

# la lettre de l'arapi

## éditorial

Le 4ème plan autisme, qui s'appelle maintenant

« Stratégie nationale pour l'Autisme »

a été présenté le 6 avril. Il témoigne d'une bonne compréhension des problématiques liées à l'autisme et je remercie les arapiens qui y ont participé, soit au titre de l'arapi, soit au titre de leurs autres engagements professionnels ou associatifs, et qui ont su faire entendre les valeurs que l'arapi porte depuis 1983.

Lors de la présentation, il a été rappelé à plusieurs reprises adultes en établissements sanitaires et médico-sociaux.

Un regret : qu'un accent plus important ne soit pas mis sur la stratégie et c'est même l'engagement N°1 « Remettre la Nior, organisé en partenariat avec l'arapi, a montré que les science au cœur de la politique publique de l'autisme en équipes qui accompagnent les personnes autistes au quotidien, s'étaient appropriées les principes d'intervention

Comme vous le verrez à la lecture de la Stratégie nationale psycho-éducatives et comportementales, et en faussant un usage créatif, répondant aux besoins des personnes autistes et améliorant leur qualité de vie et leur articulation sociale.

Le consensus scientifique, qui s'exprime au travers des associations, l'arapi est citée (p 65 à 72) comme « un recommandations, ne semble plus contesté. Mais comment partenaire privilégié du GIS ainsi que d'autres associations de s'exprime-t-il dans la formation des acteurs qui vont personnes et familles du champ des troubles du neuro- accompagner les personnes autistes. Force est de reconnaître développement ». Le GIS (Groupe d'Intérêt Scientifique) que la formation des médecins, si elle est maintenant aura « pour mission de favoriser les échanges entre les conformes à l'état des connaissances est quantitativement chercheurs, les patients et leurs familles. En particulier insuffisante, celles des psychologues est très hétérogène l'objectif est de permettre aux patients et aux familles de (d'excellente à non conforme aux données actuelles de la devenir les acteurs essentiels de la recherche, à l'instar de ce science) et celles des professionnels du médico-social qui a été fait aux Etats Unis via l'association Autism Speaks, notamment insuffisante, comme l'avait montré l'audit réalisé Ce projet pourrait permettre de fédérer les associations autour à l'occasion du 3ème plan. Le travail remarquable d'un projet scientifique ».

Les autres axes sont la continuité d'actions déjà engagées : l'initiative individuelle en matière de formation initiale et déstigmatisation et intervention précoce, développement de la continue, que sur l'offre institutionnelle, très insuffisante scolarisation. Pour les adultes, on aurait souhaité des (l'audit des IRTS montrant qu'un tiers seulement - parmi ceux propositions plus ambitieuses au vu des besoins existants, qui avaient répondu - proposent des contenus de formation mais elles vont manifestement dans le sens d'un progrès de conformes aux recommandations). Une des missions de leur accompagnement et notamment la mesure N° 13, qui l'arapi est de contribuer à la diffusion des connaissances, et propose une amélioration du repérage et du diagnostic des nous constatons que même si nos efforts n'ont pas été vains,

Samеди 26 mai 2018 de 10 h à 13 h

**ASSEMBLEE GENERALE**

GNCRA  
27 rue de Rambouillet  
75012 Paris



### 5 Engagements et 20 mesures

Engagement 1 : remettre la science au cœur de la politique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence	Mesure 1 : créer un réseau de recherche d'excellence	Mesure 2 : constituer des bases de données fiables pour la recherche	Mesure 3 : assurer une diffusion rapide des connaissances	Mesure 4 : soutenir la technologie facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes
Engagement 2 : intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement afin de limiter le sur-handicap	Mesure 5 : repérer les écarts au développement des jeunes enfants	Mesure 6 : confirmer rapidement les premiers signes d'alerte	Mesure 7 : intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic	Mesure 8 : réduire très fortement le reste à charge pour les familles
Engagement 3 : rattraper notre retard en matière de scolarisation	Mesure 9 : scolariser en maternelle tous les enfants autistes	Mesure 10 : garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins de l'école élémentaire au lycée	Mesure 11 : former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes	Mesure 12 : garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur
Engagement 4 : soutenir la pleine citoyenneté des adultes	Mesure 13 : mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes	Mesure 14 : accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté	Mesure 15 : insérer les personnes en milieu professionnel	Mesure 16 : soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes
Engagement 5 : soutenir les familles et reconnaître leur expertise	Mesure 17 : développer des solutions de répit pour les familles	Mesure 18 : Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire	Mesure 19 : Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement	Mesure 20 : reconnaître l'expertise des familles au niveau des institutions et des professionnels

### Le 4ème plan autisme en bref

Et pour en savoir plus : [http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)

le chantier pour l'avenir reste immense. des compagnons de route sur le chemin de l'autisme. J'ai Enfin, je voudrais terminer sur une note plus personnelle : terminée ma formation de psychiatre en 1983, et même si j'ai j'arrive au terme de mon mandat de président de l'Arapi et lors de la chance d'avoir un maître qui m'a enseigné une de notre prochaine assemblée générale, un président parent me psychiatre scientifique et humaniste, tous ceux qui ont connu succédera. C'est une très grande fierté pour moi d'avoir cette époque savent qu'on pouvait se sentir un peu seul si on contribué à l'action engagée depuis plus de 30 ans, dans cette recherche à promouvoir une pratique fondée sur les données de collaboration entre parents, personnes autistes et la science : un très grand merci à tous ceux, enfants, parents, professionnels qui font l'originalité de notre association, et qui professionnels qui m'ont accompagné et encouragé à est maintenant reconnue comme un axe indispensable de poursuivre dans cette voie.

J'accompagne. Je voudrais aussi exprimer ma reconnaissance aux arapiens, qui au-delà de l'amitié, ont été

## Assemblée générale

Chers adhérents,  
J'ai le plaisir de vous convoquer à l'Assemblée Générale Ordinaire de l'Arapi qui se tiendra le samedi 26 mai prochain à partir de 10 h à :  
**Groupe national des CRA (GN CRA) :**  
**27 rue de Rambouillet PARIS 12**  
(impose derrière la promenade plantée de l'avenue Daumesnil)  
Métro gare de Lyon ou Reuilly-Diderot

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

*René Casson de Saint Mahurin  
Président de l'Arapi*

Pendant cette assemblée générale 2018, vous aurez à être le nouveau Conseil d'Administration. Celui-ci est composé de 24 membres, 12 issus du collège parents et amis, 12 du collège professionnels. Les parents sont élus par les membres du collège parents, et les professionnels par ceux du collège professionnels.

Si vous ne pouvez pas être présent, n'oubliez pas de remplir vos pouvoirs pour l'AG, de les expédier avant le lundi 21 mai 2018 dans l'enveloppe jointe avec l'adresse de l'Arapi bien visible dans la fenêtre. Vous pouvez aussi nous les envoyer par courriel à l'adresse, [secretariat@arapi-autisme.fr](mailto:secretariat@arapi-autisme.fr).

Les pouvoirs doivent impérativement être donnés à un membre du même collège que vous (parents/amis ou professionnels). Un pouvoir au nom d'un autre collègue n'est pas valable. Il est aussi indispensable de vous assurer que la personne choisie assistera bien à l'Assemblée Générale. Si la personne que vous avez choisie dépasse le nombre de pouvoirs autorisés (4), nous donnerons le vôtre à un autre électeur présent, sauf avis contraire de votre part.

Pour voter le 26 mai à l'Assemblée Générale, il faut être à jour de votre cotisation.

Tout adhérent souhaitant s'investir dans les actions de l'association peut présenter sa candidature au Conseil d'Administration avant le lundi 14 mai 2018 (soit 15 jours avant l'AG). Vous trouverez joint à cette Lettre un bulletin d'appel à candidatures.

Les candidatures sont à envoyer par mail au secrétaire général : [bernadette-marie.salmhon@orange.fr](mailto:bernadette-marie.salmhon@orange.fr).  
Constituée à parité de parents et de professionnels, le Conseil d'Administration se réunit en moyenne quatre fois par an à Paris. Le CA désigne tous les deux ans les membres du Comité Scientifique.  
Pour cette année, nous avons 7 postes à pourvoir au collège professionnel et 9 postes à pourvoir au collège parents. Tout candidat devra être présent à l'Assemblée générale.

Cotisation 2018 : Vous avez peut-être déjà réglé votre cotisation pour cette nouvelle année. Sinon vous pouvez envoyer votre chèque avec le bulletin d'adhésion (également téléchargeable sur le site de l'association, rubrique « adhérer »). C'est aussi le moment de renouveler votre abonnement au Bulletin scientifique de l'Arapi.  
Les cotisations sont à envoyer à :

Arapi  
1, rue du général De Gaulle  
37320 Fondettes

Les documents statutaires préparatoires à l'AG seront envoyés par courriel pendant le mois précédant l'AG.



Les élus fondateurs et représentants adaptés37 ont rendu visite à l'association dans ses nouveaux locaux.

### Inauguration officielle

L'Arapi vient d'inaugurer son siège à Fondettes. Regroupant professionnels, familles et amis de personnes avec autisme, la participation des parents est primordiale car ils jouent un rôle essentiel dans l'observation, la prise en charge, l'éducation et l'insertion observe Catherine Barthélémy, vice-présidente de l'Arapi, professeur émérite à l'université de Tours, membre de l'Académie nationale de médecine.

## Informations

### Enquête de la Cour Des Comptes

Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme  
L'Arapi avait incité les familles à participer à l'enquête diligentée par La Cour des Comptes. Les résultats ont été publiés :

Synthèse : La politique publique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), que la Cour a cherché à apprécier le parcours de santé ; à la demande du Comité d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale, fait apparaître des enjeux propres aux TSA : – leur connaissance, trop lacunaire bien qu'en progrès, doit être améliorée ; – les progrès réalisés dans les prises en charge en direction des enfants, mais surtout des adultes, sont insuffisants ; – la méthodologie des plans doit progresser, pour mieux articuler les interventions des différents acteurs et mieux mobiliser les outils désormais disponibles.

<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf>

**Recommandations de la HAS et de l'ANESM**  
Pour les adultes  
"Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte"  
Réalisées conjointement par la HAS et l'ANESM les recommandations pour les adultes tant attendues - Trouble du spectre de l'autisme : annonce du ont été validées le 13 décembre 2017, elles sont en diagnostic et information des familles - Synthèse

– Synthèse destinée aux professionnels de l'Arapi.

**Le travail continue avec Valérie**

Valérie Amirault prendra ses fonctions au secrétariat de l'arapi du 2 mai au 30 septembre, pour remplacer Sarah en congé de maternité.

22 d'expérience professionnelle, notamment dans l'accueil, et le secrétariat. Elle sera votre interlocutrice au bureau de l'arapi.

Elle a souhaité participer au colloque de Nîort en mars dernier, les arapiens présents ont pu la rencontrer sur le stand.

**Les coordonnées du bureau restent inchangées.**

**Tel : 02 47 45 27 02**

**e-mail : [secretariat@arapi-autisme.fr](mailto:secretariat@arapi-autisme.fr)**

Bienvenue à Valérie, et à bientôt Sarah avec un futur petit arapien qui devrait montrer le petit bout de son nez fin juin.



**Un chèque pour l'arapi**

À l'occasion de la traditionnelle randonnée la « Voie Romaine » organisée par la section VTT de l'Association Sportive de Fondettes, un parcours en VTT et à pied a été proposé aux participants le dimanche 15 avril 2018.

Comme chaque année, l'association reverse une partie du montant des inscriptions à une association dédiée au handicap. Cette année, c'est l'Arapi qui a été choisie. A l'issue de la remise des coupes, le président Yves Lecroc a remis un chèque de 300€ au profit de l'arapi en présence des élus fondettois, de la conseillère départementale.

Julien Girard, Dr. Didier Lucquiaud, Valérie Amirault étaient présents pour accueillir les participants autour d'un stand d'information installé près du point de ravitaillement à l'arrivée.



Remise d'un chèque par le président de la section de VTT M.Lecroc

*J. Sciard*

Le Dr. Lucquiaud, pédopsychiatre et ancien élève des Pr. Gilbert Lelord et Catherine Barthélémy a présenté les missions de l'arapi ainsi que les travaux menés sur le plan national dans le cadre du 4ème plan autisme. Il a pu retracer brièvement l'histoire de l'arapi avec ses débuts en Touraine.



Essai d'un VTT en tandem, une proposition qui permet de partager un loisir à deux

*J.Sciard*

**Assemblée Générale de l'arapi  
Samedi 26 mai 2018  
GNCR 27 rue de Rambouillet PARIS 12**

9 h 30 : Accueil  
10 h : Assemblée Générale Ordinaire  
13 h : Buffet  
14 h : Conférences

**Ordre du Jour**

Rapports statutaires de l'exercice 2017 :

- Rapport moral et Rapport d'activités René Cassou de Saint Mahurin, président, et Bernadette Salmon, secrétaire générale
- Rapport financier 2017 et budget prévisionnel 2018 Franck Bordas, expert-comptable Josiane Sciard, trésorière

- Questions, discussions et votes (par les adhérents 2017 à jour de leur cotisation)

- Approbation des rapports et des comptes de l'exercice 2017
- Élections au Conseil d'Administration
- Cotisations 2019

L'assemblée générale sera suivie d'un buffet pour un moment de convivialité jusqu'à 14h

**De 14h à 15h 30 CONFÉRENCES**

Nous recevrons deux jeunes chercheurs qui ont participé à l'université d'automne de l'arapi et qui nous présenteront la suite de leurs travaux.

**Hommage**



sur l'autisme en collaboration avec le Professeur Christopher Gillberg (Suède) ainsi que de nombreux articles.

Il fait partie, avec quelques arapiens, des pionniers de l'éducation structurée qui ont considérablement contribué à améliorer la connaissance de l'autisme dans le monde et plus particulièrement en France.

Mireille Lemahieu

**Disparition de Théo Peeters  
Hommage des arapiens qui l'ont connu**

Théo Peeters nous a quittés le 28 février dernier, quelques jours avant ses 75 ans. Beaucoup d'entre nous l'ont bien connu. Parents et professionnels ont unanimement apprécié sa compétence, sa grande humanité, sa disponibilité et sa pugnacité. Neurologue belge né le 11 mars 1943, spécialisé dans les troubles du spectre autistique, il est l'une des autorités mondiales dans le domaine. Fondateur de l'Opleidingscentrum Autisme (Centre de Formation Autisme) à Anvers, en Belgique.

Théo Peeters a lui-même publié plusieurs ouvrages

Marie-Françoise Savet



**8e Colloque Adapei 79 – Niort – Avril 2018**  
**L'autisme à l'âge adulte**

**- Pour une vision progressiste et une démarche d'accompagnement inclusive -**

L'intervention qui m'a personnellement le plus touché lors des deux journées de ce 8e Colloque est celle de Stéf Bonnot-Briey, personne autiste et professionnelle, consultante et formatrice faisant écho à un des courants forts actuels, à savoir qu'il est urgent de ne plus se passer de la compétence et l'expertise des personnes autistes elles-mêmes dans toute intervention (accompagnement, formation, supervision, programme de recherches, etc...) auprès d'autres personnes TSA intellectuelle, avec ou sans troubles associés et/ou comorbidités ce qui permet de tellement tout mieux comprendre de l'intérieur. L'implication des personnes elles-mêmes TSA semble de plus en plus indispensable pour faire évoluer encore nos regards portés sur les particularités autistiques, pour en améliorer la compréhension, l'appréhension, pour faire évoluer nos pratiques d'accompagnement en tenant pleinement compte de l'expression propre de leur besoin, de leur désir.

**Faire évoluer nos regards sur les particularités autistiques**

Mais les autres interventions ont été toutes aussi porteuses de précieuses informations, celle concernant le programme de psycho-éducation et le Samnah en Alsace pour des personnes autistes sans déficience en donnant la bonne voie de ce qui pourrait se faire partout en France, celle de la MPA concernant les adultes autistes en MAS et FAM en donnant le bon modèle de ce que vers quoi pourrait tendre tous les FAM et MAS de France, celle de Patrick Chambrès à propos de la participation sociale des personnes autistes en mettant en avant également la réalité de la complexité et la multiplicité des difficultés concrètes rencontrées au quotidien pour s'adapter socialement à cet univers, et toutes les autres.

*Dr Didier Lucquinand - Pédopsychiatre -*



**Le 8ème colloque adapei 79 : une belle réussite**

Ce colloque s'est déroulé fin mars au Parc d'Exposition de Norton à Niort. Il a rassemblé 570 participants, 44 départements étaient représentés (dont un Belge et un de Guyane) et plus de 60 parents.

Un site particulièrement bien adapté, avec une technique au top permettant de suivre sur des grands écrans toutes les conférences de manière confortable.

Au delà de l'aspect « travail » la qualité des pauses et de la restauration préparée par Sodevho a été enthousiasmante.

Un grand merci à tous, sans oublier l'équipe qui était au service des travailleurs de l'Esat de l'adapei 79.

Un grand merci à tous, sans oublier l'équipe qui était au service des travailleurs de l'Esat de l'adapei 79.

Bravo également au comité scientifique composé du Dr. Severine Recordon-Gaboriaud, du Pr.Catherine Biele, de Barthélémy et de Sophie Biette, toutes trois fidèles de l'arapi partenaire de ce colloque qui à chaque édition propose des conférences variées et des intervenants de

grande qualité. Elles ont présenté ce colloque à son ouverture au côté de Laurent Mathieu, directeur général de l'adapei 79 et son président Thierry Pouzet, qui ont rappelé l'engagement de l'association auprès des personnes autistes, entre autres.

Présent également Saïd Acef, représentant de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine très actif dans la région, qui au quotidien soutient tous les projets pour les personnes autistes. D'ailleurs, c'est pour elle une de ses priorités, notamment des places pour les adultes, un défi majeur. Quant à Luc Gateau, président de l'UNAPEI, il a mis l'accent sur une société solidaire et inclusive.

**Hommage à l'équipe de Gilbert Lelord**

Enfin la conférence « Perspectives de la communauté de l'Autisme : les apports de la communauté scientifique » présentée en duo par Catherine Barthélémy, Pr. Emérite à l'Université de Tours Membre de l'Académie de Médecine, et le Pr. Philippe Evrard, neurologue (Hôpital Robert Debré à Paris) a été l'occasion pour ce dernier, ami de la restauration préparée par Sodevho a été enthousiasmante.



Barthélémy, Pr. Emérite à l'Université de Tours Membre de l'Académie de Médecine, et le Pr. Philippe Evrard, neurologue (Hôpital Robert Debré à Paris) a été l'occasion pour ce dernier, ami de la restauration préparée par Sodevho a été enthousiasmante.

Un grand merci à tous, sans oublier l'équipe qui était au service des travailleurs de l'Esat de l'adapei 79.

Un grand merci à tous, sans oublier l'équipe qui était au service des travailleurs de l'Esat de l'adapei 79.

Bravo également au comité scientifique composé du Dr. Severine Recordon-Gaboriaud, du Pr.Catherine Biele, de Barthélémy et de Sophie Biette, toutes trois fidèles de l'arapi partenaire de ce colloque qui à chaque édition propose des conférences variées et des intervenants de

*L.Scicard*

**Agenda**

**3e Journée-conférences**

*Les aspects moteurs et sensoriels à travers les âges chez les personnes autistes*



Jeu. 24 mai 2018  
 Amphithéâtre du lycée agricole  
 FONDETTIS



La 13ème journée régionale de l'arapi aura lieu le 12 octobre 2018 à Florence sur le thème : "Autisme et motricité". Le programme sera en ligne sur le site de l'arapi.



Places limitées : s'inscrire au siège de l'Adapei, par voie postale, mail, fax ou téléphone :

Adapei d'Indre-et-Loire - B.P. 87992 - 37079 TOURS Cedex 2  
 Tel.: 02.47.88.00.56 - Fax.: 02.47.54.20.38  
 Site internet: www.adapei37.fr  
 Email: info@adapei37.fr



**La lettre de l'arapi**

N° 80, printemps 2018, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.  
 Directeur de la publication : René Cassou, rédacteur en chef : Bernadette Salmon,  
 photos : Josiane Seicard, maquette : Marie-Françoise Savet, impression : arapi.  
 ISSN : 1288-3549