

"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 Prévention 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 courant ou à petits pas, l'**arapi** va de l'avant. Pour la mise en place du dernier plan autisme, la Stratégie, nous avons signé une convention de partenariat avec le Ministère de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur ce qui nous a amenés à contribuer à la préparation de l'appel d'offres pour les cohortes qui vient d'être publié. Nous avons également participé au choix des trois Centres d'Excellence, même si nous regrettons qu'ils ne soient que trois. Nous attendons la constitution du GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) dont nous devons faire partie.

Le conseil scientifique a réfléchi sur les évaluations et notre dernière AG, outre l'accueil de nouveaux membres de qualité, a montré, par les deux exposés de l'après-midi, la vitalité de nos membres et leur capacité à se hisser au sommet

des connaissances actuelles et de leurs applications pratiques sur le terrain.

Toutes ces qualités sont reconnues puisque la Fondation Orange continue à nous soutenir pour la prochaine UA d'octobre mais surtout, à travers nos membres les plus éminents, certains sont officiellement honorés : c'est le cas de notre vice-présidente (et past-présidente) Catherine Barthélémy qui vient d'être nommée Commandeur dans l'Ordre du Mérite, très haute distinction qu'elle ne doit qu'à ses propres qualités mais qui rejaillit sur l'**arapi** qu'elle n'hésite pas à citer en cette circonstance. Bien qu'elle seule et à titre personnel soit concernée nous ne pouvons nous empêcher d'être très fiers de la compter parmi nous. Elle nous donne l'exemple : chaque fois que l'un de nous apparaît sous les feux de l'actualité, n'oublions pas de rappeler que « nous sommes de l'**arapi** » !

Jean-Louis AGARD

L'Assemblée Générale de l'arapi s'est tenue à Paris le Samedi 25 mai 2019

Compte Rendu : pages 2 à 6



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

Autisme, actualités et perspectives

Qualité de vie, santé et autonomie



Inscriptions jusqu'au 31 juillet

<http://ua2019.arapi-autisme.fr/>



UA 7-11 octobre 2019 Le Croisic

Nouvelle composition du Conseil d'Administration

Poste	Nom	Election	Sortant en	Remarques
Bureau				
Président	Jean Louis AGARD (Parents)	2018	2021	Elu pour 3 ans
Vice-Présidents	Catherine BARTHÉLÉMY	2018	2021	Elue pour 3 ans
	Patrick CHAMBRES (Parents)	2018	2021	Elu pour 3 ans
Secrétaire Générale	Bernadette SALMON (Parents)	2018	2021	Elue pour 1 an au bureau
Secrétaire Général adjoint	René TUFFREAU (Pro)	2018	2021	Elu pour 1 an au bureau
Trésorière	Josiane SCICARD (Parents)	2017	2020	Elue pour 1 an au bureau
Trésorier adjoint	François SOUMILLE (Pro)	2018	2021	Elu pour 1 an au bureau
Autres Membres Collège Professionnels				
	Anouck AMESTOY	2017	2020	
	Claire DEGENNE	2018	2021	
	Pascale DANSART	2019	2022	
	Laurence MELLOUL-PIOU	2018	2021	
	Morgane PHELEP	2018	2021	
	Séverine RECORDON-GABORIAU	2017	2020	
	Emmanuelle PRUDHON	2019	2022	
	Didier LUCQUIAUD	2019	2022	
	René CASSOU de SAINT MATHURIN	2018	2021	
Autres Membres Collège Parents				
	Isabelle ALLARD	2018	2021	
	Mireille LEMAHIEU	2018	2021	
	Daniel LESSCHAEVE	2018	2021	
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2018	2021	
	Julien GIRARD	2019	2022	
	Didier ROCQUE	2017	2020	
	Karima TALEB-MAHI	2018	2021	
	Jean-Claude THEURE	2018	2021	



RAPPORT MORAL 2018

L'année 2018 a été une année de changements dans la continuité.

Changements : les présidents du CA et du CS arrivés au terme de leurs mandats ont changé. René Cassou de Saint Mathurin (professionnel) a été remplacé par Jean-Louis Agard (parent) respectant ainsi l'alternance statutaire professionnel/parent. Pour le CS Pascaline Guérin a cédé la présidence à Bernadette Rogé.

Changement aussi de bureau du secrétariat de Tours vers Fondettes.

Nous avons également cherché à travailler de façon plus cohérente en révisant notre règlement intérieur. J'espère que cohérence ne rime jamais avec rigidité mais s'allie avec la souplesse d'esprit nécessaire à l'innovation.

L'AG 2018 a vu l'arrivée de plusieurs professionnels de très grande qualité et un parent expert.

Ces changements se sont effectués dans la continuité selon les traditions de l'association. Le bilan de

Assemblée Générale - Compte Rendu

l'équipe sortante étant très positif et correspondant aux missions statutaires de formation et de diffusion de l'information correspondant à une politique d'insertion des personnes autistes dans la société (art 2 des statuts).

Dans ce but, et c'est « l'objet » (art 2 des statuts) de notre association, nous avons encouragé la recherche et diffusé les connaissances validées scientifiquement. Nous avons ainsi participé à la prévention des inadaptations dans l'hexagone mais aussi à l'échelon international.

Je prendrai quelques exemples de nos actions :

- Pour la formation l'année a été consacrée à la préparation de la prochaine UA d'octobre 2019. Celle-ci a débuté dès la fin de l'UA 2017 et s'est accélérée lors de la passation des pouvoirs d'un CS à l'autre à l'AG de 2018.
- Pour l'insertion des personnes autistes le travail a correspondu à la publication de la Stratégie
- Pour la recherche une réflexion pour l'application de la Stratégie Nationale Autisme (fiche opérationnelle n°1) et la participation des membres de notre CA et de notre CS à des recherches (réseau ScienSAs' sur la recherche en psychiatrie,
- Pour l'international notre réunion d'octobre à Firenze sur « autisme et motricité » a démontré la richesse de ces collaborations transfrontalières.

Si beaucoup a été fait, l'avenir nous ouvre des horizons laborieux :

- Formation des professionnels en faisant évoluer les cultures professionnelles vers l'abandon des idéologies au profit de l'Evidence Based Medecine et des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.
 - Pour ce qui est de la recherche nous aurons tout un travail d'accompagnement de la mise en œuvre de la Stratégie Nationale Autisme en nous rappelant (art 2 des statuts) que nous devons « susciter et faire réaliser des études et des recherches et contribuer à la proposition, l'organisation, la mise en place et la coordination des moyens nécessaires ... »
- Nous bénéficions pour cela d'un niveau de compétences par la diversité et la qualité de nos membres qui nous permet d'œuvrer dans le domaine de l'excellence. **Ces compétences sont reconnues dans la Stratégie Nationale Autisme mais aussi par les intervenants étrangers participant aux UA.**

Nous pouvons nous réjouir des réalisations passées et constater que nous avons les moyens intellectuels et organisationnels pour assumer nos tâches à condition de bien coordonner nos actions dans une unité de volonté au service des personnes autistes.

La feuille de route est exigeante, je ne doute pas de son accomplissement.

Jean-Louis Agard
Président de l'arapi

RAPPORT d'ACTIVITE 2018

Le nombre d'adhérents, réparti entre familles et professionnels, est équivalent à celui de l'année 2017 **soit 307 personnes**.

L'année 2018 a commencé par l'inauguration du nouveau bureau de l'**arapi** à Fondettes.

Le conseil d'administration et le comité scientifique se sont réunis les 3 février, 24 mars, 13 octobre (à Florence), 10 novembre. Ils ont siégé également deux après-midi pour préparer le programme de l'Université d'Automne 2019, les 25 mai et 9 novembre. Une réunion de travail du CA sur le règlement intérieur a eu lieu le 23 mars en fin d'après-midi.

Des réunions téléphoniques du bureau ont eu lieu, les 16 janvier, 10 avril, 18 juin, 7 décembre.

L'AG 2018 s'est tenue à Paris le 26 mai 2018 dans les locaux du GNCRA : élection au CA de Claire Degenne, Laurence Melloul-Piou, Morgane Phelep, François Soumille au sein du CA dans le collège professionnel et de Daniel Lesschaeve dans le collège parents.

Le conseil scientifique voit Magaly Batty et Ana Saitovitch rejoindre ses rangs par désignation du CA. Le CA élit son nouveau président Jean-Louis Agard et désigne la nouvelle présidente du comité scientifique, Bernadette Rogé.

Après les traditionnels rapports d'activités, moral, financier, élections des nouveaux membres, la parole a été donnée à deux doctorants de l'UA 2017 qui ont fait part de l'avancement de leurs recherches.



Assemblée Générale - Compte Rendu

L'association renouvelle ses remerciements à Jean-Pierre Malen et Laurence Melloul-Piou pour leur accueil dans les locaux de l'IME Cour de Venise, et du FAM Simone Veil ainsi qu'à Jean-Paul Dionisi pour la salle du GNCRA.

Faire connaître et se faire connaître.

Certains membres du CA ou du CS ont été présents dans des instances, commissions gouvernementales pour représenter l'**arapi** :

- **Journée « Regards croisés sur l'actualité de la recherche en psychiatrie »**, le 27 janvier 2018 au ministère des solidarités et de la santé avec la collaboration de Dominique Donnet-Kamel et de Catherine Barthélémy et du réseau ScienSAs' de l'INSERM auquel l'**arapi** participe.
- **Deux journées de formation INSERM (AVIESAN)** sur la relecture des protocoles de recherche : présence de Jean-Louis Agard, président de l'**arapi**.
- **Stratégie Nationale Autisme le 21 novembre 2018** : Recherche et enseignement supérieur : présence de Patrick Chambres et de Catherine Barthélémy, membres du Conseil scientifique de l'**arapi**.
- **Réunions Handiconnect** : les 21 juin, 28 septembre, 30 novembre, 3 décembre ; présence de Pascaline Guérin.
- **Comité scientifique international pour le lancement des travaux du 4ème plan Autisme** : Catherine Barthélémy représentant l'**arapi** et Bernadette Rogé, Ghislain Magerotte au titre d'experts.
- **Conseil National Autisme et TND, Agence de Biomédecine, INSERM GRAM** (Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades) : Catherine Barthélémy en tant que personnalité qualifiée,
- **VA** : volontaires pour l'autisme, Jean-Paul Dionisi y représente l'**arapi**.

La 13ème journée euro-régionale de l'arapi « Autisme et motricité » s'est déroulée à Florence (Italie), le 12 octobre : introduction par le président Jean-Louis Agard, conférences de Catherine Barthélémy et Jacqueline Nadel, conclusion par la présidente du CS Bernadette Rogé.

L'**arapi** a été partenaire de plusieurs colloques, représentée par l'un ou plusieurs de ses membres, et présente à divers événements parfois avec un stand d'information sur l'association et ses activités. 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**.

- 29 et 30 mars : partenariat colloque de Niort (Adapei 79) : L'autisme à l'âge adulte « Pour une vision progressive et une démarche d'accompagnement inclusive ».
Intervention de Marie Schuster (membre du CS) : « Auti'cafet Marais : une entrée dans la vie sociale pour de jeunes adultes autistes avec déficience intellectuelle ».
Intervention de Patrick Chambres : « Autisme et participation sociale : pourquoi et comment ? »
- 15 avril : randonnée Fondettoise « la voie Romaine »
- 24 mai : partenariat 3ème conférence de l'ADAPEI 37 « les aspects moteurs et sensoriels à travers les âges chez les personnes autistes »
Intervention de Claire Degenne : « Évaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme, ESAA ».
- 28 juin : Partenariat avec le centre de formation des musiciens intervenants « Concert carte blanche aux étudiants », communication **arapi** en vidéo.
- 1 septembre : Forum des associations à Fondettes, stand de l'**arapi**
- 19 octobre : Rallye citoyen Fondettois, présence de l'**arapi**
- 13 novembre : Événement de la ville de Tours « Au Tours du handicap et de la culture », communication de l'**arapi**, par vidéo à la soirée de lancement.

Les principaux outils de diffusion de l'information sont

- **Le site de l'arapi** : Préparation d'un nouveau site, par Julien Girard, qui devrait être opérationnel en 2019.
- **La Lettre de l'arapi** dont 4 numéros (lettre 80 à 83) sont datés de 2018.
- **Les Bulletins scientifiques** : numéro 41 et numéro 42.

Le nombre d'abonnés au Bulletin scientifique est stable, environ 300 abonnements dont des ESMS.

Perspectives 2019

- Participation de l'**arapi**, partenaire du GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) dans la stratégie nationale autisme.
- 22 janvier 2019 au MESRI ; Stratégie Nationale Autisme : Recherche et enseignement supérieur ; présence de Patrick Chambres.
- 24 janvier ; ESPE de Rouen, journée de travail sur une recherche sur la scolarisation des enfants autistes ; présence de Jean-Louis Agard et d'Evelyne Soyez.

Assemblée Générale - Compte Rendu

- 26 février, Jean-Louis Agard et Pascaline Guérin ont rencontré à St Anne (Paris) le professeur Geneviève Chêne (Université de Bordeaux, ISTED) sur les cohortes dans le cadre de la stratégie nationale autisme.
- 23 mars, partenariat Colloque inter-régional Limousin-Auvergne ; « autisme : de la santé à l'éducation ».
- 24 mai journée de réflexion : axes de participation de l'**arapi** à la stratégie autisme.
- 25 mai : l'AG sera suivie de deux conférences :
Un chercheur, Ana Saitovitch : « Autisme et cognition sociale : étude en stimulation magnétique transcranienne »
Un parent, Daniel Lesschaeve : Autisme, handicaps, prévention et soins bucco-dentaires : le programme « TELEMEDENTS 72 »
- 9 juillet, partenariat 4ème colloque Adapei 37.
- 7 septembre : journée des associations à Fondettes, stand de l'**arapi**.
- du 7 au 11 octobre 2019 : Université d'Automne de l'**arapi** au Croisic sur le thème : « Qualité de vie, santé, autonomie ».



Résultats des votes de l'AG 2019

Collège des professionnels : 3 postes à pourvoir

Election de Pascale Dansart, d'Emmanuelle Prudhon et de Didier Lucquiaud

Collège des parents : 1 poste à pourvoir : Election de Julien Girard

Résultat 2017, budget primitif 2018, Réalisé 2018 et budget primitif 2019

Recettes	Résultat 2017	BP 2018	Réalisé 2018	BP 2019
Adhésions	10 014,00 €	10 000,00 €	9 056,00 €	7 000,00 €
Ventes publications	801,00 €	800,00 €	505,00 €	500,00 €
Abonnements Bulletins	8 899,00 €	9 000,00 €	9 022,00 €	6 500,00 €
Dons	6 323,00 €	6 500,00 €	8 780,48 €	3 500,00 €
Produits financiers	746,00 €	750,00 €	710,07 €	750,00 €
Remboursement Salaire CPAM	520,00 €	4 700,00 €	6 186,88 €	
Remboursement Dépôt de garantie			403,21 €	
Subvention Fondettes	265,00 €	265,00 €	265,00 €	300,00 €
Subvention Tours (Puzzle)	1 000,00 €	1 000,00 €	1 000,00 €	1 500,00 €
Subvention Axelle UA	4 000,00 €	-		4 000,00 €
Subvention Orange UA	10 000,00 €	-		8 000,00 €
Recettes UA	194 203,00 €	8 000,00 €	7 978,00 €	145 900,00 €
Puzzle en mai				
Remboursements divers,	343,00 €		748,46 €	50,00 €
Dépenses pour la Stratégie Nationale pour l'Autisme				30 000,00 €
TOTAL RECETTES	237 114,00	41 015,00	44 655,10	208 000,00

Assemblée Générale - Compte Rendu

Dépenses	Résultat 2017	BP 2018	Réalisé 2018	BP 2019
Courriers , tél, fournitures, site internet	10 099,00 €	11 000,00 €	9 248,20 €	12 600,00 €
Equipement Ordinateur 3 ans amortissement	-	800,00 €	2 099,00 €	800,00 €
Secrétariat (salaire et charges)	29 282,00 €	29 300,00 €	29 209,04 €	25 700,00 €
Salaire et charges Remplacement secrétariat	-	4 500,00 €	5 028,47 €	
Missions ou équivalent	5 402,00 €	10 000,00 €		10 000,00 €
Frais bancaires	193,00 €	200,00 €	180,84 €	200,00 €
Frais de déplacement hors UA	8 604,00 €	12 000,00 €	14 103,15 €	10 000,00 €
Restauration hébergement hors UA	3 176,00 €	3 500,00 €	3 984,35 €	3 000,00 €
Frais réunions Etrangers			6 680,20 €	
Université d'Automne y compris Port Aux Rocs	113 876,00 €	9 000,00 €	4 541,39 €	87 000,00 €
Remboursements UA ou trop payés	3 295,00 €	-		15 000,00 €
Loyer	3 914,00 €	2 633,00 €	3 033,41 €	
Electricité, eau, chauffage	150,00 €	445,00 €	36,46 €	450,00 €
Assurances	237,00 €	240,00 €	238,57 €	250,00 €
Don Colloque Italie				
Impression Bulletin	2 122,00 €	4 500,00 €	2 647,20 €	4 500,00 €
Frais divers, cotisation, honoraire, impot	3 145,00 €	2 150,00 €	815,11 €	7 500,00 €
Frais imprévus (puzzle, conférence)	1 237,00 €	1 500,00 €	30,45 €	1 000,00 €
Dépenses pour la Stratégie Nationale pour l'Autisme				30 000,00 €
TOTAL DEPENSES	184 732,00 €	91 768,00 €	81 875,84 €	208 000,00 €
Résultats	52 382,00 €	-50 753,00 €	-37 220,74 €	
BNP disponibilités	5 267,43 €		4 312,77 €	
BNP épargne	199 023,98 €		175 216,59 €	
BNP livret A	76 548,37 €		64 065,83 €	
Caisse	14,90 €		38,75 €	
Total trésorerie	280 854,68 €		243 633,94 €	
Variation trésorerie	52 382,44 €		-37 220,74 €	
Investissement (acquisition matériel informatique)			2 099,00 €	
Remboursement dépôt de garantie			-403,21 €	
Dotations aux amortissements			-629,70 €	
Résultat net comptable			-36 154,65 €	

Le rapport moral, le rapport financier ainsi que la reconduction de l'adhésion sans augmentation ont été votés à l'unanimité



Engagée depuis 2005/2006 sur le poste de trésorière ou trésorière adjointe en alternance avec Jean-Paul Dionisi, je souhaite la bienvenue à François Soumille qui me succédera en tant que trésorier au 1er Janvier 2020 et apportera un souffle nouveau à l'**arapi**. Je resterai son adjointe pour l'aider dans ses missions et pour traiter les affaires courantes et locales étant à proximité du bureau à Fondettes.

La trésorerie aujourd'hui de 243 000 € permet d'envisager l'avenir avec sérénité et d'engager des actions nouvelles.

Josiane Scicard



Intervention 7ème colloque Fondation Chirac Paris 15 février 2019

PREEMINENCE DE L'HUMAIN DANS LE PARCOURS NUMERIQUE : Un SESSAD « très précoce »



L'autisme (ou Trouble du Spectre de l'Autisme) est un trouble neuro-développemental précoce. Aujourd'hui le diagnostic d'autisme peut être posé à 18 mois. A cet âge, les

parents et services petite enfance sont au cœur de l'accompagnement.

Le modèle d'intervention, basé sur une approche bio-psycho-sociale, doit être mis en place le plus tôt possible afin de profiter de la période où la plasticité cérébrale est à son maximum.

Conformément aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (HAS 2012), l'intervention précoce et le soutien à l'implication des parents sont au cœur de l'axe du Plan autisme 3 « repérage, diagnostic, interventions précoces ». Ceci a permis aux ARS de développer des Services d'Education Spéciale et Soins à Domicile Autisme (SESSAD/service médico-social), très précoces (18 mois-4 ans) dont l'objectif est d'agir rapidement sur la trajectoire développementale de l'enfant dans son environnement naturel ("empowerment" parental notamment).

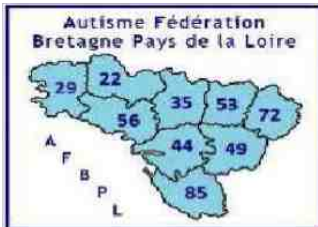
Accompagner les parents des très jeunes enfants autistes à leur domicile, les aider chez eux, dans leur environnement de vie, dans leur quotidien, à

mieux comprendre les besoins de leur enfant et les étapes de progression à franchir pas à pas, telles sont les ambitions du SESSAD précoce, développé par l'Adapei de Loire-Atlantique, pour coordonner le parcours de l'enfant au sein d'un dispositif intégré dans la cité. Ce service assure la cohérence des interventions et le transfert des compétences tout en maintenant l'enfant dans son écosystème.

A ce jour 100% humain (professionnel et parent/services petite enfance), ce système pourrait être avantageusement soutenu et « boosté » par les nouvelles technologies numériques. Pour suivre l'évolution du diagnostic de l'enfant (l'autisme est un trouble neuro-développemental, donc évolutif, et est sujet à des comorbidités à surveiller), via le dossier partagé des évaluations fonctionnelles, via la télémédecine pour des séances à domicile réalisées par les parents et guidées à distance (télé-réhabilitation à domicile), grâce à des outils d'autogestion, des applications (logiciels) personnalisées, afin d'ajuster les interventions en fonction de l'évolution de l'enfant et d'en enregistrer les résultats au fur et à mesure.

*Pr. Catherine Barthélémy
Sophie Biette
Présidente Adapei 44
Référente Autisme Unapei*

<https://vimeo.com/273837699>



CONFERENCE RENNES 22 MARS 2019 "Un accompagnement adapté pour les personnes autistes, à tous les âges de la vie"

BILAN

- > 170 participants
 - 30 % Personnes concernées et Parents
 - 60 % professionnels
 - 10 % Etudiants « Centre de Formation ASKORIA »

- > 4 interventions :
 - « Autisme et vieillissement » : Mme Gloria LAXER
 - « SESSAD très précoce le Figuier (49) » : Mme Christelle LARDEUX-COIFFARD
 - « La Maison de l'Autisme 49 » : Mme Elizabeth EMILY
 - « Le Centre d'Habitat – les Portes de Bretagne de Vitré (35) » : M. Frédéric RIO

Cette journée a été un grand succès, le sujet général et les différentes interventions ont été très appréciés des participants.

Chacune des interventions a donné lieu à de nombreux échanges très intéressants entre les participants et les différents intervenants qui ont apporté un éclairage très positif sur les dispositifs proposés.

Reste le problème des Adultes vieillissants, parfaitement décrit par Mme Gloria LAXER, et pour lesquels, aujourd'hui, il n'y a toujours pas de programme national pour la mise en œuvre de solutions réellement adaptées, pour les autistes les plus « sévères » et les « cas complexes ».

Notre association « AFBPL » est très heureuse d'avoir pu contribuer à une meilleure connaissance des « outils » et des réalisations permettant pour les personnes autistes, un accompagnement et un parcours de vie adapté.

Daniel LESSCHAEVE





Colloque de Clermont-Ferrand du 23 mars 2019, organisé par Patrick Chambres avec l'aide de la Fondation Chirac et le patronage de l'arapi à l'université de Clermont-Ferrand

- Le matin, 3 conférences :



Djéa SARAVANE, médecin directeur du Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme à Etampes, a parlé des

Phénomènes douloureux chez les personnes autistes

Il nous a expliqué comment fonctionnait le centre qu'il a créé, comment comprendre le lien entre comportement problème et douleur et particulièrement, avec des illustrations « choc », comment repérer, évaluer, traiter la douleur et certains comportements problèmes des personnes autistes dyscommunicantes. Il nous a présenté l'ESDDA (Echelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec des troubles du spectre de l'Autisme) qui est à la portée de tous et qui permet d'objectiver une douleur probable.

Martine Hennequin, chirurgien-dentiste et professeur à l'Université Clermont Auvergne, a présenté les

Spécificités en santé orale chez les personnes autistes

Après avoir rappelé que les patients à besoins spécifiques (dont les personnes autistes) représentent 10 à 15% de la population, elle nous a exposé qu'il était toujours possible de mettre en œuvre des techniques d'hygiène quotidienne simples et d'obtenir une coopération de la personne pour les soins par adaptation du milieu, des soignants, des accompagnants familiaux ou professionnels, par habitude de la personne elle-même. Elle a relevé l'intérêt des moyens de communication alternative adaptés.



Julie DACHEZ, docteur en psychologie sociale, elle-même aspie militante de 34 ans, diagnostiquée à 27 ans, nous a témoigné de son parcours chaotique sous le titre

Autisme : changer de regard

Elle nous a montré, exemples à l'appui, quelques-uns des nombreux défis que doivent relever les personnes autistes, sachant que les exigences sociales sont de plus en plus importantes au fur et à mesure de l'avancée en âge. Elle a rappelé la difficulté à obtenir un diagnostic et sa nécessité essentielle. Elle a insisté sur l'intersectionnalité, c'est à dire le fait de se situer à

l'intersection de plusieurs identités (par exemple être autiste ET femme). Elle poursuit sur le fonctionnement dans les extrêmes : soit complètement obsédée par un centre d'intérêt, soit dans le désintérêt total pour un sujet qui ne la touche pas. Elle insiste sur le fait que ses émotions sont en permanence fluctuantes entre l'enthousiasme et la déprime. Elle insiste sur le besoin de planification en lien avec une grande fatigabilité en précisant que pour elle une heure de socialisation nécessite une heure de repos pour récupérer de la fatigue que cela représente. Il lui faut donc savoir gérer son réservoir d'énergie. Être « aspie » c'est être en proie à des préjugés, à de la discrimination. Elle s'insurge, par exemple contre le stéréotype de la bulle dans laquelle seraient enfermées les personnes autistes et contre l'image de « l'aspi génie » des mathématiques et de l'informatique. Selon elle, le plus grand défi de tous est d'être victime d'une vision pathologisante de l'autisme. Les TSA ne sont vus que sur leurs déficits. Elle reproche aux chercheurs en psychiatrie leur subjectivité, rappelant que tous, ou presque, sont des hommes et des neurotypiques.

Son but est de nous amener à envisager l'autisme différemment, sous un autre prisme que celui de la déficience. Définissant la pathologie mentale comme « ce qui viole les normes sociales », elle propose de remplacer les troubles par des particularités, les intérêts restreints par des intérêts spécifiques, les anomalies par des refuges, insistant sur le fait que les comportements problèmes viennent en réaction pour échapper aux agressions

Ce témoignage est particulièrement intéressant mais ne peut en aucun cas être généralisé. Les préoccupations de la conférencière, aussi respectables soient-elles, ne représentent pas celles des familles ni des personnes ayant une comorbidité de déficience intellectuelle. Il doit être pris pour ce qu'il est, c'est à dire un témoignage personnel.

- L'après-midi était consacrée à **8 ateliers** d'une heure répétés deux fois de suite.

L'intérêt de cette formule est de travailler par petits groupes interactifs, la durée étant suffisante pour aborder un thème et poser les questions essentielles.

En résumé : une très belle journée qui mérite de féliciter les organisateurs.

Jean-Louis AGARD

Les outils numériques au service de « l'apprendre ensemble »

Ghislain MAGEROTTE, Docteur en psychologie, Professeur émérite, Université de MONS

« Apprendre ensemble » : si c'est toute la vie que nous apprenons ensemble, je vais me focaliser sur le premier moment important qui est celui de l'école, de l'école inclusive. Comme mon intervention fait suite à l'intervention de Sophie Biette et Catherine Barthélémy sur « un SESSAD 'très précoce' » accompagnant les

enfants de 18 mois à 3 ans, je vais me focaliser sur le parcours des enfants plus âgés, de 3 à 16 ans, relevant de l'école : ils sont devenus « écoliers et étudiants ». De plus, s'il est vrai que mon expérience a porté principalement sur la déficience intellectuelle et l'autisme, notamment en tant que membre de l'**arapi**,

mes propos concernent l'ensemble des personnes en situation de handicap, ainsi d'ailleurs que d'autres populations, notamment les enfants défavorisés sur le plan social et économique. Comment donc, apprendre tous ensemble, grâce notamment aux outils numériques ?



En France, une stratégie nationale a été développée sur la scolarisation des élèves en situation de handicap, de la maternelle au baccalauréat.

L'inclusion y est envisagée, soit comme une scolarisation en milieu ordinaire via une scolarisation individuelle ou une scolarisation collective en ULIS, soit comme une scolarisation dans un établissement médico-social via une unité d'enseignement. La scolarisation collective en ULIS ou en milieu médico-social est-elle inclusive ? Le fait de poser la question vous donne sans doute l'idée que ce n'est peut-être pas actuellement la formule la plus inclusive : de quelle classe suis-je élève ? D'une ULIS ou d'un CE1, un CE2, etc ? La scolarisation inclusive s'inscrit aussi dans une stratégie internationale. Je rappelle, comme l'ensemble des intervenants aujourd'hui, la Convention internationale des droits des personnes handicapées qui propose un enseignement primaire inclusif de qualité et gratuit (article 24). L'Italie s'est engagée dans une démarche d'intégration dès les années 1970. En Belgique francophone, nous sommes actuellement occupés à sceller un « Pacte pour un Enseignement d'Excellence ». Ce pacte favorisera-t-il la mise en place d'une école inclusive ? Nous avons pris le pari – un peu fou sans doute ! – d'« un rapprochement significatif » de notre enseignement spécialisé très développé (plus de 5% de la population scolaire) et de l'enseignement ordinaire. En d'autres mots, le personnel de l'enseignement spécialisé travaillerait au sein des écoles ordinaires qui accueillent des élèves à besoins spécifiques, de quelque nature que soit leur situation de handicap. Le personnel de l'enseignement spécialisé ferait ainsi partie d'un « service de ressource pour l'inclusion ». Pour bien cerner l'importance et les modalités de cette évolution en faveur d'une école inclusive, il importe de faire une analyse politique très attentive afin de comprendre pourquoi dans des pays assez différents ou très proches, comme la France et la Belgique, nous évoluons dans des logiques assez différentes.

En ce qui concerne les outils numériques, le **Comité national de Coordination de l'Action Handicap** (2018) insiste sur le fait que « la citoyenneté, c'est pour tous ! » et qu'il importe d'agir pour une société inclusive, via notamment la scolarisation (p. 40-41). Ce comité met l'accent en particulier sur le développement des outils numériques et la nécessité de « repenser une école pour tous proposant des pédagogies différenciées ».

Quels sont les outils numériques à disposition des écoles inclusives, des écoles pour tous ? D'une part, il y a des

outils numériques favorisant l'autonomie, la communication, l'interaction sociale, les acquisitions et l'engagement scolaires : tablettes (par ailleurs très faciles d'emploi et économiques), smartphones, systèmes de communication visuels, synthèses vocales, etc. Ces stratégies sont très appréciées par les élèves en situation de handicap parce qu'elles facilitent l'individualisation et la différenciation pédagogiques. Ces outils sont également organisés en tenant compte de la manière de penser de ces élèves, notamment ceux qui portent beaucoup d'importance au visuel. Ils diminuent les occasions de distraction, proposent des renforcements immédiats souvent manquants dans l'enseignement et prennent place dans le contexte de la classe et de l'école. Enfin, la tablette est un outil fantastique pour développer les communications entre les élèves typiques et les élèves ayant des besoins spécifiques via des expériences de tutorat. Ainsi, à titre d'illustration, une étude de Briet et al. (2018) a porté sur l'intérêt des tablettes utilisées dans le cas d'une médiation élève ordinaire-élève avec autisme démontrant le fait que ces tablettes favorisent les compétences socio-communicatives.

Un deuxième type d'outils, les plateformes numériques, devrait modifier les relations entre tous les partenaires de l'Education : les écoles, les services et les professionnels, les élèves, les parents et la société, et ce pour assurer un parcours développemental tout au long de la vie de la personne en situation de handicap. Ces plateformes faciliteront une formation continue des professionnels – et des parents – ainsi qu'une meilleure gestion de l'information et des observations réalisées avec et pour les élèves en situation de handicap. La Fondation CHIRAC est occupée à mettre en place une plateforme visant à « donner une nouvelle ampleur numérique aux approches éducatives validées sur le terrain ».

Enfin, afin d'assurer un développement harmonieux de ces pratiques, les professionnels doivent acquérir une culture numérique pour comprendre comment ces outils fonctionnent et comment ils développent les compétences des élèves. Il faut bien entendu financer des formations et des recherches avec la participation active des principaux partenaires du terrain éducatif que sont les enseignants et les élèves à besoins spécifiques, mais le but n'est pas de créer de nouvelles filières mais d'améliorer la culture des professionnels. De plus, ces outils doivent être accessibles aux professionnels, mais aussi aux parents, à la famille et aux aidants. Il convient d'être également très attentif au harcèlement et à la cyberintimidation qui se propage, notamment par rapport aux enfants en situation de handicap. Il faut enfin éviter l'utilisation répétitive des applications avec des gestes stéréotypés, surtout lorsque l'élève est seul. Dans cette perspective, il importe d'être attentif à une future addiction de l'élève aux smartphones, liée notamment à leur utilisation quotidienne.

G. M



VIVE LE SPORT



Oui tout le monde fait du sport dans sa vie. Avec plus ou moins de plaisir, en loisir, en compétition, avec plus ou moins de fréquence, avec des objectifs différents, mais chacun de nous, est confronté à l'activité motrice donc d'une manière générale au sport.

Mais qu'en est-il pour les personnes avec autisme ?

A la Maison Pour l'Autisme, les Activités Physiques Adaptées représentent un des axes fort du projet d'établissement. Le sport fait donc partie intégrante du projet personnalisé de chaque personne accompagnée.

En fonction des besoins, des compétences, et des loisirs ou centres d'intérêts de chacun, un programme individualisé est établi et peut proposer de une à sept séances par semaine.

Un large panel d'activités physiques est proposé : escalade, judo, renforcement musculaire, randonnée, foot, hockey, roller, step, balnéothérapie, parcours de santé, jeux de balles... Les séances se déroulent soit à l'intérieur de l'établissement soit à l'extérieur (partenariat avec le service des sports de la commune qui nous met à disposition les gymnases, dojo, piscine municipale, salle de gymnastique).

Au-delà de ces séances, nous proposons également des séjours sportifs tous les ans, pour un, d'une semaine s'adressant aux personnes ayant le plus de compétences physiques et motrices (découverte d'activités telles que la bouée tractée, la spéléologie, le ski, l'accrobranche, descente de vélo adapté...) et un de 3 jours pour les personnes en plus grande difficulté (lieu calme près de la MPA, pédalo, canoé, mini -golf...), proximité facilitant une réactivité des professionnels de l'établissement en renfort si besoin.

Ces séjours sont avant tout l'occasion d'une ouverture sur l'extérieur, mais aussi l'opportunité de passer des vacances « comme tout le monde ». Et pour nous professionnels, nous sommes encore étonnés, 15 ans après par les capacités des résidents.

Plus largement, les activités physiques font partie d'un programme de santé visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Ce programme inclut également l'alimentation, le sommeil et le traitement médical, d'autant plus que les bénéfices de la pratique d'une activité physique sont maintenant largement démontrés par les études scientifiques. D'ailleurs, les activités physiques sont reconnues depuis 2011 par la HAS comme un traitement thérapeutique non médicamenteux et peuvent être prescrites par un médecin dans le cas des affections de longue durée depuis 2017.

Concernant les personnes avec autisme, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (TSA : interventions et parcours de vie de l'adulte », HAS, 2017) préconisent « la mise en place de programmes APA pour développer la motricité, les praxies et maintenir la mobilité..., lutter contre la sédentarité, réduire les comorbidités et contenir les effets du vieillissement ». Les APA contribuent également à la prévention et à la gestion des comportements-problèmes.

En résumé, les APA permettent :

- Le développement et le maintien des capacités physiques et physiologiques (lutte contre les effets d'un mode de vie sédentaire, diminution des effets secondaires des traitements médicamenteux)
- La sollicitation des capacités cognitives
- Les interactions sociales et la communication
- L'amélioration des aspects psychologiques (estime de soi, confiance en soi)
- La modération des comportements-problème

Jour après jour, dans notre accompagnement sportif des résidents nous pouvons constater et vérifier que les activités physiques adaptées représentent un levier spécifique et fort pour l'auto-détermination de la personne, un vecteur d'inclusion sociale, et impliquent un engagement physique et cognitif pour la personne TSA.

Equipe de sport de la MPA
Cécile MAZE, professeur de sport
Samuel ROLQUIN, professeur de sport
Freddy TRICOIRE, Educateur Sportif
MPA Adapei 79 - 05 49 07 46 46



La lettre de l'arapi

N° 85, été 2019, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

Directeur de la publication : Jean-Louis Agard

Rédacteur en chef : Bernadette Salmon

Photos : Josiane Sciard

Maquette : Marie-Françoise Savet

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



Congrès Autisme Europe 2019

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



9ème Colloque de l'Adapei 79
ouvert aux professionnels et aux familles

<https://www.adapei79.org/l-association/actualites/colloque-tnd-2019.html>



Erwan Girard, né le lundi de Pâques, 22 avril, à 3 h. Comme papa et maman, il travaille la nuit et se prépare à une longue carrière ... Bienvenue au petit arapien

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

www.arapi-autisme.fr
secretariat@arapi-autisme.fr
(ou au 02 47 45 27 02)

15ème Université d'Automne

**Il reste des places,
date limite d'inscription
repoussée au 31 juillet 2019**

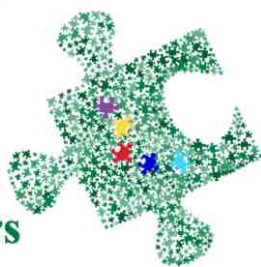
<http://ua2019.arapi-autisme.fr/inscription-a-lua/>



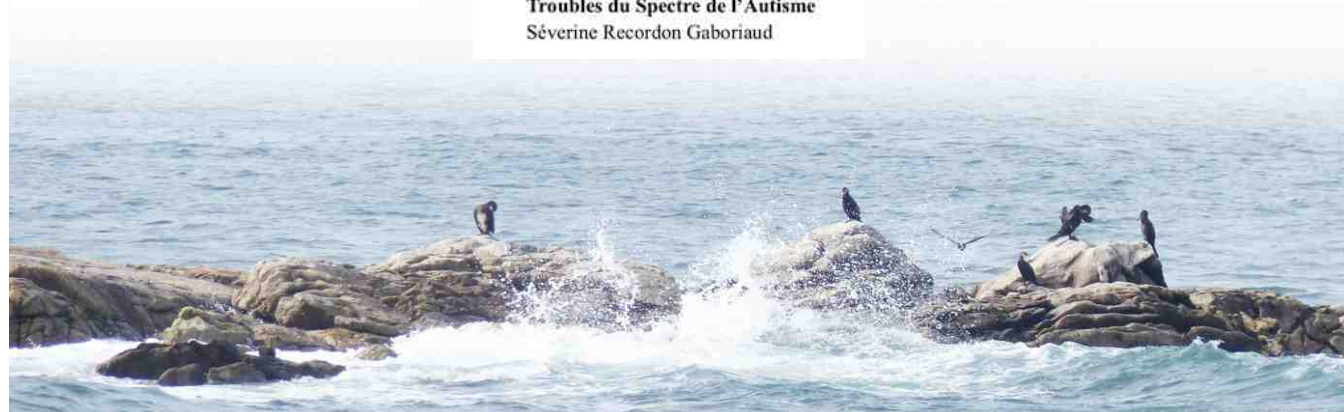
Hébergement sur place
Il y a encore quelques places disponibles
contacter le secrétariat au 02 47 45 27 02
ou secretariat @arapi-autisme.fr

Les ateliers

Vendredi 11 octobre 9 h-12 h



- ➔ **Evaluer pour construire le plan d'intervention dans les milieux habituels de vie**
Serafino Corti, Annalisa Monti & Jacqueline Mansourian-Robert
- ➔ **Aspects sensoriels : Considérations psychopédagogiques et architecturales**
Karima Mahi & Claire Degenne
- ➔ **Accompagner la transformation de l'Offre médico-sociale et la démarche qualité en faveur des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme**
Séverine Recordon Gaboriaud
- ➔ **Communication et autonomie**
Pascale Dansart
- ➔ **Programme d'aide aux parents**
Emilie Cappe & Cyrielle Derguy
- ➔ **Sensibilisation sur le droit des personnes TSA et de leur famille dans la vie quotidienne**
Mircille Lemahieu & Marie-Hélène Audier



15^{ème} Université d'Automne
Autisme, actualités et perspectives
Qualité de vie, santé et autonomie
7-11 Octobre 2019, Port-Aux-Rocs

PROGRAMME

lundi 7 octobre	mardi 8 octobre	mercredi 9 octobre	jeudi 10 octobre	vendredi 11 octobre
<p>OUVERTURE DE L'UNIVERSITÉ D'AUTOMNE</p> <p>Jean-Louis Agard, Président</p> <p>Bernadette Rogé, Présidente du Comité scientifique</p> <p>20h00 Rutger Van Der Gaag Conférence inaugurale</p> <p>21h30 Qualité de vie pour les personnes présentant de l'autisme et leurs proches.</p>	<p>Présidence Annalisa Monti</p> <p>1 CONCEPTS, DÉFINITIONS</p> <p>Serafino Corti Croce Modèles de qualité de vie comme paradigmes pour l'amélioration du soutien</p> <p>09h15 10h45 Claire Compagnon Place de la qualité de vie dans la stratégie autisme</p> <p>2 NEURODÉVELOPPEMENT, TRAJECTOIRES DE DÉVELOPPEMENT</p> <p>Catherine Barthélémy Pour une stratégie nationale de l'intervention précoce : qui, où, quand, comment ?</p> <p>11h15 12h45 Vincent Des Portes Troubles du Neurodéveloppement: mieux connaître la personne pour mieux l'accompagner</p>	<p>Présidence : Frances Cuxart</p> <p>5 TRAJECTOIRE DE VIE DES ADULTES</p> <p>Linda O'Rourke Autisme et maladies mentales à l'âge adulte</p> <p>09h00 10h30 Izabela Fornalik Les comportements défis sexuels des personnes avec autisme : comment gérer ?</p> <p>6 QUALITÉ DE VIE DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS</p> <p>Amaria Baghdadi Qualité de vie des familles</p> <p>11h00 13h00 Annick Cudré-Mauroux Prise en compte de la souffrance des professionnels face aux comportements-défis</p> <p>Stéfany Bonnot-Briey</p>	<p>Présidence : Ghislain Margerotte</p> <p>8 LES OUBLIÉS DE LA RECHERCHE</p> <p>Chris Oliver Déficience intellectuelle et autisme, phénotypes comportementaux</p> <p>09h00 10h30 Dominique Flard Accès aux soins</p> <p>9 STRATÉGIES POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE</p> <p>Isabelle Amado Techniques de remédiation cognitive et de thérapies psychosociales</p> <p>11h00 12h20 Diane Morin Troubles du comportement chez l'adulte</p> <p>10 TRAVAIL À L'ÂGE ADULTE</p> <p>Jean-François Dufresne Plus de 90% de chômage chez les personnes autistes, c'est cruel, idiot et économiquement intenable</p> <p>12h20 13h00 Laurent Delannoy Modèle d'inclusion professionnelle de collaborateurs ayant un trouble du Spectre Autistique sans déficience intellectuelle, au sein des métiers du numérique</p>	<p>ATELIERS DE FORMATION</p> <p>09h00 12h00</p> <p>6 Ateliers thématiques parallèles</p> <p>Voir les thèmes au verso</p>
	<p>3 LES INTERVENTIONS PRÉCOCES ET LEURS EFFETS</p> <p>Eric Courchesne L'autisme, un trouble progressif et multi-stade du développement foetal : implications pour le dépistage précoce et pour les traitements</p> <p>15h00 16h30 Brian Reichow Traitements comportementaux</p> <p>4 TRAJECTOIRES DE VIE : DE L'ENFANCE À L'ADOLESCENCE</p> <p>Jean-Luc Martinot Cohortes internationales et trajectoires critiques à l'adolescence</p> <p>16h45 18h15 Céline Clément Dispositifs d'accompagnement de l'éleveur et de sa famille : des pas vers l'inclusion ?</p> <p>Bertrand Monthubert</p>	<p>7 TABLE RONDE DES ASSOCIATIONS</p> <p>14h30 16h30 Qualité de vie des familles et professionnels : le point de vue des parents</p> <p>16h30 17h15 19h00 Présentation orale des posters</p> <p>17h15 19h00 Séance posters</p>	<p>11 NOUVELLES TECHNOLOGIES</p> <p>Charles Tijus Qualité de vie des autistes et nouvelles technologies : principes de conception et de fonctionnement des technologies cognitives adaptées.</p> <p>15h00 17h00 Joël Swendsen Les troubles du Spectre de l'Autisme : L'apport des Technologies Mobiles</p> <p>Bernadette Rogé, Quentin Guillou, Sophie Baduel Chabot pour le dépistage de l'autisme Eye Tracking et Autisme</p> <p>Présidence Catherine Barthélémy</p> <p>17h00 18h00 Patrick Gohet Défense des droits des personnes et des familles</p>	<p>Comité d'organisation :</p> <p>Jean-Louis Agard Bernadette Rogé Josiane Sciard François Soumille Karima Mahi Pascale Dansart Séverine Gaboriaud-Reardon Claire Degenne</p>
		<p>11 SYNTHÈSE DE L'UNIVERSITÉ D'AUTOMNE</p> <p>18h00 18h30 Bernadette Rogé, Présidente du Comité scientifique</p>		

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

