

"Les faits ne pénètrent pas dans le monde où vivent nos croyances..."

Marcel Proust

la lettre de l'arapi

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

arapi

1 avenue du Général de Gaulle
37230 FONDETTES
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

éditorial



En ce début d'année la mise en œuvre du plan autisme « Stratégie Nationale » commence doucement. Pour la partie qui nous concerne directement, c'est à dire la recherche (Centres d'excellence, GIS, Cohortes, Learning Lab), au vu de la somme modeste allouée, il nous faudra réfléchir (vite) à la façon d'initier un progrès sensible avec peu de moyens.

Ma proposition est de peser pour ne pas encourager une recherche en particulier mais pour aider à constituer un outil de progrès. L'éparpillement des recherches a pour avantage de favoriser l'esprit de concurrence et, dans notre système libéral, nous pensons que ce moteur sera assez puissant pour faire avancer les connaissances. Je crois que le moteur le plus porteur est la circulation des idées et des informations. Il suffit pour s'en convaincre de constater la puissance acquise en peu de temps par les véhiculeurs d'infos que sont Google, Facebook, Microsoft, etc. Ne serait-il pas plus efficace, pour faire avancer notre recherche de fournir à nos chercheurs qui sont remarquables un outil de communication leur permettant de mieux travailler en réseau organisé ? Ils le font déjà à petite échelle. Leurs capacités ne seraient-elles pas décuplées si ces réseaux fonctionnaient mieux, plus simplement et à plus grande échelle ?

C'est la question que je vous pose et c'est certainement ce qui conditionnera le succès de la recherche dans les décennies à venir.

Jean-Louis AGARD

L'arapi se modernise grâce à Helloasso

NOUVEAU



L'adhésion en ligne est désormais possible directement depuis le site web de l'ARAPI (section « nous soutenir, adhérer »).

Hello Asso fournit déjà des solutions d'adhésion en ligne pour un grand nombre d'associations (ex: *Osez le féminisme*, *Action contre la faim*, *AIDES*, ...).

L'adhésion à l'association et l'abonnement au bulletin scientifique sont disponibles dans les mêmes conditions que celles qui existent sur le bulletin d'inscription papier, mais ouvre l'accès au règlement par carte bleue. L'adhésion s'effectue toujours par année civile.



15^e Université d'Automne de l'arapi
7-11 Octobre 2019, Le Croisic

Autisme, actualités et perspectives

Qualité de vie, santé et autonomie

<http://ua2019.arapi-autisme.fr/>
Le programme est en page 8.

samedi 25 mai 2019 de 9 h 30 à 13 h

Assemblée Générale

Foyer d'Accueil Médicalisé Simone Veil
Avenue Ste Eugénie
75015 Paris (métro Convention)



Assemblée Générale

Chers adhérents,

J'ai le plaisir de vous convoquer à l'Assemblée Générale Ordinaire de l'arapi qui se tiendra le samedi 25 mai 2019 à partir de 9 h 30 au

Foyer d'Accueil Médicalisé Simone Veil, Avenue Ste Eugénie, 75015 Paris (métro Convention)

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

Jean-Louis Agard, président de l'arapi

Samedi 25 mai 2019 Assemblée Générale de l'arapi

9 h 30 : Accueil

10 h 00 : Assemblée Générale Ordinaire

Ordre du Jour :



Rapports statutaires de l'exercice 2018 :

Rapport moral et rapport d'activités :

Jean-Louis Agard, Président, Bernadette Salmon secrétaire-générale

Rapport financier 2018 et budget prévisionnel 2019 :

Josiane Scicard, trésorière assistée par Franck Bordas, expert-comptable

Questions, discussions et votes (par les adhérents à jour de leur cotisation 2019) d'approbation des rapports et des comptes de l'exercice 2018

Élections au Conseil d'Administration

Cotisations 2020

Questions diverses

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

De 14h à 15h30 CONFERENCES

Nous aurons deux interventions d'environ 30mn chacune suivies de questions :

- **Ana Saitovitch** : "Autisme et cognition sociale : étude en stimulation magnétique transcranienne"
- **Daniel Lesschaeve** : Autisme, handicaps, prévention et soins bucco-dentaires : le programme «TELEMEDENTS 72 »

Pendant cette assemblée générale 2019, vous aurez à élire le nouveau Conseil d'Administration. Celui-ci est composé de 24 membres, dont 12 issus du collège « parents et amis » et 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 présents, n'oubliez pas de remplir vos pouvoirs pour l'AG, de les expédier avant le lundi 20 mai 2019 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.

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

Pour voter le 25 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 10 mai (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 à la secrétaire-générale : bernadette.salmon@apar-autisme.org



Constitué à parité de parents et de professionnels, le Conseil d'Administration se réunit en moyenne quatre fois par an le plus souvent à Paris. Le CA désigne tous les deux ans les membres du Comité Scientifique. Pour cette année, nous avons 3 postes à pourvoir au collège « professionnels » et 2 postes à pourvoir au collège « parents ». Tout candidat devra être présent à l'assemblée générale.

Cotisation 2019 : 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**.

Ces cotisations sont à envoyer à : **Arap**
1, rue du général De Gaulle 37320 Fondettes

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

Echo des colloques, congrès, réunions, ...

L'accompagnement à la santé des personnes avec handicap mental



3 illustrations cliniques présentées :
* **La 1ere** illustration parle d'une résidente avec une altération de l'état général et des modifications de comportement.

Le bilan a révélé l'existence d'un reflux gastro-œsophagien compliqué qui une fois pris en charge médicalement, a permis la disparition des phases de ce qui était étiqueté comme de l'« angoisse » et qui était en fait douleur.

* **Chez la 2eme résidente**, il était question de dénutrition et d'expression du mal-être physique et moral chez une personne pauci-relationnelle chez qui aucun outil de communication ne pouvait être utilisé. Après la pose d'une gastrostomie et l'adoption d'une meilleure posture au fauteuil et au lit, l'état de cette patiente a été nettement modifié avec une présentation beaucoup plus apaisée et des plaintes qui ont disparu.

* **La 3eme résidente** présentait une agitation motrice permanente devenue habituelle avec des douleurs sous-jacentes. Celles-ci une fois identifiées finalement sont des coliques néphrétiques. Après recours à un deuxième avis urologique et une prise en charge chirurgicale, la présentation de cette patiente s'est transformée (curiosité pour l'environnement, visage apaisé, sollicitation au contact du personnel).

J'ai voulu montrer à travers 3 situations concrètes de résidents de la MAS Les Haies Vives (Joué Les Tours) que devant toute modification du comportement habituel chez une personne ayant un handicap intellectuel associé à un trouble du spectre de l'autisme, la démarche doit être rigoureuse et structurée :

- **Connaître** spécifiquement la personne à l'état de base (son histoire neuro développementale, les diagnostics et évaluations pluridisciplinaires, rencontres initiale et régulières de la famille qui reste l'expert)

- **Décrire** précisément la modification des comportements observée (en s'aidant éventuellement, si le temps le permet, d'une analyse fonctionnelle des comportements) tout en gardant à l'esprit les troubles de la sensorialité de base de la personne, les modalités d'expression de sa douleur (en excès ou en défaut ; un repli sur soi pouvant exprimer une douleur, par exemple !) et notre propre subjectivité, à mettre de côté.

- **Examiner**. L'importance d'un examen clinique somatique au calme, dans le lieu de vie familial de la personne, en prenant le temps nécessaire, aidé d'un accompagnant du quotidien ou de la famille.

- **Evaluer** les symptômes grâce à des échelles spécifiques de douleur qui objectivent les observations faites.

- **Prendre en charge** de façon adaptée : émettre des hypothèses, traiter, adapter l'environnement et l'accompagnement du quotidien en concertation pluridisciplinaire au sein de la MAS.

En conclusion, je dirais qu'accompagner chaque résident au bien-être passe par un travail coordonné, concerté du médecin généraliste au sein de la MAS avec l'équipe des accompagnants du quotidien, l'équipe paramédicale, le psychiatre avec lequel un travail en étroite concertation est indispensable et dans un partage d'expertise avec la famille.

*Dr Perrine Rey, médecin généraliste,
CR par le Dr D. Lucquiaud, psychiatre,
MAS Les Haies Vives (Adapei37)*

Extrait de conférence du Dr Perrine Rey,
3ème journée - conférences de l'ADAPEI 37
en partenariat avec l'arapi



Sophie Biette, Catherine Barthélémy, Bernard Fraisse, Sophie Cluzel Françoise Béziat

Innover par le numérique pour l'autonomie

C'est le thème général de la conférence proposée par la Fondation Jacques Chirac à Paris le 15 février 2019.

La Fondation Jacques Chirac fondée en 2006 est composée, aujourd'hui, d'un ensemble d'une vingtaine d'établissements accueillant 1 200 personnes handicapées accompagnées par 830 personnels. Parmi les multiples activités de la Fondation, il y a l'organisation d'un colloque biennuel à Paris. Pour cette 7ème édition le thème choisi était « Innover par le numérique pour l'autonomie ». Il s'agit de démontrer que « la mutation de fond par le numérique doit être portée en co-construction entre le monde médico-scientifique et le monde politico-législatif ». Ainsi étaient réunis scientifiques, médecins, professionnels médico-sociaux, associations, institutionnels, parlementaires, décideurs gouvernementaux.

Françoise Béziat, Présidente de la Fondation et le Pr Bernard Fraisse, Président du Conseil Scientifique ont ouvert le colloque, ouverture suivie de l'allocation de Sophie Cluzel Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.

Par ailleurs, Jean Pierre Raffarin, ancien premier ministre, a témoigné de « son affection et son respect

immense » à Jacques Chirac : "sa détermination n'avait d'égale que sa discrétion, sa capacité à mobiliser sans se mettre en avant. La cause devait rassembler". Il a rappelé les 3 grandes causes qu'il a menées : le handicap, la sécurité, le cancer.

5 grands thèmes ont été abordés :

- les technologies numériques au service de l'autonomie
- prééminence de l'humain dans le parcours numérique
- évaluer la pertinence d'une innovation dans le handicap
- pour une société participative
- fracture numérique et inégalités

Des membres de l'arapi étaient présents à ce colloque, notamment Mme le Pr. Catherine Barthélémy, membre du comité scientifique de la fondation JC, vice-présidente de l'arapi, et qui a présenté avec Sophie Biette, membre du comité scientifique de l'arapi, présidente adapei44, un Sessad « pour un dépistage et accompagnement très précoces ».

Quant au Pr. Ghislain Magerotte, membre du comité scientifique de l'arapi, il a présenté « Les outils numériques au service de « l'apprendre ensemble »? Leurs interventions seront publiées dans la prochaine lettre.

J. Scicard



Evaluation de la symptomatologie Sensorielle des personnes Adultes avec Autisme – ESAA

Les particularités sensorielles occupent une place centrale chez les personnes qui présentent un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) comme en témoigne leur apparition dans les critères diagnostiques de l'autisme du DSM-5 (APA, 2013).

La vulnérabilité des personnes avec TSA au plan sensoriel est d'ailleurs décrite par de nombreux chercheurs et cliniciens. Bon nombre d'entre elles présentent notamment des **troubles de modulation et d'intégration sensorielles** qui se traduisent par des hyporéactivités et des hyperréactivités aux stimuli. Ces problématiques sensorielles soulèvent de nombreux questionnements pour l'entourage puisqu'elles ont des conséquences au quotidien. Elles entraînent très souvent des difficultés d'ajustement dans les relations sociales, constituent une entrave à l'expression des compétences et peuvent être à

l'origine de « comportements-problèmes » voire même de troubles graves du comportement. La Haute Autorité de Santé (2011) souligne que les automutilations observées chez la moitié des adultes avec autisme sont certainement liées à l'existence de troubles sensoriels. Par ailleurs, les autostimulations sont, dans de nombreux cas, des mécanismes de défense automatiques qui s'apparentent à des tentatives de normalisation des canaux sensoriels avec des fonctions calmantes et/ou stimulantes.

Il apparaît essentiel d'**identifier les particularités sensorielles** de chaque personne : ses attraits et ses aversions mais aussi ses forces et ses faiblesses sensorielles afin de pouvoir proposer des réponses adaptées. Il existe peu d'outils permettant d'évaluer les dimensions sensorielles et encore moins d'outils validés en français et adaptés aux adultes avec TSA et handicap intellectuel associé.

Nous proposons donc **un nouvel outil** :

l'ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme

dont les études de validation ont été menées auprès d'un groupe clinique de 118 adultes avec autisme dans le cadre d'une Thèse de Doctorat de Psychologie au sein de l'Institut de Psychologie de l'Université René Descartes Paris Sorbonne Cité, codirigée par le Professeur Jean-Louis Adrien et Mme Marion Wolff (Maître de conférences, HDR) soutenue en 2014 : « Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement ».

Cette échelle permet d'évaluer la **sévérité des perturbations de la réactivité sensorielle** de chaque personne pour l'ensemble des modalités sensorielles : tactile, visuelle, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, globale.

L'ESAA (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme) est recommandée par la HAS et l'ANESM (février 2018) dans la première recommandation portant sur l'accompagnement de l'adulte : « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte ». Elle vise à mieux cerner les profils sensoriels individuels pour pouvoir définir des interventions

concrètes et mieux répondre aux besoins sensoriels de chaque personne. Des aménagements sensoriels peuvent ainsi être proposés au sein des lieux de vie des personnes avec TSA afin d'offrir une meilleure lisibilité sensorielle environnementale. De nombreux travaux portent notamment sur l'**adaptation de l'habitat** et témoignent de l'impact des stimulations environnementales sur les comportements socio-adaptatifs des personnes avec TSA. Une atmosphère apaisante passe nécessairement par un contrôle des stimulations sensorielle en termes qualitatif et quantitatif ainsi qu'une réflexion sur l'agencement de l'habitat. Cette réflexion consiste à limiter les sources d'inconfort sensoriel (stimuli parasites auditifs, visuels, olfactifs, etc.) afin de favoriser un moindre effort adaptatif pour chaque personne. Des préconisations concrètes sont désormais disponibles en termes d'organisation des espaces, de couleurs, de luminosité, d'acoustique, de matériaux et de mobilier. L'objectif de l'ESAA est également de pouvoir définir des remédiations sensorielles dans le cadre des projets personnalisés pour favoriser une meilleure régulation sensorielle individuelle.

Extrait de conférence de **Claire Degenne**,
3ème journée - conférences de l'ADAPEI 37
en partenariat avec l'arapi

Regards croisés sur l'actualité de la recherche en psychiatrie

Pour la 4ème année consécutive, la journée **Regards croisés sur l'actualité de la recherche en psychiatrie** s'est tenue au Ministère de la Santé en janvier 2019. Cette journée s'adresse aux associations de patients et a pour objectif de faciliter la diffusion des connaissances sur les avancées de la recherche et des soins en psychiatrie. Elle est organisée par Marie-Odile Krebs directrice de l'**Institut de Psychiatrie** (Inserm, Cnrs, Cea et universités) dont la mission est l'amélioration des connaissances sur la dynamique et les modalités d'expression des troubles du neurodéveloppement (troubles autistiques, et schizophrénie) et, par la **Fondation Deniker** qui œuvre en soutenant la recherche, la promotion des dispositifs innovants pour les familles et la communication sur les troubles psychiques. Un troisième partenaire est le réseau **ScienSAs de l'Inserm** (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) qui favorise le dialogue entre la recherche et les associations de malades en s'appuyant sur des chercheurs retraités, désireux d'agir pour une médiation entre science et société. L'arapi est membre du réseau ScienSAs.

Trois sessions consacrées à la schizophrénie ont ponctué cette journée avec une table ronde sur le syndrome de la micro délétion 22q11, maladie génétique rare dont ceux qui en sont porteurs peuvent développer une schizophrénie.



D. Donnet-Kamel, 2ème à gauche, lors d'une séance de travail CA-CS

Il est aujourd'hui acquis que **la schizophrénie doit être considérée comme un trouble du neurodéveloppement** avec apparition tardive des symptômes à l'adolescence. Des arguments génétiques soutiennent l'hypothèse d'un continuum à hérabilité élevée entre les troubles du spectre autistique et la schizophrénie, avec de nombreuses anomalies chromosomiques et géniques communes. De nombreux facteurs de risque ont été mis en évidence tels que les complications obstétricales, stress social, abus de cannabis qui suggèrent des interactions fortes avec l'environnement. Des signes précoces existent qui permettent de repérer les étapes d'évolution de la maladie, sans toutefois disposer d'aucuns marqueurs biologiques. C'est aux stades les plus précoces, avant que la maladie ne se déclare par ses premiers épisodes psychotiques, qu'il importe de mettre en place une prise en charge. Les signes précoces sont subtils à détecter et ont une spécificité limitée. C'est pourquoi le dialogue et la coopération avec les parents et leurs associations sont particulièrement important pour développer les interventions auprès des personnes.

Echo des colloques, congrès, réunions, ...

C'est autour de ce dialogue avec les associations (Unafam, Collectif Schizophrénies, Meeting for Minds – Suisse) que plusieurs pistes pour une recherche participative ont été évoquées. Il ne fait pas de doute que les familles sont en attente d'une progression des prises en charge, particulièrement aux stades les plus précoces. Leur espoir est de prévenir la transition vers la maladie. Leur engagement et leur énergie pour développer la recherche sont déjà anciens et se manifestent par de nombreuses actions. Il importe de noter qu'aux cotés des familles, les personnes malades elles-mêmes se mobilisent en se définissant comme des personnes d'expérience et développent des formes innovantes de dialogue direct entre personnes atteintes et professionnels.

Enfin, la microdélétion 22q11, ou syndrome de DiGeorge, a fait l'objet de la dernière partie de la journée, rassemblant scientifiques spécialistes du syndrome et associations de malades. La délétion 22q11

(ou microdélétion 22q11) est une affection due à la perte d'un petit fragment du chromosome 22. Elle se manifeste par diverses anomalies qui ne sont pas toutes présentes chez une même per-sonne. Les plus fréquentes sont des malformations du cœur, une fente du palais, des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement. Une forte prévalence de troubles du spectre au-tistique existe également. A l'adolescence ou à l'âge adulte, des troubles psychiatriques surviennent dans 10 à 15% des cas, souvent de façon brutale : bouffées délirantes, schizophrénie, dépression. Cette maladie, outre l'importance pour les personnes qui en sont atteintes, devient un modèle très intéressant pour la recherche sur les gènes et leur expression dans la schizophrénie et dans l'autisme.

Dominique Donnet-Kamel

Pour en savoir plus : Sciensas.inserm.fr

Edition des comptes rendus des journées 2016-2017-2018. 2019 est en cours de rédaction

Agenda



L'Adapei37 organise en partenariat avec l'arapi la 4ème Journée-conférences

consacrée à l'autisme

mardi 9 juillet 2019

à Fondettes (proche de Tours)

proposée aux familles, aux professionnels de l'Adapei
mais aussi à tout public concerné et intéressé.



La ligne directrice de notre journée sera la prise en compte des particularités autistiques dans les différents domaines du développement pour faciliter l'accès des personnes autistes à tous les âges et selon leur trajectoire développementale et profil comportemental, avec ou sans troubles associés, à un mieux-être, à une meilleure autodétermination ainsi qu'à des perspectives inclusives significatives pour elles et leur environnement. Aussi, les médiations et les modalités d'intervention favorisant leur adaptation psychosociale, scolaire, et professionnelle, feront l'objet de réflexions tout au long de cette journée de conférence.... Cinq thèmes sont proposés pour ce faire :

- les outils numériques utiles ;
- le parcours de vie d'un jeune autiste de 30 ans, avec déficience intellectuelle, accompagné depuis la petite enfance en continu par une équipe pluridisciplinaire en complémentarité et concertation alliant le secteur sanitaire, médico-social et libéral (orthophoniste, éducatrice, art-thérapeute, etc.), et l'expertise de sa famille ;
- les possibles comorbidités neurodéveloppementales, somatiques et psychiatriques chez les personnes autistes ;
- le TSA et la médiation équine ;
- la prise en compte du fonctionnement sensorimoteur et du mode de pensée autistique des personnes TSA.

J. Scicard, D. Lucquiaud, S. Gaboriaud



Congrès Autisme Europe 2019

<http://www.autismeurope-congress2019.com/fr/>

**LES PARTICULARITÉS
SENSORIELLES**
un enjeu pour la qualité
de vie des personnes autistes



Inscription : <http://bit.ly/autisme-2019>

<https://www.unapei.org/evnement/colloque-autisme-21-mai-2019-saint-brieuc-22/>

La Présidente de la haute Autorité de Santé (HAS), le Pr Dominique LE GULUDEC, a présenté le 26 novembre dernier, son projet stratégique 2019-2024 dont les priorités sont les suivantes :

1. Favoriser l'accès rapide et sécurisé à l'innovation

Cela consiste à identifier, évaluer et sécuriser les innovations technologiques avec une rapide mise à disposition auprès des personnes bénéficiaires.

Elle souhaite aussi identifier et promouvoir les innovations organisationnelles et valoriser en milieu ordinaire les personnes en situation de fragilité et/ou personnes âgées.

2. Favoriser l'engagement des usagers

En développant encore la participation des usagers sur 2 axes :

- Permettre aux usagers d'être réellement acteurs de la qualité des soins (en passant par exemple par la formation et l'information aux usagers ou encore en donnant des outils aux professionnels pour mieux collaborer avec les usagers...)

- Systématiser la participation des usagers dans les travaux de la HAS (en leur permettant d'être force de propositions sur le programme des travaux de la HAS ; en renforçant l'implication de représentants d'usagers dans les travaux de la HAS...)

3. Promouvoir des parcours efficaces de santé et de vie

Il s'agit de favoriser la prévention et d'améliorer l'accès aux soins en garantissant à la fois une adaptation aux besoins de la personne à l'instant t et une continuité de parcours (être soigné au bon moment, au bon endroit par les professionnels les plus compétents).

Pour cela, la coordination entre les différents acteurs (médicaux, sociaux et médico-sociaux) est primordiale et fera donc l'objet d'un travail spécifique par la HAS.

4. Evaluer l'offre de soins et d'accompagnement au regard de la pertinence des pratiques et des résultats pour la personne

Afin de lutter contre les soins inutiles et inappropriés, la HAS souhaite pouvoir prendre en compte les résultats obtenus lorsqu'on évalue le service rendu aux usagers. De plus, il s'agit également de s'assurer que ce qui est proposé est réellement pertinent pour l'utilisateur (en faisant notamment le lien avec les recommandations et la mesure de leur impact dans les pratiques).

Ces critères de pertinence et de résultats doivent pouvoir être pris en compte lors des procédures de certification (pour le milieu sanitaire) ou lors des évaluations externes (pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux).

5. Renforcer l'efficacité de la HAS

Il s'agit pour la HAS de développer diverses stratégies (ex. : programmes pluriannuels, développement de partenariats, de modalités de pilotages...) afin de, sans cesse améliorer ses pratiques, d'insuffler et promouvoir la culture du changement au sein de ses équipes.

6. Renforcer l'influence et la présence de la HAS à l'International

Le projet complet est à lire site de la HAS

Morgane Phelep, Sarah Festoc

I4e Plan Autisme 2018-2022

Catherine Barthélémy, membre de l'Académie nationale de Médecine, présente le 4e plan Autisme « Changeons la donne », publié en avril 2018 par le premier ministre, et intitulé « **Autisme au sein des troubles du neuro-développement** ».

L'un des défis pour les équipes médicales sera, en effet, d'identifier, dès le début de la vie, ce syndrome spécifique au sein d'autres pathologies qui peuvent être confondues ou associées (retard, trouble de l'attention, dysphasie).

Le diagnostic et la pertinence de la prescription dépendent de cette expertise médicale. 700 000 personnes en France sont concernées par l'autisme et, chaque année, 7500 nouveau-nés seront atteints. Il est crucial de dépister ces patients avant l'âge de 2 ans pour prévenir les sur-handicaps.

Un parcours formalisé et un forfait financier

"intervention précoce" sont à mettre en place. La scolarisation pour tous est préconisée.

A l'âge adulte, le diagnostic évitera les hospitalisations prolongées voire abusives, les médications non contrôlées et l'exclusion. Un programme logement adapté et insertion professionnelle est mis en œuvre.

Pour la recherche médicale et la formation dans ce domaine, un soutien à la structuration nationale sous forme d'un Groupement Scientifique (GIS) sera financé. Celui-ci réunira des communautés scientifiques d'excellence dans le domaine du neuro-développement, de la biologie moléculaire aux sciences cognitives et sociales, en s'appuyant sur des cohortes, living-labs (dont le principe est l'innovation participative, plaçant les utilisateurs au centre du dispositif) et plateformes nationales.

à retrouver dans les News de l'Académie de Médecine



N° 84, printemps 2019, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association. Directeur

de la publication : Jean-Louis Agard

Rédacteur en chef : Bernadette Salmon

Photos : Josiane Scicard

Maquette : Marie-Françoise Savet

Impression : arapi, ISSN : 1288-3549

La lettre de l'arapi



PROGRAMME

lundi 7 octobre		mardi 8 octobre		mercredi 9 octobre		jeudi 10 octobre		vendredi 11 octobre		
OUVERTURE DE L'UNIVERSITÉ D'AUTOMNE Jean-Louis Agard, Président Bernadette Rogé, Présidente du Comité scientifique 20h00 [21h30] Rutger Van Der Gaag Conférence inaugurale		Présidence Annalisa Monti 1 CONCEPTS, DÉFINITIONS Serafino Corti Croce Le concept de qualité de la vie comme paradigme pour la construction des interventions 09h15 [10h45] Claire Compagnon Place de la qualité de vie dans la stratégie autisme		Présidence : Francesc Cuxart 5 TRAJECTOIRE DE VIE DES ADULTES Linda O'Rourke Comorbidités, ruptures de trajectoires chez l'adulte 09h00 [10h30] Izabela Fornalik Sexualité déjà		Présidence : Chistian Margerotte 8 LES OUBLIÉS DE LA RECHERCHE Chris Oliver Déficience intellectuelle et autisme, phénoytps comportementaux 09h00 [10h30] Dominique Flard Accès aux soins, médicaments		ATELIERS DE FORMATION 09h00 [12h00]		6 Ateliers thématiques parallèles Voir les thèmes au verso
2 NEURODÉVELOPPEMENT, TRAJECTOIRES DE DÉVELOPPEMENT Catherine Barthélémy Présentation de la stratégie 11h15 [12h45] Vincent Des Portes Le neurodéveloppement		6 QUALITÉ DE VIE DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS Amaria Baghdadi Qualité de vie des familles 11h00 [13h00] Annick Cudré-Mauroux Qualité de vie des professionnels Ana Saitovitch Interface chercheurs-familles		9 STRATÉGIES POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE Isabelle Amado Techniques de médiation cognitive et de thérapies psychosociales 11h00 [12h20] Diane Morin Troubles du comportement chez l'adulte		10 TRAVAIL À L'ÂGE ADULTE Jean-François Dufresne Entreprise Andros 12h20 [13h00] Laurent Delannoy Entreprise Avencod				
3 LES INTERVENTIONS PRÉCOCES ET LEURS EFFETS Eric Courchesne Aspects neurobiologiques 15h00 [16h30] Brian Reichow Aspects comportementaux		7 TABLE RONDE DES ASSOCIATIONS Présidence Patrick Chambres 14h30 [16h30] Qualité de vie des familles et professionnels : le point de vue des parents 16h30 [17h15] Présentation orale des posters 16h30 [19h00]		11 NOUVELLES TECHNOLOGIES Charles Tijus Conférence générale Joël Swendsen e-thérapies 15h00 [17h00] Bernadette Rogé Thomas Bouquet Chatbot pour le dépistage Quentin Guillon Eye Tracking Présidence Catherine Barthélémy 17h00 [18h00] Patrick Gobet Défense des droits des personnes et des familles 18h00		SYNTHÈSE DE L'UNIVERSITÉ D'AUTOMNE 18h00 [18h30] Bernadette Rogé, Présidente du Comité scientifique				

Comité scientifique :
Bernadette Rogé
Francesc Cuxart
Eric Willivay
Catherine Barthélémy
Patrick Chambres
Jacqueline Nadel

Comité d'organisation :
Jean-Louis Agard
Bernadette Salmon
Josiane Sciecard
François Sournille
Karima Mari
Pascale Dansart
Séverine Gabornaud-Recordon
Claire Degenne

Dernière mise à jour 01/09/19

l'arapi
1 av du Général de Gaulle
37230 FONDETTES
02 47 45 27 02
ua2019@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr