

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

Information nouveaux horaires du bureau,

Accueil téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 16h et
accueil physique les mardis et jeudis de 9h à 16h

éditorial

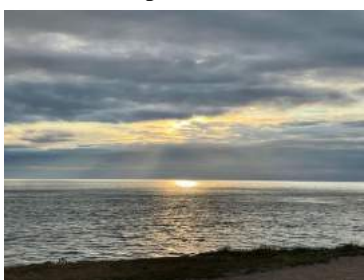


Chers amis Arapiens,

Nous avons le plaisir de vous retrouver pour cette nouvelle rentrée qui, nous le souhaitons, sera la promesse de belles perspectives pour l'ensemble des projets que chacun continuera de mener au service des personnes autistes et leur famille.

Avec le concours de tous ses membres pleinement mobilisés, l'arapi poursuit avec dynamisme ses activités. Nous rentrons donc dans cette belle et douce période qu'est l'automne et débuterons, en partenariat avec le GIS, cette nouvelle saison avec l'organisation le 5 octobre 2021, d'un webinaire actant le premier épisode de la 16^{ème} Université d'Automne, « Les réseaux, du cerveau à la vie sociale ». Vous êtes déjà nombreux à vous être inscrits et nous nous en réjouissons.

Notre 16^{ème} Université d'Automne se complètera d'un second épisode du 3 au 7 octobre 2022 qui se tiendra dans le traditionnel et chaleureux environnement de Port aux Rocs au Croisic. Vous découvrirez ainsi le programme de ce premier épisode ci-après et vous invitons à consulter notre site qui vous permet d'accéder à de nombreuses informations et actualités scientifiques.



La pandémie, malgré les très nombreuses restrictions qu'elle impose aux divers rassemblements, n'aura pas eu raison de la densité des activités scientifiques. Ce dernier trimestre l'illustre à point en ouvrant le 2^{ème} colloque anniversaire du GIS et le Congrès d'Autisme France. Aussi, chercheurs d'horizons pluriels, cliniciens, familles et personnes concernées profiteront d'échanges éclairés indispensables à la progression des savoirs par l'union active de contenus fondamentaux, cliniques et expérimentiels.

Fidèlement aux traditions de la lettre, vous découvrirez un résumé du webinaire du 10 octobre 2020 organisé par le GIS sur les particularités visuelles dans les TSA.

L'arapi est également un acteur majeur pour rassembler au-delà des frontières et soutenir des projets innovants et porteurs pour améliorer les conditions de vie et d'accompagnement des personnes tout au long de la vie. Cet engagement se réaffirme dans cette lettre par la présentation d'une recherche terrain menée par nos amis québécois en direction des adultes autistes vieillissants. Nous savons que c'est une préoccupation exprimée de façon récurrente par vous tous, et que c'est un sujet qui appelle à poursuivre les recherches et le développement de projets résidentiels adaptés. Nous aurons aussi des nouvelles de l'ESAT de Douala dont l'ouverture devrait se faire au printemps 2022.

Enfin, nous avons le plaisir de vous partager la remise de Médaille du Professeur Catherine Barthélémy, nommée par le Président de la République, Commandeur de l'Ordre National du Mérite. C'est un moment précieux qui honore la France et qui rayonne sur l'ensemble des territoires où la prise en compte de l'autisme a pu gagner en progrès pour les enfants, les adultes et leur famille.

Sinon, je souhaiterais terminer cette lettre en saluant l'important travail mené par le comité d'organisation et le comité scientifique de l'arapi qui se sont fortement mobilisés tout l'été, et en ce début de rentrée, pour organiser dans les meilleures conditions le prochain webinaire du 5 octobre 2021.

L'arapi est l'œuvre d'acteurs bénévoles et engagés pour permettre la diffusion de l'état de la recherche et des connaissances au plus grand nombre et en proximité de tous. Nous espérons que ses actions contribuent à une amélioration continue de la qualité des dispositifs et projets en faveur de l'autisme.

Il me reste donc à vous souhaiter une douce rentrée en n'oubliant pas de prendre soin de vous et de chacun.

Séverine RECORDON-GABORIAUD, Présidente de l'ARAPI



Fleurs d'automne devant le bureau

Webinaire UA 2021 : 05 octobre 2021

Les inscriptions au webinaire sont ouvertes et se font exclusivement en ligne



16ème Université d'Automne
Autisme, actualités et perspectives
Les réseaux: du cerveau à la vie sociale



arapi en partenariat avec le GIS

**EPISODE 1 :
DU CERVEAU AU COMPORTEMENT**

PRÉSENTATION DES TRAVAUX DE JEUNES CHERCHEURS
CONFÉRENCES
TABLE RONDE

**5 octobre 2021
Journée 100% digitale**

Inscription gratuite obligatoire (dans la limite des places disponibles)

Accès et téléchargement:
<https://live.stream-up.eu/webinaire-arapi-gis-2021/>

- programme
- bulletin d'inscription



via le QR code ci-dessous
ou

en tapant l'adresse

<https://live.stream-up.eu/webinaire-arapi-gis-2021/>

Le secrétariat est à votre disposition
Pour toute information
complémentaire, ou inscription tardive
à partir de J-2.

- par téléphone
- ou par mail à l'adresse suivante
ua2021@arapi-autisme.fr

Comment revoir ce
webinaire ?



en replay
et dans le
prochain bulletin
scientifique n°48



Prochain Rendez-vous
université d'automne au Croisic
du 3 au 7 octobre 2022

La lettre de l'arapi

N°94, automne 2021, bulletin destiné aux membres de l'association.

Directrice de la publication : Séverine Recordon Gaboriaud

Comité de rédaction : Bernadette Salmon,

Morgane Phelep, Jean-Pierre Malen et Marie-Françoise Savet

Photos : Josiane Scicard

Maquette : le secrétariat : Sarah Festoc et Sylvie Sefsaf Clerc

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

Webinaire UA 2021 : résumé des conférences



Ghislaine DEHAENE,

pédiatre et neuroscientifique, spécialiste du développement typique et des apprentissages chez l'enfant

« Apprendre : entre contraintes et opportunités »

Le développement du cerveau est particulièrement rapide dans les deux premières années, à un moment où se mettent en place **les grandes fonctions cognitives : le langage, la cognition sociale, l'attention et la prise de conscience de l'environnement.**

Chez l'adulte, ces fonctions cognitives s'appuient sur des réseaux précis reliant des régions cérébrales différentes pour chaque fonction. Contrairement à ce qui a été longtemps postulé d'un cerveau initialement peu organisé, l'imagerie cérébrale a permis de montrer que **ces réseaux se mettent en place pendant le dernier trimestre de la grossesse suivant un schéma précis**, très proche de celui de l'adulte. C'est cette organisation fonctionnelle qui permet au nourrisson, puis l'enfant d'être acteur de son apprentissage en l'orientant vers les stimuli pertinents (la parole, les visages par exemple).

Après la naissance, la maturation consiste essentiellement en une accélération de la transmission de l'information et un raffinement des représentations corticales. Mais cette maturation est hétérogène, certaines régions mûrissent rapidement alors que d'autres continueront à se modifier jusqu'à 25 ans. **Les régions immatures sont fonctionnelles mais elles sont lentes.** Du fait de ces décalages de maturation entre régions et réseaux, la cognition du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent sont très différentes malgré une architecture similaire.

La prise en compte de l'état de maturation du cerveau à chaque âge est cruciale pour l'éducateur car cet état contraint les apprentissages, entraînant parfois de surprenantes limitations ou offrant au contraire des fenêtres d'opportunité. Enfin, le cerveau est plastique et il travaille lui-même à ses propres changements en apprenant.



Mohamed JABER,

neuro-scientifique, spécialiste des atteintes motrices associées aux troubles du neurodéveloppement

« **Troubles moteurs et de la marche dans l'autisme : nouvelles voies diagnostiques et thérapeutiques ?** »

Un nombre croissant de preuves associe les troubles du spectre autistique avec des troubles moteurs complexes qui semblent antérieurs aux troubles cognitifs. **Identifier ces troubles moteurs, dont ceux de la marche, pourrait ouvrir une nouvelle voie dans le diagnostic précoce et ouvrir potentiellement de nouvelles pistes thérapeutiques** ciblant spécifiquement les troubles moteurs.

Dans une série de trois publications récentes issues directement de nos travaux, nous avons caractérisé le comportement moteur et les troubles de la marche dans des modèles animaux environnementaux et génétiques et avons identifié les réseaux cérébraux qui sous-tendent ces comportements. Nous avons montré que quelque soit l'origine de la **pathologie, génétique ou environnementale**, celle-ci s'accompagne de **manière systématique par des troubles très précoces du développement moteur et des irrégularités de la marche.**

D'une manière intéressante, ces troubles étaient plus prononcés chez les souris mâles que chez les souris femelles montrant un dimorphisme sexuel de la pathologie, telle qu'observé chez l'Homme. De plus, nos travaux montrent que la gravité de l'atteinte motrice est directement corrélée.

Webinaire UA 2021 : Programme



16ème Université d'Automne de l'arapi

Autisme, actualités et perspectives

LES RÉSEAUX DU CERVEAU À LA VIE SOCIALE - ÉPISODE 1 : DU CERVEAU AU COMPORTEMENT

Webinaire ARAPI - GIS Autisme et TND, 5 octobre 2021



8h45	Accueil en ligne
9h00	Ouverture du webinaire par Séverine Gaboriaud , Présidente de l'arapi et Bernadette Rogé , Présidente du Comité Scientifique de l'arapi
9h15	Conférence inaugurale par la Professeure Ghislaine Dehaene (NeuroSpin, Paris-Saclay), pédiatre et neuroscientifique, spécialiste du développement typique et des apprentissages chez l'enfant <i>Présidente de séance Jacqueline Nadel, membre du CS de l'arapi</i> Apprendre: entre contraintes et opportunités
9h45	Pause
9h55	Atelier jeunes chercheurs et cliniciens <i>Présidé par Ghislaine Dehaene, Pédiatre et neuroscientifique</i> Présentation des travaux de recherche de jeunes chercheurs et cliniciens issus de collaborations internationales et nourris par la participation des personnes concernées et des familles. • Ayrolles Anaël, Institut Pasteur Paris, HyPyP : a Hyperscanning Python Pipeline for inter-brain connectivity • Gargot Thomas, CHRU Tours "It is not the robot who learns, it is me". Treating severe dysgraphia using child-robot interaction • Canaguier Juliette, UMR7275 Institut de pharmacologie moléculaire et cellulaire, Equipe du Pr Nicolas Glaichenhaus Gut microbial metabolite p-cresol induces autistic-like phenotypes in mice • Faziolo Laurina, Université of Haifa, Israel Le critère de décision perceptuelle dans les troubles du spectre autistique
11h15	Pause
11h25	1^{ère} session de e-Posters « Mon poster en 180" » <i>Présidée par Patrick Chambres, vice-Président de l'arapi</i> • Downes Naomi, Université de Paris, LPPS Coparentalité et stratégies de coping dyadique chez les parents d'un enfant sur le spectre de l'autisme après l'annonce du diagnostic • Lichtle Jérôme, Université de Paris, Université de Montréal Développement et évaluation d'une échelle de qualité de vie spécifique aux enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme d'âge préscolaire
12h00	Pause déjeuner

14h00	Conférence inaugurale par le Professeur Mohamed Jaber (LNEC, Poitiers), neuroscientifique, spécialiste des atteintes motrices associées aux troubles du neurodéveloppement <i>Présidente de séance Catherine Barthélémy, Directrice du GIS</i> Troubles moteurs et de la marche dans l'autisme : nouvelles voies diagnostiques et thérapeutiques ?
14h30	Atelier jeunes chercheurs et cliniciens <i>Présidé par Catherine Barthélémy, Directrice du GIS</i> Présentation des travaux de recherche de jeunes chercheurs et cliniciens issus de collaborations internationales et nourris par la participation des personnes concernées et des familles. • Benchekri Aurélie, CERCA - Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage, UMR CNRS 7295 ; PPRIME, UPR CNRS, 3346 Mieux comprendre les déficits moteurs associés aux troubles du spectre autistique : approche cognitive et biomécanique • Iftimovici Anton, Neurospin, CEA, UMR-1266, Institut de Psychiatrie et Neurosciences de Paris, Equipe « physiopathologie des maladies psychiatriques » Neurodevelopmental aspects of psychosis emergence highlighted by neuroimaging and epigenetics • Pieron Marie, UMR8002 INCC, CNRS, Université de Paris Perception visuelle de bas niveau dans les troubles du spectre de l'autisme • Wantzen Prany, Université de Paris, LaPsyDé, CNRS Mémoire autobiographique et identité sociale dans l'autisme
15h55	<i>Pause</i>
16h10	2^{ème} session de e-Posters « Mon poster en 180" » <i>Présidée par Patrick Chambres, vice-Président de l'arapi</i> • Loussouarn Anna, Hôpital Robert Debré, Service de neurologie pédiatrique, Pr. S Auvin, FHU I2D2, InovAND Comorbidités comportementales en neurologie pédiatrique : enseignements d'utilisation de la « Child Behavior Checklist » d'Achenbach. • Novo Alexandre, CHRU Reims, service de pédopsychiatrie Evaluation psychologique et suivi d'une cohorte d'enfants atteints d'un syndrome 22q11.2 • Poulain Rachel, Centre d'études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la santé (CERPPS, UT2J), pôle de recherche portant sur les troubles neurodéveloppementaux Influence des traits autistiques sur l'intégration multisensorielle de cibles en approche
16h50	Table Ronde <i>animée par Dominique Donnet-Kamel, membre du comité scientifique de l'arapi avec la participation de chercheurs, personnes concernées et professionnels</i> Recherche translationnelle et participative Quelles implications pour les personnes concernées et les professionnels ?
17h50	Conclusions de la journée Paul Olivier, Chef de projet GIS et par la Professeure Catherine Barthélémy, Directrice du GIS
18h00	Fin du webinaire

Dans le cadre de l'édition 2020 de la fête de la science,



l'équipe de Cendra Agulhon (UMR8002 Centre des neurosciences intégratives et cognition, Université de Paris, CNRS) a proposé un webinaire portant sur les particularités

visuelles dans les troubles du spectre de l'autisme en présentant les principaux résultats de la recherche et les techniques utilisées pour réaliser ces études.

Deux intervenantes ont pris part à ce webinaire :

Marie Pieron, ingénieure de recherche à l'INCC UMR8002 et co-coordinatrice du club de recherche « autisme, autres troubles neurodéveloppementaux et vision », et

Claire Degenne, membre du CA de l'arapi, Docteur en Psychologie, Directrice Autisme Apajh Gironde, conceptrice de l'ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme (Degenne, Wolff, Fiard et Adrien Hogrefe, 2019)

L'un des enjeux actuels de la recherche dans ce domaine est de **comprendre le rôle de ces atypies visuelles** dans les comportements stéréotypés, les intérêts restreints, les troubles de la communication et des interactions sociales mais également **d'identifier des marqueurs biologiques de ces particularités visuelles**. Enfin, une prise en compte de ces particularités dans notre société est nécessaire pour comprendre les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes avec autisme et ainsi faciliter leur inclusion.

Les troubles du spectre de l'autisme ont été décrits en termes de troubles de la communication et des interactions sociales, de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints.

Toutefois **depuis 2013**, les particularités sensorielles font partie intégrante du diagnostic. Ces particularités touchent tous les sens et s'expriment avec une forme et une intensité, variables d'une personne avec autisme à l'autre. **Elles sont repérables très tôt au cours du développement et demeurent tout au long de la vie.**

Il existe une grande hétérogénéité d'une personne avec un trouble du neurodéveloppement à l'autre dans l'expression de ces particularités mais également chez

un même individu. Les personnes avec autisme peuvent présenter une hypo ou une hyper-sensibilité sensorielle, ou une combinaison des deux ou encore être à la recherche de sensations à partir d'expériences sensorielles.

L'hypersensibilité sensorielle rend le quotidien très compliqué car la personne peut réagir de façon excessive aux stimuli sensoriels ordinaires et ainsi se retrouver submergée. Elle aura, par exemple, des difficultés à suivre une conversation lorsqu'il y a un bruit de fond, des difficultés à supporter la lumière. Elle percevra plus les détails dans un environnement et sera donc plus sensible aux changements y intervenant. L'hyposensibilité correspond à une réaction moindre par rapport à une stimulation sensorielle. La personne hyposensible pourra être particulièrement attirée par les lumières fortes comme le soleil, ou ne pas réagir à un bruit fort...

Pour étudier la vision, les chercheurs disposent d'outils divers selon leur spécialité :

- les vidéos familiales, qui permettent d'observer le regard (sa direction, les interactions avec d'autres personnes...),
- l'examen neurovisuel et ophtalmique (acuité visuelle, erreur de réfraction...),
- des mesures comportementales comme la mesure du temps de réaction en réponse à un stimulus visuel ou encore
- les questionnaires de sensorialité.

Outre ces techniques, il existe également des outils utilisés plutôt en laboratoire

- comme l'oculomètre, qui enregistre les déplacements du regard sur un écran d'ordinateur ou l'électroencéphalographie, qui mesure l'activité électrique cérébrale ou encore l'imagerie cérébrale.

Les chercheurs disposent donc d'un ensemble d'outils pour étudier la fonction visuelle et chacun a déjà donné lieu à des résultats dans l'autisme.

Au niveau oculomoteur, l'étude des saccades (mouvements de l'œil) a montré que certains aspects étaient préservés comme la vitesse mais que d'autres étaient déficitaires comme la précision. Les saccades intervenant très tôt au cours du développement, un trouble du système oculomoteur pourrait donc avoir un impact sur le développement des fonctions sensori-

Résumé Webinaire GIS : 10 octobre 2020

motrices, attentionnelles et cognitives, plus généralement.

L'oculomètre est également utilisé pour étudier la façon dont on explore notre environnement visuel. Plusieurs études en oculométrie ont **mis en évidence une exploration visuelle atypique**, chez les personnes avec autisme, des stimuli complexes comme les visages.

Toutefois, certaines études n'ont pas retrouvé de différence entre les personnes avec et sans autisme. La nature des stimuli contribue à la diversité des résultats observés : plus la tâche utilise des stimuli qui semblent naturels, comme une vidéo, plus des différences entre les groupes sont retrouvées.

Cette exploration visuelle atypique des visages dans l'autisme, et en **particulier l'évitement du regard**, pourrait générer des difficultés pour les interactions sociales. En effet, nous pouvons tous faire l'expérience de cette difficulté accrue lorsqu'on ne peut pas voir les yeux de quelqu'un portant des lunettes sombres ou ayant une partie de son visage caché à cause du port d'un masque, d'où une plus grande difficulté à comprendre ses intentions, ses émotions.

Une seconde technique d'étude non invasive est la **pupillométrie** qui permet la mesure du diamètre pupillaire et qui constitue un marqueur du fonctionnement cérébral, plus spécifiquement du système locus coeruleus noradrénergique, système impliqué dans de nombreuses fonctions comme l'apprentissage, l'attention, le traitement sensoriel, le sommeil ou encore l'acquisition du langage.

Des particularités de réaction de la pupille ont été observées chez les personnes avec autisme avec cette technique, pour des stimuli simples comme la lumière mais aussi lors de la présentation de photographies de visages, ou encore lors de tâches plus compliquées dans laquelle il fallait trouver une cible parmi des objets.

L'électrophysiologie rend compte de l'activité électrique générée par le fonctionnement neuronal à partir d'électrodes posées à la surface du cuir chevelu. Là encore, des particularités ont été observées au repos

(lorsqu'aucune tâche n'est demandée) ou lors de tâches impliquant la perception visuelle. Ces particularités rendent compte d'un traitement perceptif atypique se caractérisant notamment par une certaine hétérogénéité des résultats d'une personne avec autisme à l'autre et une plus grande variabilité des résultats pour une même personne lors de différents essais. **L'imagerie cérébrale** a révélé une activité et une connectivité atypiques dans le cortex visuel primaire, première aire cérébrale impliquée dans le traitement de l'information visuelle dans l'autisme.

L'ensemble des outils utilisés pour étudier la perception visuelle dans l'autisme rend compte de particularités dans cette modalité sensorielle. Elles sont présentes depuis la perception de bas-niveau (perception des contrastes, de la luminance...) jusqu'à un niveau de perception plus élaboré, nécessitant l'interaction entre différentes aires cérébrales, comme lors du traitement d'une scène sociale ou d'un visage. La perception du mouvement comporte également des particularités.

Mais, à ce jour, il n'existe pas de consensus sur un biomarqueur de la perception visuelle dans l'autisme. **En l'état actuel** des connaissances, **il semble donc difficile**, compte-tenu d'une part des différences observées d'un individu avec autisme à l'autre et d'autre part, des similitudes avec d'autres troubles neurodéveloppementaux, **de pouvoir établir un unique biomarqueur de la perception visuelle dans l'autisme**. En revanche, peut-être est-ce la combinaison de l'ensemble de ces particularités visuelles qui est spécifique de l'autisme.

Dans la vie quotidienne, à l'école, à la médiathèque, dans une maison de quartier, dans un centre médical, ces **particularités sensorielles peuvent jouer un rôle**. S'appuyer sur les forces liées à cette perception atypique, tout en tenant compte des difficultés liées à la sensorialité peut contribuer à une meilleure participation et une amélioration du cadre de vie des personnes avec autisme.

C'est ce que nous chercherons à mettre en œuvre dans le cadre de l'atelier qui se déroulera à Paris et **en visioconférence le 27 novembre prochain.***

Marie PIERON

* Action qui reçoit le soutien du GIS autisme et autres TND, de l'université de Paris et du CNRS.

Objectif de l'atelier : concevoir un livret de recommandations intégrant les résultats de la recherche en neurosciences, les témoignages de personnes avec autisme ou de leur proche, les solutions trouvées par les professionnels et les familles pour pallier à ses difficultés. **Le livret comportera :** des recommandations concrètes et facile à mettre en œuvre, d'une analyse reposant sur les résultats de la recherche en neurosciences et d'une liste de ressources consultables pour approfondir le sujet.

Une programmation novatrice et référentielle en direction des adultes TSA vieillissants et leurs proches aidants - ville de Laval (Québec)

LES PORTEURS DU PROJET

Porté par la Société de l'Autisme et des TED de Laval (S.A.T.L.) en partenariat avec le Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de Laval (C.I.S.S.S.), le Centre de Service scolaire et la ville de Laval (450.000 habitants), ce projet est cofinancé par la Fondation Mirella et Lino Saputo (pour la partie recherche et recueil de données) et par le Ministère des Affaires Municipales et de l'Habitation du Québec.

Il associe tous les organismes communautaires francophones et anglophones de la ville, les organismes publics ainsi que les personnes présentant des T.S.A. (Troubles du Spectre Autistique) et leurs familles.

Les universitaires québécois et français sont interpellés afin de poursuivre cette réflexion sous forme d'une « recherche terrain ».

Cette présentation sera suivie d'un article scientifique pour la revue de l'**arapi**.

L'OBJECTIF DU PROJET

L'objectif premier est d'assurer, d'améliorer la qualité de vie des personnes T.S.A. adultes et particulièrement des personnes âgées de plus de 45 ans dites « vieillissantes ». Ce projet prévoit l'intégration complète des besoins identifiés auprès de cette population dans les futures propositions de service.

QUESTIONNEMENT

Tous les dispositifs et services existants vont communiquer auprès de l'ensemble de la population de la ville (personnes T.S.A. / familles/ aidants / professionnels...) afin de recueillir de manière exhaustive les besoins de ces personnes par l'intermédiaire d'un questionnaire.

DISPOSITIF

1- Elaboration d'un questionnaire simple qui balaie tous les domaines (âge, mode de vie, services déjà en place, loisirs, habitation, transport, santé, budget, commentaires).

2 - Diffusion du questionnaire puis collecte et analyse des réponses (à ce jour environ 800)

3 - Elaboration d'un plan d'actions basé sur l'offre de services déjà existante et complétée par de nouveaux services ou des activités répondant aux besoins identifiés

4 - Evaluation et communication des résultats et des actions menées auprès de l'ensemble des acteurs du projet, des financeurs.

Cette recherche-action mobilise en effet tous les services, partenaires, réseaux existants afin d'être la plus précise et complète possible. Menée localement sur une ville de 450.000 habitants, elle a pour mission d'être diffusée sur d'autres territoires au Québec et plus largement encore en France voir même en Europe par le canal d'Autisme Europe.

Pour une diffusion en France, certains items du questionnaire ont été modifiés tenant compte de l'organisation des services et de la terminologie un peu différente.

La S.A.T.L., à l'initiative de ce projet, est impliquée dans l'accompagnement des personnes TSA depuis 1995. Elle promeut les droits et les intérêts des personnes T.S.A. et de leurs familles et leur propose divers services (Bioferme, Habitat, Activités de jour, Répit de fin de semaine, Camps d'été et de périodes de relâche scolaire, accueil des personnes avec TGC). Elle a noté le manque de programmation pour les personnes de plus de 45 ans et s'est mobilisée pour mettre en place l'ensemble de ce projet.

Le questionnement de la S.A.T.L. pourrait être mis en perspective avec les problématiques rencontrées en France concernant le manque de propositions diversifiées pour les adultes T.S.A.



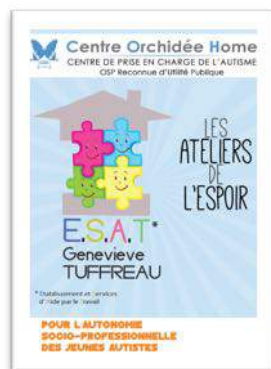
Laurence GENET et Germain LAFRENIERE
TSA Sans Frontières

Pour nous joindre :
lauge92290@gmail.com
germainlafreniere@videotron.ca

Des nouvelles de l'ESAT de Douala (Cameroun)

La construction de cet ESAT représente une double opération :

❶ une construction immobilière avec un bâtiment pour les activités de l'ESAT et un petit bâtiment administratif pour regrouper toutes les activités administratives du Centre Orchidée Home (école avec unité pour enfants autistes, formations des professionnels, ESAT...)



❷ la mise en œuvre de nouvelles formations pour les professionnels d'encadrement (BTS encadrement TSA, formation en orthophonie), avec un soutien confirmé de la FOC (Fondation Orange Cameroun) en lien avec la PUFADSA (Plate-forme Universitaire de Formation A Distance au Spectre de l'Autisme) animée à Clermont-Ferrand par Patrick Chambres

Le Conseil d'Administration du COH a souhaité donner à cet établissement le nom de Geneviève TUFFREAU en hommage aux services rendus

Cette réalisation, fruit de la coopération entre le COH et l'arapi depuis 2009, a pu être engagée grâce aux contributions privées, suivies désormais par l'apport de la FOC et, bientôt, des autorités publiques camerounaises (cf. tableau joint).

ESAT Geneviève TUFFREAU	Dépenses en EUR	Recettes en EUR
Pour bâtiment principal		
1 - De Janvier 2020 à juin 2020		
Implantations ouvrages et fondations	13 263	
Don succession GT		800
Dons de matériels premières réalisations (sacs, T-shirts, etc.)		13 463
Bilan intermédiaire		
2 - De Juin à Septembre 2020		
Elevation des murs du RDC - Coulage 1ère dalle - Travaux	18 028	
Don succession GT		30 000
Dons divers		1 000
Bilan intermédiaire		
3 - De septembre à Décembre 2020		
Elevations des murs 1er étage - Coulage 2e dalle - Travaux	21 266	
Don succession GT		20 000
Bilan intermédiaire		
4 - Janvier - Février 2021		
Elevation des murs 2e étage - Couverture - Charpente	20 580	
Don succession GT		10 000
Don Lyons		760
Bilan intermédiaire		
5 - Février - juin 2021		
Finitions enduits - Revêtements sols RDC + étages - Finitions	8 384	
Don succession GT		5 000
Bilan intermédiaire		
6 - juin à septembre 2021		
Pose portes - Fenêtres et antivol, moustiquaires incorporés -	14 482	
Construction regards et caniveaux, fosses	3 811	
Peintures bâtiments	9 909	
Cagnotte ARAPI		260
Fondation Orange Cameroun		36 000
Bilan intermédiaire		
Pour bâtiment administratif		
Travaux septembre 2021- mars 2022		
Fondations - Elevations murs - Charpente/couvertures -	24 931	
Don Cimencam (ciment) du groupe Lafarge		793
Bilan intermédiaire		
TOTAL	134 654	118 076
	Dépenses en EUR	Recettes en EUR
En francs CFA Cameroun	88 473 064	77 580 655

Il faut aussi se rappeler que pour l'Université d'Automne 2019,

l'arapi avait fait réaliser les sacs des participants par les équipes du COH pour un montant de 3 000 €.



Merci à tous les contributeurs qui permettent que l'ouverture de l'ESAT se fasse, très vraisemblablement, au printemps 2022

René TUFFREAU

Catherine Barthélémy : décorée au grade de Commandeur de l'Ordre du Mérite

Un moment d'émotion à l'Elysée ce mercredi 8 septembre 2021.



Dans les ors de la République, le **président Macron a décoré Catherine Barthélémy des insignes de commandeur de l'Ordre National du Mérite.**

Elle était entourée de sa famille et de quelques amis, faible échantillonnage de ses nombreux admirateurs.

Le président, dans son discours dont voici quelques extraits a résumé la carrière et les mérites de Catherine.

« Vous avez fait faire au monde de la recherche un bond de géant. Vos découvertes ont transformé notre compréhension de l'autisme et la vie de millions ».

Après une biographie personnelle et familiale de Catherine qui explique son engagement et montre sa détermination il insiste sur les difficultés rencontrées pour faire admettre l'origine neurologique de l'autisme dans un monde médical dogmatiquement acquis à la psychanalyse. Il a insisté sur le côté collectif de ces recherches et sur leur caractère innovant...

Que dire de plus que ce qu'a dit le président sinon notre fierté d'être aux côtés de Catherine !

Vidéos et discours du Président sur notre site internet.

<https://site.arapi-autisme.fr/2021/09/11/catherine-barthelemy/>

Jean-Louis AGARD

Vie Associative

Forum des Association de Fondettes : 04 septembre 2021 🌀🌀 Une belle journée associative à Fondettes

Pour des raisons sanitaires, l'arapi cette année n'a pas retenu de stand au forum des associations.



culturels de la ville.

Fin de matinée, le **maire Cédric de Oliveira entouré d'élus du conseil municipal** a procédé au tirage de la tombola au profit des bénévoles présents sur place.

Néanmoins, afin de s'informer sur les activités de la ville qui accueille son siège, nos bénévoles se sont déplacés sur le parvis de la halle. Pour être présents lors des diverses animations, sportives et musicales proposées par la Band'Ananas de Fondettes présidée par Brigitte Baufreton,

Pour coordonner cette journée, le stand de la mairie a accueilli tous les visiteurs avec la possibilité d'acheter les billets pour les prochains événements



Josiane Scicard



2^e colloque anniversaire du GIS Autisme et Troubles du Neuro-Développement Bilan et perspectives

Mardi 09 Novembre 2021

Maison de la Chimie, Paris

Cette journée, à destination d'un large public de chercheurs, cliniciens, personnes concernées et familles, aura pour objectif de dresser un bilan des actions scientifiques réalisées durant la 2^e année du GIS et d'en dresser les perspectives. Un accent particulier sera mis sur :

- La mise en place d'**initiatives collaboratives internationales de recherche**, selon les recommandations de notre conseil scientifique présidé par Eric Courchesne (UCSD, USA) ;
- L'**extension du réseau de recherche**, et l'établissement de ponts entre les **Sciences Humaines et Sociales** et les autres disciplines au sein du réseau ;
- Les **réalisations de la recherche, en lien et au bénéfice des personnes concernées et des familles**.

Programme, infos et inscriptions

<https://itneuro.aviesan.fr/index.php?pagendx=2106>



CONGRES
2021

CHANGEONS LA DONNE AU PALAIS DES CONGRES DE DIJON

Les inscriptions sont ouvertes !

Le premier plan autisme proposait déjà un « nouvel élan pour l'autisme », et chaque plan a voulu susciter une nouvelle dynamique, sans vraiment y parvenir, malgré quelques avancées à chaque fois. La nouvelle stratégie 2018-2022 porte le titre : « Changeons la donne », que nous avons repris pour le fil rouge de ce congrès 2020.

Changer la donne est une expression forte qui veut dire : changer la répartition des forces en présence, modifier le contexte ou les conditions des actions.

Nous reprenons à notre compte cette exigence nouvelle sur les points qui nous tiennent à cœur. Pour l'accès au diagnostic et aux soins, il faut partir des besoins des personnes, et pas du système inexistant, particulièrement inadapté : cette revendication suppose des connaissances et compétences de haut niveau scientifique, une modification du contexte d'accueil, et un engagement structuré pour faire cesser les discriminations. Les interventions qui conviennent pour accéder à une pleine citoyenneté et à une égalité des chances qui figurent dans la loi, doivent être spécifiques, s'appuyer sur l'expertise parentale et des personnes elles-mêmes, respecter les recommandations de bonnes pratiques scientifiquement validées. C'est encore trop rare. Programme de Denver, pédagogie adaptée, soutien à la vie sociale, sont encore des exceptions. Changer la donne, c'est enfin partir des demandes des personnes autistes et de leurs représentants, les respecter, et mettre à leur service les compétences médicales et éducatives existantes, pour que la vie en milieu ordinaire devienne la norme, pas l'exception.

12h00 – 12h30 : S.M.I.L.E. un SESSAD d'intervention précoce avec l'ESDM

Bernadette Rogé Professeur Emérite Université Toulouse Jean Jaurès et Ceresa, Mado Arnaud, Audrey Gélard, Pauline Decouty, Sophie Baduel CERPPS et Ceresa



Le diagnostic précoce de l'autisme permet une intervention rapide afin de relancer le développement de l'enfant. Il permet aussi de mettre en place rapidement un soutien à la famille. Le modèle de Denver pour les jeunes enfants est une approche complète qui prend en compte la stimulation de l'enfant et le travail avec la famille. Le SESSAD SMILE mis en place dans le cadre du Ceresa s'appuie sur ce modèle d'intervention précoce. Un travail intensif est réalisé avec les enfants et des interventions à domicile et en crèche ou en école maternelle prolongent ces actions éducatives. Une plateforme de formation à distance est également en cours de construction afin de renforcer l'aide aux parents.



Formation pour les aidants familiaux – Région Centre

Depuis 2015 le CRA CVL* en partenariat avec la Fédération Autisme Centre-Val de Loire organise des formations gratuites pour les aidants familiaux inscrites dans le cadre du 3^{ème} plan autisme puis dans celui de la stratégie nationale autisme au sein des troubles neuro-développementaux.

Ces formations se déployaient durant 3 jours, sur 2 départements chaque année et étaient plutôt destinées aux parents des jeunes enfants.

Les indications de la stratégie nationale étaient très claires : « la formation des aidants familiaux devra être étendue à l'ensemble du territoire et ne plus laisser des départements sans programme permettant aux familles de se former aux caractéristiques du handicap de leur enfant et aux meilleures méthodes pour l'accompagner ».

Il était nécessaire de repenser la maquette et de formuler une nouvelle proposition : une formation annuelle sur deux journées mais pour deux départements à la fois soit 6 jours de formations pour toute la région centre.



La prochaine formation aura lieu les **samedis 16 octobre et 13 novembre 2021** pour les départements 37 et 41

CONTACTS :

Fédération Autisme Centre Val de Loire

Tel : 06 30 55 84 56

La crise sanitaire aurait pu nous empêcher de proposer cette formation mais la volonté de tous a été que, sous une forme différente, **l'accompagnement des familles qui sont isolées et en demande, puisse se mettre en place.**

- Jauge limitée à 10 participants par département
- Certains intervenants seront en présentiel sur chaque site ; Certains feront leur prestation en visioconférence. D'autres encore en direct sur un département et en visio sur l'autre.

Des modérateurs du CRA et des associations seront également présents dans chaque groupe. Afin d'avoir une meilleure couverture territoriale et éviter trop de déplacements aux familles, nous avons cherché à utiliser tous les moyens technologiques et humains à notre disposition.

Quant au contenu, il a toujours pour objet de donner des clés aux familles pour l'accompagnement au quotidien de leur enfant.

Une enquête auprès des aidants sur les attentes des familles a été réalisée sur le site du CRA CVL. C'est ainsi qu'après avoir bien défini ce que sont les Troubles du Spectre de l'Autisme, nous aborderons l'accès aux soins somatiques, les habiletés sociales, les outils de communication, etc...

Les intervenants sont des professionnels du CHU de Tours, des professionnels des départements connus et reconnus pour leurs expertises et leurs compétences, des parents ou des personnes TSA.

INFORMATIONS PRATIQUES

Journées gratuites, prise en charge des frais de déplacement sur justificatifs (limités à 100€/famille), repas de travail inclus dans la formation

INSCRIPTIONS

aideauxaidantsautisme37@orange.fr



Mail :

didier.rocque@wanadoo.fr ou

CRA Centre-Val de Loire : 02.47.47.72.87

p.rabate@chu-tours.fr