau ; tout doit se faire dans un cadre plus large que le seul champ de l'autisme par le biais des CIC (Centres d'Investigation Clinique). Qu'en est-il de l'investigation sur le plan comportemental ? Pourquoi négliger cette dimension ?

**Axe 3 :** *Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique (évaluation des traitements thérapeutiques, études médicoéconomiques, épidémiologie).*

Ce point ne relève pas, à proprement parler, de la recherche. Et rien ne montre que la recherche est déficitaire. On peut aussi imaginer que le problème tiendrait en partie au fait que les praticiens ne tiennent pas suffisamment compte du savoir établi scientifiquement. On sait que certains ont des pratiques purement intuitives et d'autres ont des pratiques non fondées scientifiquement, adossées à des conceptions qui relèvent plutôt d'une vision idéologique de l'être humain. Pourquoi, dans ce domaine, ce qui a été validé en dehors de la France n'aurait pas d'efficacité en France ? Procède-t-on de la même manière en termes de chirurgie, de maladies infectieuses, de cancer... ? L'engagement pris dans le plan ne concerne que l'existant qui devrait mieux fonctionner. Si on peut admettre que cet aspect ne doit pas être écarté, on peut néanmoins re-

## Agenda

**26 au 28 septembre 2013, Budapest, Hongrie**

**X<sup>e</sup> Congrès International Autisme-Europe**

**A**utisme Europe, comme l'**arapi**, fêtera ses 30 ans en 2013. L'association hongroise de l'autisme est chargée pour cette occasion de l'organisation du prochain congrès international de l'association : « *Nouvelles dimensions pour l'autisme* ». [www.autismeurope.org/fr/](http://www.autismeurope.org/fr/)

**22 mars 2014, Clermont-Ferrand**

**L**a Fondation Jacques Chirac, l'**arapi** et l'Université Blaise Pascal organisent le premier Colloque inter-régional de l'Autisme Limousin et Auvergne [CIALA] :

**Mieux vivre : une progression de tous les jours**

Pour en savoir plus : <https://sites.google.com/site/autismelimauv2014/>

gretter l'absence de dispositifs nouveaux, de moyens nouveaux spécifiquement consacrés à l'autisme.

**Axe 4 :** Favoriser l'inclusion sociale (remédiation cognitives, sciences éducatives et linguistique).

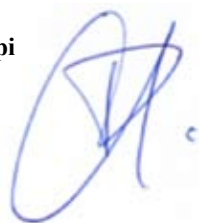
Dans cet axe, ciblant un aspect fondamental dans le champ de l'autisme (et des autres formes de handicap) absolument rien de précis, ni d'opérationnel n'est proposé. Souhaitons qu'il ne reste pas lettre morte.

Le seul véritable engagement semble être le suivant : « la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie promouvra la recherche en sciences humaines et sociales en soutenant financièrement les appels à projets spécifiquement consacrés à l'autisme lancés par l'ANR Samenta<sup>1</sup> » (Agence Nationale de la Recherche : Santé Mentale et Addiction).<sup>1</sup> « Il y aura un appel à projet par an, pour un montant de 500 000 €. » Je me réjouis personnellement de cette mesure à double titre, D'une part, parce qu'elle est beaucoup plus précise que toutes les autres dans ce champ, et d'autre part, parce que j'y vois une entrée pour exercer ma propre mission de chercheur en psychologie.

Il ne s'agit pas, ici, de faire l'exégèse du 3<sup>e</sup> plan autisme. La place manque, et il faudrait une expertise très complète que je suis loin de posséder. Je souhaite donc maintenant conclure sur un point qui, en comparaison

avec le précédent plan, me semble très positif. Il s'agit de ce qui est défini en termes de gouvernance. C'est à dire des mesures explicites, autant qu'elles peuvent l'être, pour suivre le déroulé du plan, l'ajuster, contrôler sa mise en œuvre et son degré d'efficacité. Ici encore, les « usagers » sont censés y tenir une place bien identifiée, c'est une excellente proposition. L'**arapi**, par la présence et l'intervention de certains de ses membres impliqués dans divers lieux et diverses phases de l'élaboration du 3<sup>e</sup> plan Autisme, a joué son rôle. Elle doit maintenir son implication et sa vigilance dans la phase de mise en œuvre des mesures et des actions proposées. Ce 3<sup>e</sup> plan n'est certes pas parfait, mais s'il est conduit jusqu'au bout et avec efficacité, nul doute que certains problèmes seront au moins atténués. Nous achevons une période de conception, c'est maintenant l'heure de l'action...

Patrick Chambres  
Président de l'**arapi**



<sup>1</sup> Programme qui entre dans le cadre de l'axe 4 du plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015. Il s'agit donc bien de psychiatrie, par ailleurs ce plan cesse en 2015 alors que le plan autisme est prévu jusqu'en 2017.

12<sup>e</sup> Université d'automne de l'**arapi** 1<sup>er</sup>-5 octobre 2013, Le Croisic

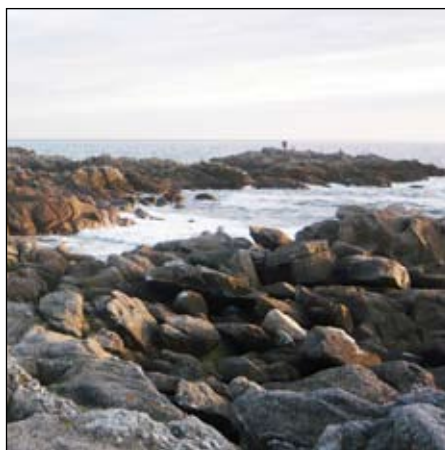
*Autisme, actualités et perspectives.*

**Trajectoires développementales, recherche et nouvelles technologies.**

La recherche en général, et tout spécifiquement dans le cadre de l'autisme, poursuit méthodiquement des voies d'investigation pour les affiner, les enrichir, mais elle s'ouvre aussi sur de nouvelles hypothèses, sur des champs qui n'ont pas encore été appréhendés. La nouveauté naît parfois de l'avancée des technologies mises au service des chercheurs, des cliniciens et des professionnels de l'intervention. Pour repérer, pour comprendre ou pour agir, les technologies suscitent des questions nouvelles, des pratiques nouvelles. Elles seront donc examinées dans ces diverses dimensions.

Vous pouvez télécharger le préprogramme et le bulletin d'inscription sur le site de l'**arapi** :

**www.arapi-autisme.fr**



Guide

## « Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Savoir-être et savoir-faire »

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspective les pratiques qu'ils sous-tendent. Ce guide a été élaboré par la Commission autisme de l'Unapei présidée par Marie-France Epagneul, avec le soutien de l'**arapi** et de l'Ankra. Le travail éditorial a été réalisé sous la direction de Catherine Barthémy, Sophie Biette et Séverine Recordon-Gaboriaud.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour. Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médicosociaux se doivent de mettre en œuvre. Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide, réalisé avec le soutien d'Humanis, offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations.

Pour le commander :  
<http://www.unapei.org/Guide-Autisme-les-recommandations.html>

## L'arapi a 30 ans

# Ne perdons rien du passé pour regarder vers l'avenir

Lors de la fête après l'AG du 23 mars dernier, quelques images d'archive sont été projetées. Elles ont fait jaillir les souvenirs de bien des membres de l'association des fondateurs à ceux qui l'ont fait vivre au cours de ses 30 ans d'existence. Ces témoignages, notamment celui de Jacques Hagiarian, ancien président, relayé par Patrick Chambres, président aujourd'hui, en présence du professeur Gilbert Lelord, ont montré comment l'arapi, s'est développée au fil des années. Elle a gardé l'esprit d'origine : celle du partage entre professionnels et parents dans leurs diversités. Un bel hommage à tous ceux qui ont œuvré pour qu'aujourd'hui l'association poursuive ses missions avec l'aide de tous ses partenaires, institutionnels et privés.

Il était normal que cet anniversaire se passe dans un lieu magnifique au cœur du vieux Tours, « Arcades Institute » installé dans une maison du 12<sup>e</sup> siècle alliant passé et modernité. Autour d'un délicieux gâteau préparé et imaginé avec originalité par M. Bigot pâtissier tourangeau d'Esves, les invités ont fêté l'événement au son de la guitare de Thomas accompagné par la belle voix d'Emilie. Ces deux musiciens de talent ont interprété un répertoire de chanson classique contemporain et de jazz.

Enfin pour le plaisir gustatif il y avait aussi le buffet préparé sur place par « Arôme 2 chefs » deux amoureux de la gastronomie,



Parmi les fondateurs de l'arapi, Henri Doucet, parent, et le Pr Gilbert Lelord.

le tout arrosé par du vin de Chinon issu d'un des vignobles de nos amis les vigneron qui chaque année offrent leur meilleurs crus mis aux enchères au château du Rivau au profit de l'arapi. Pour achever cette belle fête, M. Lelord a chanté avec Maxime Rousseau, un de ses patients qui, comme l'association, fête son 30<sup>e</sup> anniversaire en cette année 2013.

Josiane Scicard

**30** ans d'histoire, c'est déjà beaucoup. A l'occasion de cet anniversaire, nous recherchons témoignages et documents sur les débuts et les événements marquants de l'arapi. Si vous avez envie de partager vos souvenirs ou si vous avez des textes ou photos, merci de contacter l'équipe de *la Lettre*. Par exemple, le numéro 2 (1984) de l'ancien bulletin semble être disparu sans laisser de traces...



Jean-Pierre Müh, président du Comité Scientifique pendant de longues années et artisan des premières Universités d'automne, avec les deux derniers présidents, Catherine Barthélémy et Patrick Chambres.

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

(Issu de l'AG du 23 mars 2013)

#### Bureau

Président :

Patrick Chambres (Parents),

Vice-Présidents :

Jean-Louis Agard (Parents),

Jean Pierre Malen (Pros),

Secrétaire Général :

René Cassou de Saint Mathurin (Pros),

Secrétaire Générale Adjointe :

Bernadette Salmon (Parents),

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Pros),

Trésorière Adjointe :

Josiane Scicard (Parents),

#### Autres Membres :

Collège Professionnels :

Catherine Barthélémy,

Manuel Bouvard, Francesc Cuxart,

Pascale Dansart, Pascaline Guérin,

Séverine Recordon-Gaboriaud,

Marie-Françoise Savet, René Tuffreau,

Eric Willaye.

Collège Parents :

Sophie Biette, Mireille Lemahieu,

Jacqueline Mansourian-Robert,

Monique Pineau, Didier Rocque,

Jean-Jacques Taillandier,

Karima Taleb-Mahi,

Jean-Claude Theuré.

### 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