

la lettre de l'arapi



Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations

arapi

2 rue du Plat d'Etain, 37000 Tours

secretariat@arapi-autisme.fr

www.arapi-autisme.fr

02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

éditorial



Le CROISIC « petite cité de caractère »

Le nom du Croisic vient du breton « Ar Kroazig » qui signifierait petite croix ou petite grève.

Commune de l'ouest de la France, de 4 067 habitants, elle se situe dans le département de Loire-Atlantique en région Pays de la Loire. C'est une petite ville très ancienne datant du Vème siècle et située entre La Baule et Guérande. Son port de pêche et le charme des maisons du village en font un lieu de villégiature très agréable. A découvrir également une côte sauvage pleine de douceur.

La parution de cette nouvelle lettre est attristée par la disparition d'Isabelle Rapin. Cette grande dame de la neurologie pédiatrique a contribué à ancrer les troubles du spectre de l'autisme dans les troubles du neurodéveloppement et parmi de nombreux autres travaux, a précisé les relations entre trouble du langage et troubles du spectre de l'autisme. Elle fait partie de ces cliniciens chercheurs dont l'attention pour les enfants et leur famille a permis de changer profondément notre conception de l'autisme et de son accompagnement.

Face à un monde en changement, nous pouvons être inquiets ou espérer. Parmi les raisons d'espérer, une bien meilleure reconnaissance des troubles du spectre de l'autisme par les professionnels et un grand public qui a maintenant largement accès à des informations en accord avec l'état des connaissances. Nous pouvons aussi espérer des progrès de l'inclusion scolaire des élèves avec autisme : le temps n'est plus très loin où chaque élève aura été scolarisé avec un camarade présentant un handicap autistique et pourra tirer de cette rencontre des enseignements pour ses choix futurs de citoyen. C'est cette vision optimiste qu'a voulu illustrer Eric Willaye et l'équipe du SUSA avec le congrès « Société et autisme », en nous montrant comment la société pouvait dès maintenant être plus inclusive (les travaux de ces journées seront publiés dans le Bulletin Scientifique de l'Arapi).

Mais nous devons aussi avoir des inquiétudes, notamment vis-à-vis des adultes, et en particulier de ceux qui présentent les troubles les plus sévères. Les recommandations de bonnes pratiques pour les adultes HAS-ANESM vont faire l'objet d'une consultation publique auprès des associations. Espérons que cette démarche aboutisse à des recommandations en accord avec les besoins des personnes accompagnées et qu'elles se traduisent dans les propositions du 4ème plan autisme.



René Cassou de Saint Mathurin

Je suis convaincu que, si nous devons rechercher de nouveaux et de meilleurs traitements (pharmacologiques, psychoéducatifs) pour les personnes avec autisme, nous devons aussi être attentifs à leur environnement (et n'était-ce pas là l'idée de Schopler avec TEACCH ?). Cette question a été le fil rouge de la préparation du programme de notre prochaine université d'automne, en cherchant à comprendre comment l'environnement peut interagir avec des facteurs génétiques et contribuer à la survenue des troubles du spectre de l'autisme, mais aussi comment changer l'environnement pour les personnes avec autisme avec l'éclairage des données de la recherche. Nous savons que pour la plupart des personnes avec autisme, ce trouble les accompagnera tout au long de leur vie, et pour certains, limitera de plus en plus leur autonomie, et les rendra de plus en plus dépendants de leur environnement. Nous avons besoin de la recherche scientifique pour comprendre comment fonctionne l'environnement (c'est vrai pour le climat comme pour le développement humain), mais ce sont nos choix qui permettent de le préserver et de faire qu'il soit plus accueillant pour tous.

En souhaitant pouvoir vous accueillir bientôt au Croisic afin d'échanger dans le cadre amical et studieux de cette 14ème Université d'Automne.

René Cassou de Saint Mathurin

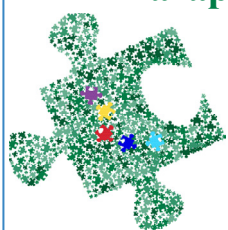
14^{ème} Université d'Automne de
l'arapi, 2-6 octobre 2017,
Le Croisic

Autisme, actualités
et perspectives

**Autisme et
environnements**

Parlons-en !

<http://ua2017.arapi-autisme.fr>



Assemblée générale - Procès verbal

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'arapi

s'est tenue le **samedi 25 mars 2017**, au foyer d'accueil médicalisé « Simone Veil », Avenue Sainte Eugénie, 75015 Paris

Bernadette Salmon, secrétaire générale, ouvre l'Assemblée Générale et présente le rapport d'activité 2016.

Le nombre d'adhérents, en 2015 en baisse, a augmenté en 2016 passant de 303 à 322 au jour de l'AG. La répartition est de 176 parents et 146 professionnels (dont 3 étudiants professionnels). Le conseil d'administration et le Comité Scientifique de l'association se sont réunis le 6 février, le 11 juin (élection bureau CS2018), et le 22 octobre (Barcelone).

Ils ont tenu également une journée de réflexion le 10 juin.

- Pierre Defresne « Problèmes soulevés par la définition des critères diagnostiques des différents troubles du développement »
- René Tuffreau rapport INSERM « L'évaluation et la prise en charge des déficiences intellectuelles »
- Eric Willaye « Implications sur les prises en charge des comportements problèmes : quelles influences du diagnostic ? »
- Jacqueline Nadel

Des réunions téléphoniques du bureau ont eu lieu les 4 mars, 1er avril, 18 mai, 1er juin, 6 octobre.

L'association renouvelle ses remerciements à Jean-Pierre Malen pour son accueil dans les locaux de l'IME Cour de Venise, à Jean-Paul Dionisi pour son accueil à l'IME Notre Ecole (AG 9 avril) et à Francese Cuxart pour son accueil à Cosmo Caixa à Barcelone.

Faire connaître et se faire connaître.

Certains membres du CA ou du CS sont présents dans des instances ou commissions gouvernementales notamment :

Comité de suivi du plan autisme, commission DPC autisme, comité gouvernemental du site web, commission d'audit des instituts de formation au travail social, commission Diplôme Complémentaire Autisme du Travail Social, réunion du Comité National Autisme, réseau ScienSAs (réseau des chercheurs et ingénieurs retraités et des associations de malades) de l'Inserm, VA (Volontaires pour les personnes avec autisme).

L'arapi a été présente à divers événements, représentée par l'un ou plusieurs de ses membres, parfois avec un stand d'information sur l'association et ses activités et a été partenaire de plusieurs colloques. Souvent ces manifestations ont fait l'objet d'annonces et de liens sur le site de l'arapi et/ou d'un écho publié dans la Lettre de l'arapi.

- Festival femmes en campagne le 6 mars 2016 : conférence de Catherine Barthélémy : "L'autisme, la voix des mères ou comment être mère face à un enfant différent" Partenariat Colloque de Niort
- Partenariat Colloque de Clermont-Ferrand
- Partenariat Colloque de l'Adapei 37
- Alger « Symposium international sur l'autisme », en avril 2016, à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.
- Partenariat journées de l'AN-CRA
- Fondettes. Forum associatif
- Stand congrès Autisme France le 3 décembre

- Opération « Parlons Cœur » (invitation BNP aux associations Tourangelles)

Et l'événement arapi annuel :

Journée eurorégionale de l'arapi à Barcelone le 21 octobre à l'Auditorium de CosmoCaixa avec l'association autisme « La Garriga » 40 ans 1976-2016

« L'autisme à l'âge adulte, de la clinique à la prise en charge »

Les principaux outils de diffusion de l'information sont:

- le site de l'arapi, régulièrement mis à jour grâce à la veille de Jean-Pierre Malen et de Julien Girard,
- La Lettre de l'arapi, dont 3 numéros (du 73 au 75) sont datés de 2016.
- Les Bulletins scientifiques numéro 37, et numéro 38,

Le nombre d'abonnés au Bulletin, après la baisse de 2015 a également légèrement réaugmenté cette année passant de 283 à 307.

Enfin la secrétaire générale a rendu hommage aux arapiens avec une petite séquence « nos arapiens à l'honneur » :

- Remise des insignes de Chevalier dans l'Ordre de Légion d'Honneur au Prof. G. Magrotte, le lundi 11 avril 2016 à Mons
- Remise des insignes d'officier de la légion d'honneur le 23 mai à Catherine Barthélémy
- Remise du prix Inserm à Catherine Barthélémy le 8 décembre 2016
- Remise du prix « Femmes de l'économie » à Sophie Biette

Perspectives 2017

Journée régionale de Mons le 23 et 24 mars : « société et autisme »

Partenariat Colloque de l'Adapei 37, le 19 mai 2017 à Fondettes
Puzzle en mai, 5 mai à Tours

14 Université d'automne de l'arapi du 2-6 octobre 2017 au Croisic
Autisme, actualités et perspectives : « Autisme et environnements: parlons-en »

Forum de Fondettes le 2 septembre
Lancement du réseau Recherche Autisme le 10 février 2017 à l'Académie de Médecine

Enfin, pour terminer la secrétaire générale a remercié tous les donateurs, sponsors et partenaires qui ont

soutenu ces actions et qui y ont participé, tous les adhérents de l'arapi, parents, professionnels, personnes avec autisme, amis, qui nous ont accompagné et soutenu 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.

La parole a été donnée aux personnes présentes :

La question de la fidélisation des doctorants est toujours d'actualité.

L'arapi s'investit beaucoup pour eux mais le retour n'existe pas ni par une adhésion, ni par un engagement aux côtés de l'arapi.

Il a été décidé que les doctorants de cette UA 2017 seraient invités à l'AG 2018 pour y faire une petite conférence. Patrick Chambres constituera un groupe qui pourra aussi préparer une conférence à l'UA suivante. Le principe est de les rendre actifs.

Au cours de la discussion, Patrick Chambres rappelle le départ de Guillaume Blanco et celui de Valérie Toutain prochainement. Ce sont deux personnes qui étaient très sensibilisées à notre conception de l'autisme.

Bernadette Salmon

Rapport moral

L'année 2016 a été marquée par peu de changements au niveau de notre vie associative et de notre fonctionnement, qui s'organisent autour de Sarah Festoc pour le secrétariat administratif et les relations avec les membres de l'arapi, et de Laetitia Roche, missionnée pour la réalisation du Bulletin Scientifique et la préparation de l'Université d'Automne. Jean-Pierre Malen a souhaité abandonner la réalisation de la Lettre qui a été confiée à Bernadette Salmon, qui est en charge du contenu, aidée de Julien Girard pour l'édition et la mise en page, Josiane Scicard pour les photos et Jean -Pierre Malen pour les relectures.

Le nombre de nos adhérents a légèrement augmenté alors que nous ne sommes pas dans une année d'université d'automne où les adhésions sont traditionnellement plus importantes, ce qui laisse espérer un maintien voire une augmentation du nombre d'adhésions pour 2017.

Le nombre de parents diminue légèrement : nous devons être attentifs à cette situation et susciter l'adhésion de nouveaux parents afin de conserver ce compagnonnage parent et professionnel qui fait l'originalité de notre association.

Un des objectifs essentiels de 2016 a été la préparation de l'université d'automne, par le bureau du conseil scientifique constitué de Pascaline Guérin, présidente, Francesc Cuxart, vice-président, Pierre Defresne, secrétaire, auxquels se sont associés Catherine Barthélémy, Bernadette Rogé et Patrick Chambres. Le thème est : « Autisme et Environnements : parlons-en ! » et réunit un très beau plateau de conférenciers autour de ce thème d'actualité. J'en profite pour remercier Julien Girard, qui met au service de l'association ses compétences scientifiques et informatiques pour l'actualisation et la maintenance du site et a mis en place un système de mailing qui soulage efficacement

notre secrétariat.

Les membres de l'association ont été une nouvelle fois très actifs cette année, comme en témoigne l'organisation de plusieurs journées auxquelles l'arapi a été associée comme Bernadette Salmon l'a rappelé dans le rapport d'activité, avec point d'orgue la journée européenne organisée à Barcelone par Francesc CUXART et Autism La Garriga sur « L'autisme à l'âge adulte ».

Le 3ème plan autisme se termine, avec un bilan en demi-teintes, notamment dans le domaine des créations de places. Nous pouvons cependant nous réjouir que l'Arapi ait été régulièrement sollicitée sur des points aussi essentiels que la formation des professionnels du médico-social (éducateurs, moniteurs-éducateurs, AMP, éducatrices de jeunes enfants) par les IRTS et la diffusion d'une information scientifique validée au travers d'un site web mise en place par le ministère auquel

Assemblée générale - procès verbal

Catherine Barthélémy a beaucoup contribué.

Malgré les réserves qu'on peut avoir sur les résultats du 3ème plan autisme, l'amélioration du niveau de formation des professionnels et une meilleure information du public sur les TSA sont des acquis incontestables de ce plan et une ouverture vers une société plus inclusive. Enfin, l'arapi a été indirectement honorée au travers des distinctions reçues par ses membres : Légion d'Honneur pour Ghislain Magerotte, prix Inserm pour Catherine Barthélémy, prix des femmes de

l'économie pour Sophie Biette pour son action à la tête de l'Adapei 44.

Ce début d'année 2017 a été entamé par la disparition du Professeur Gilbert Lelord qui avec l'aide de parents (citons Denise Ribadeau-Dumas, disparue cette année) a fondé l'arapi. Pascaline Guérin a proposé que l'Université d'automne 2017 lui soit dédiée et qu'un hommage lui soit rendu à cette occasion.

Nous aurons à cœur de continuer son œuvre et cette année 2017 est marquée par de nombreux projets : Réseau Recherche Autisme AVIE-

SAN ITMO, Journée Régionale de Mons « Société et Autisme », préparation du 4ème plan autisme avec la mise en place d'une commission scientifique internationale sur l'autisme à laquelle participent de nombreux arapiens. Un grand merci à vous tous, pour votre contribution au dynamisme et au rayonnement de notre association.

Les rapports d'activité et financier sont approuvés à l'unanimité par les membres présents et représentés.

René Cassou de Saint Mathurin

Rapport financier 2016 et budget prévisionnel 2017

ARAPI Bilan financier 2016

Arrêté au 31/12/2016

Recettes	BP 2017	2016	BP 2016	2015	BP 2015	2014	Dépenses	BP 2017	2016	BP 2016	2015	BP 2015	2014
Cotisations	10 000 €	10 940 €	9 000 €	8 446 €	10 000 €	13 235 €	Frais de courrier et de bureau	14 500 €	11 090 €	13 000 €	12 397 €	13 000 €	11 950 €
Ventes publications	600 €	933 €	2 500 €	367 €	2 500 €	2 416 €	Secrétariat (salaire et charges)	38 600 €	35 149 €	34 300 €	34 279 €	36 100 €	33 389 €
Abonnements	8 500 €	9 788 €	7 000 €	7 054 €	9 000 €	11 904 €	Frais divers	2 650 €	2 698 €	3 000 €	5 679 €	3 000 €	3 182 €
Produits financiers	2 400 €	947 €	2 400 €	2 376 €	3 000 €	3 044 €	Assurances	250 €	236 €	300 €	232 €	500 €	462 €
							Frais d'impression bulletins	5 050 €	2 734 €	5 000 €	5 050 €	5 000 €	7 915 €
							Frais bancaires	350 €	217 €	200 €	312 €	200 €	184 €
							Frais de déplacement	12 500 €	20 125 €	10 000 €	10 732 €	11 000 €	17 698 €
							Frais d'impression autres						
Dons et subventions diverses	5 500 €	6 475 €	5 500 €	5 724 €	7 000 €	6 945 €	Equipelement secretariat	200 €		500 €			
							Achats des livres		0 €		150 €	1 000 €	2 550 €
Université d'automne	153 000 €	20 925 €	14 100 €	182 095 €	129 200 €	18 120 €	Université d'automne	120 900 €	2 606 €	7 500 €	104 833 €	135 100 €	522 €
Formation							Formation						
Divers		1 606 €					Refection site						
Puzzle en mai ou autre manifestation		265 €	1 000 €	2 265 €			Puzzle en mai ou autre manifestation			1 000 €		3 000 €	
Fondation Orange	15 000 €			15 000 €	15 000 €	15 000 €	Mécénat Orange						
Fondation AXELLE	4 000 €			4 000 €	4 000 €		Avance ADEI						
Remboursement avance ADEI						1 500 €	Conférence		0 €		0 €		1 250 €
							Locaux	4 000 €	5 607 €	4 100 €	4 003 €	4 500 €	4 113 €
TOTAL RECETTES	199 000 €	51 879 €	41 500 €	227 327 €	179 700 €	72 165 €	TOTAL DEPENSES	199 000 €	80 463 €	78 900 €	177 667 €	212 400 €	83 215 €

Au 31 décembre	2016	2015	2014	RESULTAT	0 €	-28 584 €	-37 400 €	49 660 €	-32 700 €	-11 050 €
Solde compte BNP	-394 €	1 137 €	4 264 €	Equipelement secretariat	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €
Solde compte BNP PARIS	0 €	0 €	0 €	Avance ADEI						-1 500 €
Solde DAT	0 €	0 €	0 €	Refaction site						
Solde BNP compte épargne	161 840 €	178 456 €	107 853 €	Dotation aux amortissements	0 €	0 €	0 €	0 €	-150 €	-137 €
Solde BNP Livret	66 987 €	77 423 €	79 235 €							
Caisse	40 €	40 €	40 €							
Valeurs mobilières			35 000 €							
	228 472 €	257 056 €	226 392 €	RESULTAT NET COMPTABLE	0 €	-28 584 €	-37 400 €	49 660 €	-32 850 €	-12 687 €

Evolution trésorerie

La présentation est identique aux années précédentes, permettant d'avoir une vue globale sur plusieurs exercices.

Nous remarquons un résultat cumulé sur 2 ans à l'équilibre (en effet l'année de l'UA est excédentaire et celle sans UA en déficit). La trésorerie en moyenne de 230K€. permet de garantir les dépenses de

salaire du secrétariat pour plusieurs années ; voir l'avenir avec sérénité, et éventuellement avoir des projets nouveaux.

Néanmoins, nous n'avons pas de subvention pérenne et celles obtenues, (notamment la fondation orange) ne seront pas reconduites automatiquement comme par le passé. Il faudra retrouver de nou-

velles recettes.

Cotisations: au vu d'une bonne trésorerie, l'assemblée n'a pas souhaité leurs augmentations, elle seront reconduite comme en 2016.

Nous remercions M.Bordas pour la présentation des comptes, de son appui sans faille, ainsi que Sarah notre secrétaire pour son efficacité.

Josiane Scicard
et Jean-Paul Dionisi

Élection au Conseil d'Administration

Collège Professionnels

2 postes étaient à pourvoir

Anouk Amestoy et Severine Recordon sortantes se représentent.

Nouvelle candidature : Catherine Treese Daquin

Anouk Amestoy et Severine Recordon sont réélues

Collège Parents

2 postes étaient à pourvoir

Josiane Scicard, Didier Roque, tous deux sortants se représentent.

Josiane Scicard et Didier Roque sont réélus

La séance a été levée à 13 h 30 et s'est terminée par un moment convivial.

Composition de l'association

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Samedi 25 mars 2017

Foyer d'accueil médicalisé Simone Veil
Avenue Sainte Eugénie, 75015 Paris

9 h 30 : Accueil

10 h 00

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Ordre du Jour

Rapports statutaires de l'exercice 2016

Rapport moral et Rapport d'activités
René Cassou de Saint Mathurin,

Président

Bernadette Salmon,

Secrétaire générale

Rapport financier 2016

et budget prévisionnel 2017

Franck Bordas, expert comptable

Josiane Scicard, trésorière

Questions, discussions et votes

(par les adhérents 2016

à jour de leur cotisation)

Approbation des rapports

et des comptes de l'exercice 2016

Élections au Conseil d'Administration

Fixation du montant des cotisations 2017

CONSEIL D'ADMINISTRATION

(Issu de l'AG du 25 mars 2017)

	Nom	Elu
Président	René CASSOU de SAINT MATHURIN (Pros)	2015
Vice-Présidents	Catherine BARTHÉLÉMY	2015
	Patrick CHAMBRES (Parents)	2015
Secrétaire Général	Bernadette SALMON (Parents)	2015
Secrétaire Générale adjointe	Jean Pierre MALEN (Pros)	2015
Trésorier	Josiane SCICARD (Parents)	Réélue
Trésorière adjointe	Jean-Paul DIONISI (Pros)	2015
Autres Membres Collège Professionnels	Anouck AMESTOY	Réélue
	Isabelle Allard	2016
	Pascale DANSART	2016
	Pascaline GUERIN	2015
	Séverine RECORDON-GABORIAUD	Réélue
	René TUFFREAU	2015
	Marie-Françoise SAVET	2016
	Eric WILLAYE	2015
Autres Membres Collège Parents et amis	Jean-Louis AGARD	2015
	Sophie BIETTE	2015
	Mireille LEMAHIEU	2015
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2015
	Julien Girard	2016
	Didier ROCQUE	Réelu
	Jean-Jacques TAILLANDIER	2015
	Karima TALEB-MAHI	2015
	Jean-Claude THEURE	2015

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Présidente :

Pascaline Guérin

Vice-présidente :

Francesca Cuxart

Secrétaire :

Pierre Defresne

Collège parents

Jean-Louis Agard

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel

Julien Girard

Bernadette Salmon

Jean-Jacques Taillandier

Collège professionnels

Catherine Barthélémy

Nicole Bruneau

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Annalisa Monti

Jacqueline Nadel

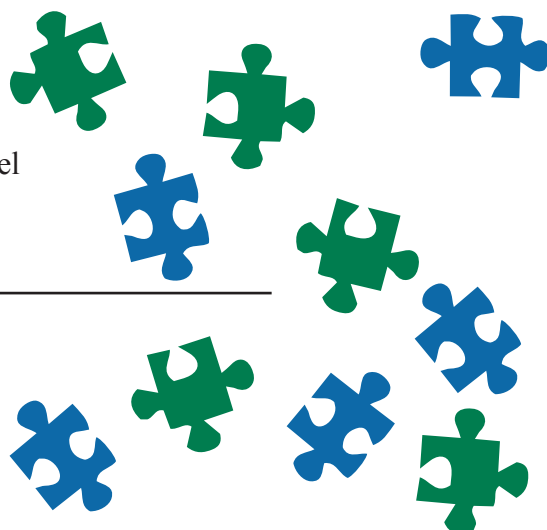
Bernadette Rogé

Evelyne Soyez

Carole Tardif

Roberto Toro

Eric Willaye



Puzzle en mai

Puzzle en mai: soirée de partage réussie

La 7ème édition de « Puzzle en mai » 2017 s'est déroulée le 5 mai dernier. Une soirée gratuite pour tous organisée salle Thélème à Tours par l'Arapi en partenariat avec l'Adapei37. Elle a rassemblé de nombreux usagers de l'Adapei, des familles, des amis pour faire la fête ensemble.

Le Pr Catherine Barthélémy, vice-présidente de l'ARAPI, a présenté ce rendez-vous biennal en présence de Constance De Sinety présidente de l'adapei37, de Aurélie Ossadzow, conseillère municipale, chargée du handicap, ville de Tours, de Dominique Sardou représentant le président du conseil départemental et le maire de Fondettes. C'était aussi l'occasion de rendre hommage au Pr Gilbert Lelord, fondateur de notre association en 1983 et qui est décédé en janvier dernier.

Elève et professeurs en scène

La soirée articulée autour du handicap et des talents exceptionnels du conser-

vatoire Francis Poulenc de Tours, a pour but de communiquer par le biais de la musique et de la danse.

Co-présentée par Rémy Bourgeois, chorégraphe du conservatoire de Tours et, la jeune Johanne, la soirée a mis en scène, entre autres, des extraits de la flûte enchantée de Luna, un clin d'œil au Lac (des Cygnes), un extrait du ballet « Marie Waleska » chorégraphié par Rémy Bourgeois, Valentin Goury au marimba et Olivier Nizier au piano, puis « Trouve-toi » chorégraphié par une jeune élève entourée d'autres danseuses et d'amis musiciens (piano, violon et cajón) pour l'occasion.

Le final « époustouffant » a été assuré par l'ensemble du public et les élèves sur une musique entraînante, sous la baguette de Rémy Bourgeois.

Par ailleurs, des œuvres de peintures et les mosaïques réalisés par des usagers du foyer de vie « les Bambous glycines » de l'Adapei de Fondettes ont joliment agrémenté le hall d'entrée pour l'accueil du public.

Josiane Scicard



Mme. De Sinety, le Prof. Barthélémy et Rémy Bourgeois



De futures étoiles montantes?



Quelques jeunes élèves de l'école



Le public non seulement écoutait mais participait activement au déroulé du spectacle



Xxxx et Rémy Bourgeois après avoir présenté le programme de la soirée sont entourés des élèves de l'école de danse.

« Aux quatre coins de l'autisme »

L'accompagnement à la santé des personnes avec handicap mental – Agnès Michon – Valérie Tauveron – Perrine Rey

Spécificités des soins médicaux chez les patients avec handicap mental :

Valérie Tauveron fait un état des lieux de la santé des personnes avec handicap mental : espérance de vie moindre, décès évitables, risque de mortalité augmenté...

Quelles sont les pistes d'amélioration :

- Avoir une connaissance et une approche spécifique des problèmes médicaux dans les maladies génétiques, les troubles neuro développementaux, l'autisme

- Avoir un accompagnement et des outils spécifiques pour identifier les symptômes, pour faire des investigations somatiques, des examens complémentaires, faire des diagnostics

- Adapter les traitements, surveiller les risques spécifiques d'effets secondaires, faire une éducation thérapeutique

- Accéder à des dépistages systématiques, à des consultations spécialisées adaptées aux personnes
- Se concerter entre familles et professionnels, entre médical et médico-social, entre généralistes, spécialistes, psychiatres. Très peu d'études pour identifier, évaluer les difficultés rencontrées, et proposer des axes d'amélioration. Le rapport Pascal Jacob date de juin 2013 et après !!!

Trois illustrations cliniques

Perrine Rey à travers trois cas cliniques de résidentes de la Maison d'Accueil Spécialisé où elle exerce, met en lumière la nécessité d'une pratique médicale spécifique :

- Observation fine du patient par un médecin institutionnel qui connaît la personne et que le patient connaît, en concertation avec les infirmières,

les accompagnants et la famille

- Décryptage des signes cliniques non ordinaires, de l'expression inhabituelle de la douleur, de modifications de l'humeur et des comportements sans habitude, en concertation médecin généraliste / psychiatre

- Utilisation des supports de communication

- Recherche constante d'un confort physique et psychique maximum

- Prise des bonnes décisions médicales, chirurgicales en concertation avec les familles.

Hôpital de jour pour personnes handicapées centre hospitalier de Chatellerault – Handisoins 86

Agnès Michon a précisé les difficultés pour les personnes avec tout handicap mental, physique, sensoriel, avec difficultés de compréhension, d'expression, avec trouble de la régulation émotionnelle et comportementale pour accéder à des soins, pour intégrer une filière de soins classique et ceci à tout âge. Le médecin coordonnateur après un bilan initial d'évaluation clinique et un entretien avec la famille, les accompagnants (environnement, habitudes de vie) organisent des soins personnalisés ambulatoires en sortant du cadre de l'urgence, profitant du plateau technique de l'hôpital, avec la possibilité de concentrer les soins selon la tolérance du patient. La douleur est évaluée avec des échelles adaptées. Le type de prise en charge peut être des soins médicaux préventifs ou curatifs, des soins infirmiers, des soins dentaires

au fauteuil, des prises en charge au bloc opératoire (endoscopie, gynécologie, chirurgie dentaire, etc.), des imageries médicales (radio, panoramique dentaire, mammographie, scanner, IRM). De grands principes sont respectés : continuité de soins : 1 patient 1 praticien

- L'anesthésie générale (A.G.) plutôt que rien

- Le Méopa (Mélange d'Oxygène et Protoxyde d'Azote) plutôt que l'A.G. - La prémédication plutôt que le Méopa

- La confiance et la patience plutôt que la prémédication

- La prophylaxie et la prévention plutôt que les soins invasifs

- Protocole et compte rendu pour chaque consultation.

Perspectives d'avenir : anesthésie générale sans intubation – hyper prévention dentaire précoce – etc...

Le syndrome d'Asperger au féminin - 1ère vidéo de Julie Dachez-Aspergirl

Première vidéo de Julie Dachez, jeune femme de 33 ans, diagnostiquée à 27 ans comme présentant un syndrome d'Asperger au féminin. Elle milite pour faire reconnaître le phénotype féminin du syndrome d'Asperger passant souvent inaperçu, sous diagnostiqué ou l'objet de faux diagnostics. Elle a écrit une BD « La différence invisible » et vient de rédiger une thèse « Envisager l'autisme autrement » pour son doctorat de psychosociologie. Elle a participé au 1er salon



Échos des colloques

Aspie Days de Lille 2017 où elle évoque les capacités en stratégies de « coping » des Aspergirls favorisant l'invisibilité de la différence.

Besoin d'immuabilité – Particularités perceptives et attentionnelles dans l'autisme – Marie Gomot

Ont été décrits par Marie Gomot deux systèmes d'attention automatiques séparés opérant soit sur des événements inattendus, soit sur des stimuli émotionnels impliquant des structures cérébrales distinctes. La réactivité cérébrale a été étudiée dans les modalités auditive et visuelle, durant des tâches mélangeant des stimuli déviants, émotionnel et, neutre en utilisant deux techniques non invasives complémentaires : les potentiels évoqués et l'IRM permettant de localiser précisément les régions cérébrales impliquées. Il a été suggéré que ces deux systèmes pourraient être altérés chez les personnes avec TSA.



Pr. Bonnet-Brihault et l'auditoire

Toutefois, nous observons une certaine particularité du traitement du changement au niveau sensori-cognitif ; il se ferait localement, dans les détails. Cela pourrait expliquer des difficultés à prédire un changement dans l'environnement.

Ces études ont une incidence pra-

troubles neuro-développementaux – Séverine Gaboriaud – Séverine Blondel

Séverine Gaboriaud est intervenue en ciblant les différences perceptives, les particularités sensorielles (difficultés d'intégration, de modulation, hyper ou hyposensibilité, traitement monocanal, difficultés à traiter trop d'informations, à les hiérarchiser) qui font désormais partie des critères diagnostiques des troubles du spectre autistique. Elles entravent leur autonomie, leurs capacités d'adaptation, d'évolution, sont source de comportements-problèmes d'où la nécessité d'adapter l'environnement, d'offrir un cadre de vie « Autism Friendly ». Il s'agit de mettre de l'ordre dans l'espace, de penser les aménagements pour tenter d'apporter un confort sensoriel, acoustique, visuel, olfactif, ... de minimiser le poids de la vie en collectivité. Prévoir des zones adaptées en fonction de la sensibilité des personnes, aménager des espaces sensoriels, des espaces de calme-retrait. Structurer le temps, respecter les rythmes, s'appuyer sur le visuel. Offrir un environnement sécurisé.

Ces grands principes ont été au centre du projet architectural d'une unité pour un accueil séquentiel et de remédiation pour adultes avec



J.-M. Brégeon, C. de Oliveira, C. De Sinéty, Pr. Bonnet-Brihault, Dr. Lucquiaud

L'originalité du travail présenté par Marie GOMOT est que les personnes avec TSA ont davantage de difficultés d'engagement vers le traitement émotionnel des stimuli que de persévérations et de manque de flexibilité cognitive. Ce serait le contexte social qui est imprévisible et non pas les difficultés cognitives du traitement de l'information.

tique sur l'accompagnement quotidien des personnes avec TSA comme l'importance de structurer un environnement en fonction de leurs particularités et d'introduire le changement progressivement avec une annonce préalable.

Les nécessaires adaptations architecturales des unités dédiées aux personnes avec autisme et autres



Sévérine Recordon-Gaboriaud et Sévérine Blondel

autisme en situations complexes à la Maison Pour l'Autisme de St Martin lès Melle (79).

Sévérine Blondel nous a fait part de toutes les approches et astuces architecturales actuelles, de tous les aménagements, les précautions, les adaptations dans les espaces, les volumes, les atmosphères, les ambiances, les matières, les vitrages, ... tant dans le domaine perceptif que sensoriel ainsi que concernant la sécurité des locaux que ce soit dans une conception globale ou dans l'utilisation de tout détail, du choix des matériaux. Créer des sas de transition, limiter les grandes perspectives, penser aux lignes courbes, prévoir des lieux distincts en jouant sur l'architecture, etc.

Syndrome d'Asperger et fatigabilité, la théorie des cuillères – 2e vidéo de Julie Dachez

L'Unité d'Enseignement Maternelle Autisme du pôle enfance de l'Adapei 37 à l'école maternelle Alfred de Vigny à Tours – L'équipe pluridisciplinaire de l'UEM (directrice adjointe, pédopsychiatre, psychologue, enseignante spécialisée, éducatrice spécialisée, psychomotricienne, orthophoniste) – Témoignage d'une famille – Photos, Vidéos

Se sont succédés : Un rappel de l'historique de la création des 1ères UEM en septembre 2014 dans le cadre du 3e plan autisme 2013-2017

et un rappel des grands principes du cahier des charges // Quelques mots sur le tableau clinique des troubles du spectre autistique en tant que trouble neurodéveloppemental, sur la dyade autistique et les particularités sensorielles, sur la nécessité de proposer précocement un environnement et des stimulations spécifiques personnalisés dans une approche développementale, cognitive et psychocomportementale en favorisant l'adaptation réciproque, l'acquisition de compétences, l'épanouissement psychique des petits enfants avec TSA dans ce monde neurotypique. L'accompagnement des enfants de l'UEM se fait selon une approche éducative clarifiée, simplifiée et structurée d'inspiration TEACCH, PECS, ABA en

personnalisant des supports visuels pour faciliter la communication, les interactions et habiletés sociales, la compréhension, les repères spatio-temporels, permettre l'anticipation des changements, favoriser les apprentissages et diversifier les intérêts. Ce programme s'appuie sur les compétences de l'enfant évaluées régulièrement avec des tests et échelles spécifiques et sur les besoins exprimés par sa famille.

L'UEM est une classe spécialisée au sein d'une école maternelle ordinaire facilitant l'inclusion. Chaque enfant a un projet personnalisé de scolarisation adapté à ses besoins et à ses compétences, à ses particularités autistiques. Les programmes de l'école maternelle et le socle commun de connaissances restent la référence pour les objectifs d'apprentissages scolaires concernant les enfants qui ont les prérequis nécessaires. Les temps de scolarisation peuvent être individuels, en petit ou grand groupe. L'aménagement de l'espace, la structuration du temps, la clarification des activités pédagogiques, le renforcement des motivations, l'utilisation d'outils de communication permettent aux enfants de mieux comprendre ce que l'on attend d'eux, de mieux se faire comprendre, de s'intéresser aux activités, de faire par eux-mêmes. Il s'agit également d'accompagner



Dr. Didier Lucquiaud et Dr. Marie Gomot

Échos des colloques

les enfants dans leur autonomie personnelle par une aide physique, gestuelle, verbale, de proximité selon leurs compétences. Mais il s'agit aussi à travers les activités éducatives d'avoir une action sur la motricité fine et globale, sur la diversité des intérêts, le jeu, les loisirs, le partage, la compréhension et l'expression des émotions, les règles de vie en société. Compte-tenu des difficultés de communication et d'interactions que tous ces enfants rencontrent, l'objectif prioritaire de la prise en charge orthophonique est de développer les prérequis au langage et à la communication, pour que les enfants apprennent à imiter, regarder, poin-



Petit déjeuner avant l'ouverture

ter, demander, refuser ou faire un choix, à partager et à échanger avec les autres. L'orthophoniste propose



Au moment de l'accueil

de mettre en place des moyens de communication concrets afin de permettre aux enfants de pouvoir communiquer au plus vite de manière efficace et adaptée avec leur entourage. Ainsi, des classeurs de communication sont proposés aux enfants sans langage (PECS : moyen de communication par échange d'images). Un travail orthophonique plus spécifique autour des différents domaines de la parole et du langage peut être abordé : repérer ou produire certains sons, travailler sur la prosodie et le timbre de la voix, acquérir du vocabulaire ou décrire des séquences d'actions... Les objectifs spécifiques de la psychomotricité ciblent la régulation tonique, la motricité fine et globale, l'équilibre, le schéma corporel, la

graphomotricité mais aussi les particularités sensorielles identifiées par un profil perceptif et sensoriel permettant de proposer des adaptations matérielles dans la classe et en famille ainsi que des thérapies d'intégration sensorielle. Les Thérapies d'Échange et de Développement menées par la psychologue ciblent les pré-requis à la communication, imitation, attention conjointe et partagée,... La psychologue anime également des groupes d'habiletés sociales. La maman d'un petit enfant de 6 ans nous a fait le plaisir de témoigner de l'accompagnement de son fils à l'UEM pendant 3 ans en insistant sur l'importance d'une relation de proximité, de confiance



et de partage d'expertise entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire de l'UEM.

Dr. Lucqiaud

Le Réseau Autisme-Science redynamisé !

Objectif

Le réseau Autisme Science a pour objectif de permettre l'établissement et le maintien d'un lien entre chercheurs de disciplines différentes d'une part et entre chercheurs et praticiens d'autre part, dans le domaine de l'autisme. Il diffuse une information scientifique fiable sur les recherches françaises et leurs résultats. Les membres admis gèrent leur bibliographie et les informations concernant leur thématique de recherche ou de pratique, leur discipline, leur structure d'appartenance et la région d'implantation. Ces informations nous permettent de tenir à jour une carte des lieux, des structures, des disciplines et des thèmes. Elles incitent des cliniciens à prendre contact avec les chercheurs dont les thèmes rejoignent leurs intérêts. Un panel d'information est ouvert à tous.

Fonctionnement

Le réseau Autisme Science a été créé en 2003. Abrité en tant que site par le RISC. Il a été subventionné par le CNRS dans le cadre des actions interdisciplinaires 'Cognitique' jusqu'en 2008, puis a bénéficié du soutien financier temporaire de la Fondation de France et de la Fondation Orange. En Juin 2014 le Ministère de la Santé et des Affaires Sociales a pu disposer d'une information précise sur la communauté des chercheurs et praticiens du TSA grâce à notre réseau.

Bénéficiant désormais du support de la Fondation John Bost-Autisme, Autisme-Science vous accueille à partir du 1er juillet.

Pour être membre d'Autisme Science il faut faire une demande à :

jacqueline.nadel@upmc.fr

et choisir avec leur accord deux parrainages parmi les membres du comité de pilotage. Le mot de passe est alors donné avec la possibilité de créer son CV individuel.

Jacqueline Nadel

Comité de pilotage :

C. Barthélémy, S. Biette, P. Brun, C. Bursztejn, N. Chabane, N. Georgieff, J. Nadel, M-H. Plumet, R. Pry, B. Rogé, C. Tardif, B. Wicker

Coordination :

Jacqueline Nadel, CNRS, Centre Emotion, Salpêtrière

Site Web :

<https://reseau-autisme-science.johnbost.org/>

Consultation publique pour la sortie des « recommandations de bonnes pratiques adulte »

L'Anesm et la HAS souhaitent recueillir l'avis des parties prenantes sur le projet de recommandations de bonne pratique concernant le « trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte ».

Vous êtes une association, un organisme ou une institution impliquée dans l'accompagnement des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme, votre expérience et votre avis sont utiles et précieux.

La consultation publique sera ouverte le 19 juin jusqu'au 31 juillet 2017 sur le site de l'Anesm et de la HAS.

Lors du lancement de la consultation publique, une page web dédiée sera mise à disposition sur les sites de l'Anesm et de la HAS. Vous pourrez y télécharger le texte de recommandation et son argumentaire.

Appel à participation à l'enquête ASDEU sur les TSA en Europe

L'équipe du Professeur Bernadette Rogé de l'Université Toulouse Jean Jaurès participe au programme Européen ASDEU Enquête sur les Troubles du Spectre de l'Autisme en Europe. Ce programme rassemble 20 partenaires de 14 états membres de l'Union Européenne.

Dans le cadre de ce programme, une enquête par questionnaires est menée.

Un appel à participation est lancé auprès des personnes suivantes :

- Parents d'enfants âgé de moins de 6 ans pour répondre à un questionnaire sur leur expérience du dépistage et de l'intervention précoce
- Professionnels travaillant auprès d'enfants de moins de 6 ans pour répondre à un questionnaire sur leur expérience du dépistage et de l'intervention précoce
- Personnes avec autisme de tous âges ou leurs parents ou autre aidant pour répondre à un questionnaire sur leur expérience de la disponibilité des services, en vue de l'évaluation de leur coût humain et financier
- Personnes adultes avec autisme pour répondre à un questionnaire sur leur expérience des services et soins pour adultes en France (les

taire pour en débattre au sein de votre association et répondre au questionnaire en ligne. Vous serez informé du lien vers la page Web lors du lancement de la consultation. Un lien d'accès direct au questionnaire sera disponible sur cette page Web afin que vous puissiez nous transmettre votre avis d'ici le 31 juillet 2017.

À l'issue de cette phase de consultation publique les commentaires reçus seront transmis aux membres du groupe de travail en charge de rédiger la version finale des recommandations. Les personnes qui souhaitent répondre à titre individuel sont invitées à se rapprocher de leurs représentants professionnels ou associatifs.

grands adolescents sont inclus pour les problématiques de transition vers l'âge adulte)

- Parents ou aidant de personnes adultes avec autisme pour répondre à un questionnaire sur leur expérience des services et soins pour adultes en France (les grands adolescents sont inclus pour les problématiques de transition vers l'âge adulte)
- Professionnels ayant ou ayant eu une expérience de travail auprès de personnes adolescentes ou adultes avec autisme pour répondre à un questionnaire sur leur expérience des services et soins pour adultes en France (les grands adolescents sont inclus pour les problématiques de transition vers l'âge adulte) et professionnels évoluant dans un milieu où peuvent se trouver des personnes avec autisme, même si elles ne sont pas repérées (établissement pour déficients intellectuels, services de psychiatrie par exemple). Des professionnels impliqués dans des instances administratives peuvent également participer (connaissance des dispositifs, aides financières, juristes par exemple)

La forme informatisée permet de répondre facilement en une ou plusieurs fois, les données étant

L'objectif de cette consultation publique étant de recueillir les avis les plus divers vous pouvez diffuser cette information à vos partenaires qui sont selon vous concernés par le thème.

L'équipe projet est composée de:

Christiane Jean-Bart

(Responsable Secteur handicap Anesm)

Sophie Guennery

(Chef de projet Anesm)

Joëlle André-Vert

(Chef de projet HAS)

Muriel Dhénain

(Chef de projet HAS)

Pour plus d'informations

Nous contacter au

consultationpublique.sbpp@has-sante.fr

sauvegardées lors de chaque déconnexion. Pour les personnes n'ayant pas accès à l'informatique, des versions papier pourront être mises à disposition. La réponse aux questionnaires est anonyme et la confidentialité des données est garantie. L'enquête a été soumise au CERNI (Comité d'Éthique sur les Recherches Non Interventionnelles) de l'université de Toulouse et a reçu son approbation.

L'objectif de cette étude est de repérer les bonnes pratiques dans les différents pays de l'Union Européenne en vue de les mettre en oeuvre dans le cadre d'une politique harmonisée pour l'Europe

Merci de nous aider à diffuser cette information pour qu'un maximum de personnes désireuses de participer puisse le faire.

Bernadette Rogé

Tous ces questionnaires sont disponibles en ligne sur le site du programme ASDEU

<http://asdeu.eu/>

<http://asdeu.eu/wp3-activities/>

Cliquer sur chaque boîte bleue de la page avant de choisir le questionnaire en français.

Évènements à venir/actualité de l'autisme

• Congrès Actualité de la recherche en autisme et perspectives d'avenir 4 et 5 septembre 2017 à Toulouse

Invitation du professeur Bernadette Rogé

Le congrès « Actualité de la recherche en autisme et perspectives d'avenir » va marquer la fin de ma carrière universitaire. C'est un moment important et j'ai souhaité en faire un événement fédérateur, un passage de témoin à la nouvelle génération. C'est ainsi que nous accueillerons des intervenants mondialement connus pour leurs travaux et de plus jeunes dont les talents sont en émergence.

Les communications affichées sont ouvertes à de jeunes chercheurs travaillant déjà dans le domaine de l'autisme mais aussi à de jeunes chercheurs qui s'inscrivent dans des disciplines connexes et qui souhaitent prendre part à l'effort

de recherche. Cette manifestation permettra donc de mettre en contact tous les chercheurs et les cliniciens qui veulent contribuer à faire avancer les connaissances et à donner ainsi aux personnes qui sont dans le spectre de l'autisme une vie digne par un accompagnement adapté leurs besoins et à ceux de leur famille. Cet événement marquera aussi mon passage d'autres activités. Mon statut de professeur Emérite me donnera la possibilité de continuer à œuvrer dans le domaine de la recherche. Mes engagements associatifs ne faibliront pas. Ils se matérialiseront par la poursuite du travail au sein de l'ARA-PI (Association pour la recherche en Autisme et la Prévention des Inadaptations) et par mon accompagnement de l'association CERESA

que j'ai créée avec des parents il y a plus de 10ans. J'y présiderai un Conseil Scientifique composé de personnalités de stature internationale et j'y poursuivrai des actions de formation sur l'intervention précoce. La retraite ne signifie pas pour moi le retrait et cette célébration représente un tournant.

J'invite donc tous ceux qui ont envie de prendre part à cet événement, qu'ils soient chercheurs, cliniciens, collègues des universités, étudiants, à venir nous rejoindre en s'inscrivant à ce congrès.

Bernadette Rogé

Renseignements et inscriptions

<https://www.carapa.topheberge.fr>
organisation.carapa@gmail.com

Enquête de la Cour des Comptes

La Cour des Comptes, dans le cadre de l'évaluation des politiques à destination des personnes autistes à laquelle l'Unapei est associée, a souhaité se mettre à l'écoute des personnes autistes et de leurs proches, afin de mieux comprendre leurs attentes et les difficultés auxquelles ils sont confrontés dans tous les actes de la vie quotidienne et dans leurs relations avec l'ensemble des structures sanitaires, médico-sociales, sociales, éducatives et professionnelles:

- l'un destiné aux personnes autistes elles-mêmes :

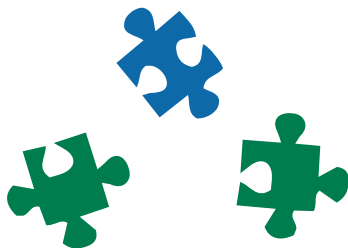
http://ccompt.es/enqu_autiste

- l'autre à leurs « proches » :

http://ccompt.es/enquete_ac-compagnant_autiste

Afin de maximiser le nombre de répondants, et par conséquent la représentativité des constats que les réponses aux questionnaires permettront d'étayer, il est important de relayer ce questionnaire auprès des familles concernées.

Bernadette Salmon



La lettre de l'arapi

n°77, printemps 2017, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

directeur de la publication : René Cassou rédacteur en chef : Bernadette Salmon,

photos : Josiane Scicard, maquette : Julien Girard, impression : **arapi**, ISSN : 1288-3549

Retrouvez l'association, les publications et l'actualité de l'autisme et de l'association sur

www.arapi-autisme.fr

contact@arapi-autisme.fr

secretariat@arapi-autisme.fr

(ou au 02 47 45 27 02)