

« 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

**Information : Le secrétariat sera fermé pour les congés d'été  
du lundi 7 août au 25 août 2023**

**Nous vous souhaitons de bonnes vacances**

## éditorial



Chers amis arapiens,

Nous voici en plein cœur de l'été, le temps pour nous tous de faire une pause tout en restant en veille sur les actualités dans le champ de l'autisme et des Troubles du neurodéveloppement.

L'avènement de la prochaine Stratégie Nationale Autisme est attendu, et l'attention de beaucoup d'acteurs tournée vers ce qu'elle sera en mesure d'apporter concrètement aux personnes concernées et aux familles soucieuses des ressources à venir. Cela notamment en matière de dispositifs d'accueils et d'accompagnements au quotidien pour les plus vulnérables d'entre elles ou fragilisées par des périodes de vie difficiles. Les parents expriment ces besoins pour elles et leurs enfants, les réponses sont nécessaires car de celles apportées dépendent leur qualité de vie.

La 14<sup>ème</sup> journée Régionale de l'**arapi**, traitant des troubles sévères du comportement, s'est ouverte en appui de témoignages très sensibles des familles au premier rang concernées. Elles ont partagé avec beaucoup de dignité, et ce en présence de plus de 300 participants, leur intimité de vie, les épreuves au quotidien mais aussi les victoires rencontrées.

Continuons ainsi de porter l'exigence de « *solutions* » efficientes et pensées au plus près du spectre très large des situations de vie, de la singularité des besoins et des attentes. La qualité de vie est toujours très personnelle, et en conséquence s'assure à travers des modèles de vie singuliers, des parcours choisis et accessibles. Ce sont pour ces raisons que la pluralité des ressources et des dispositifs de soutien exigerait d'être garantie et rigoureusement raisonnée dans la mise en œuvre de

l'offre de services et d'accompagnement afin que les personnes aient la possibilité effective de s'autodéterminer et de vivre sereinement.

Pour cela, la science au cœur des pratiques d'interventions doit fonder le socle et l'orientation des propositions nationales à venir pour « *mieux vivre* » l'autisme en appui de connaissances toujours plus fines et notamment pour ce qui relève des trajectoires développementales des personnes tout au long de leur vie. L'investissement dans la recherche doit être une ambition forte des acteurs et bénéficier des appuis nationaux requis pour qu'elle puisse s'exercer honorablement.

Notre ambition est robuste et s'anime de perspectives volontaristes et progressistes au service des personnes et de leurs familles.

Je vous souhaite bonne lecture de notre lettre et un très bel été.

*Séverine Gaboriaud, Présidente de l'**arapi***



**Forum des associations**

*Prochain stand de l'**arapi** sur la ville de Fondettes*

*Forum des associations, samedi 9 septembre de 9h à 16h.*

# Retour sur Assemblée Générale de l'arapi – 3 juin 2023

**L**es rapports d'activités, moral et financier vous ont été présentés dans la dernière lettre.

Une discussion a eu lieu après la présentation du rapport moral, initiée en 3 points présentés par le Professeur Catherine Barthélémy

## 1. Le rôle de l'arapi sur les projets nationaux dans la recherche participative au cœur du neuro-développement (TND)

La stratégie 2024-2027 va voir le jour, le GIS y aura toujours sa place. Il est important pour l'**arapi** de rester partenaire du GIS. La recherche participative bénéficie d'un travail de fond à l'Inserm dans le service « Sciences et société », une réflexion y a été menée sur la formation des chercheurs. L'**arapi** doit continuer à faciliter la participation des jeunes chercheurs de manière régulière.

A ce jour, il semble que la Stratégie ne sera plus « Autisme au sein des TND », mais « Stratégie TND » (même si l'autisme en est la forme la plus fréquente) ....

## 2. La place de l'arapi dans les instances nationales

Pour suivre la Stratégie « Autisme au sein des TND » a été mis en place un Conseil National Autisme (CNA), dont les membres sont nommés par le gouvernement. A ce jour y siègent notamment 12 associations (10 associations de familles et 2 associations d'auto-représentant) mais l'**arapi** n'y siège pas, n'étant pas une association de familles.



[https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JOR\\_FTEXT000037235535](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JOR_FTEXT000037235535)

De fait, l'**arapi** ne siège pas non plus au sein du GRAPS (**GRAPS** : Groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science), uniquement constitué des associations membres du CNA.

**Comment prendre part à cette dynamique au niveau national pour le développement de la recherche ?**

## 3. L'international

L'**arapi** a toujours eu des membres européens. Il faut ouvrir encore plus cette dimension internationale.

### → A propos du GIS :

Paul Olivier continuera sa mission auprès du GIS si le budget est maintenu, le Professeur Catherine Barthélémy y gardera des fonctions



de conseil pour la recherche participative. Séverine Recordon-Gaboriaud en qualité de Présidente de l'**arapi** portera avec les membres de l'**arapi** ces orientations fondamentales relatives aux trois dimensions posées par le Professeur Catherine Barthélémy :

- Une place opérante de l'**arapi** au sein des instances,
- La création d'un collège scientifique international,
- La formation des chercheurs avec l'UA comme vecteur.

Sophie Biette a fait un historique de la « *Stratégie Autisme au sein des TND* », de la participation au GIS des associations et de la constitution du GRAPS :



Changeons la donne !

**Le plan 3 Autisme** s'est terminé avec la fin du mandat du Président François Hollande. Avec la nouvelle Présidence Macron en mai 2017 et dans la continuité du 3<sup>ème</sup> Plan Autisme, ont commencé des travaux pour **un plan 4 Autisme** nommée alors 4<sup>ème</sup> stratégie nationale, pilotée par Claire Compagnon en qualité de Déléguée Interministérielle Autisme (DIA), avec un premier groupe de personnes issues du Plan 3 et du suivi du Plan 3, en y ajoutant de nouvelles personnes comme le Pr Vincent Des Portes (NeuroPédiatre / Réseau DéfiScience).

Au cours des travaux (vers le mois d'octobre 2017), le **Plan Autisme 4** s'est transformé en travaux pour une « *Stratégie Autisme au sein des TND* », et ont été associés aux travaux le Collectif DI, TDAH et FFDYS et 1 association d'auto-représentants TDI : « *Nous aussi* », et ce pour couvrir l'ensemble des TND.

Les auto-représentants des TSA étaient déjà présents depuis **le plan 2 Autisme**. Les mesures prises au sein de la stratégie concernaient prioritairement, la recherche (c'était visiblement une demande forte du groupe de travail Recherche), et les PCO (Plateforme de Coordination et d'Orientation – repérage et interventions précoces).

En ce qui concernait **les créations de dispositifs** (très peu nombreux), il ne s'agissait que de dispositifs dédiés aux TSA : la création des UEEA, des GEM TSA et la poursuite des UEMA et des SAMSAH/TSA.

Le volet Recherche de la Stratégie prévoyait la création d'un « *GIS Autisme et TND* », constitué d'un conseil scientifique international, d'un comité institutionnel et d'un comité opérationnel.

Au sein du comité opérationnel devait siéger 4 associations.

Les associations du CNA pouvaient toutes candidater. **Ont été élues par les membres du CNA :** Unapei, Sésame Autisme, TDAH France, FFDYS. L'**arapi** siège au sein du comité opérationnel en qualité de partenaire du GIS.

Comme cela ne permettait pas aux autres associations d'y prendre part, (dont un certain nombre avait candidaté), le Professeur Catherine Barthélémy a eu l'idée de créer le GRAPS où les 12 associations du CNA pouvaient siéger, elles ont toutes accepté.

**L'association PAARI a été créée** au cours de la Stratégie « Autisme au sein des TND », PAARI est également membre du CNCPh <https://cncph.fr/> (comme une bonne partie des associations du CNA).



Pour voir la composition du CNCPh Conseil national consultatif des personnes handicapées (membres nommés par le gouvernement) :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000401539395>

#### **A ce jour, il y a un fort mouvement des auto-représentants.**

Le président du CNCPh (auto-représentant des malentendants) a proposé que le CNCPh soit composé de 90% d'auto-représentants.

Cela a fait réagir fortement les associations de familles qui pour beaucoup représentent des « sans voix », ceux qui ne peuvent pas s'auto-représenter, même avec tous les aménagements nécessaires.



Suite au rapport d'activités, se pose toujours la question récurrente :

#### **Comment faire adhérer les jeunes chercheurs ?**

- Passer par les laboratoires qui peuvent payer les adhésions de leurs chercheurs, par les centres d'excellence ... ?
- Pour bénéficier de la bourse à l'UA, devenir adhérent à l'**arapi** ?
- En tant qu'adhérents, avoir la gratuité à des conférences régulières. L'**arapi** envisage de faire un cycle de conférences d'une heure sur des sujets précis, réparties sur toute l'année ?

#### **Résultats des votes de l'AG**

Les rapports moraux, financiers et le maintien de la cotisation à 34 euros ont été approuvés à l'unanimité.

#### **Élection des membres :**

- Au collège parents :

Réélection de Gilles Souchard et Josiane Scicard

- Au collège professionnels :

Réélection d'Emmanuelle Prudhon et élection de Rachel Bargain

**Il reste deux places vacantes au collège parents, si des parents se présentent, ils pourront être cooptés jusqu'à la prochaine AG.**

*Bernadette Salmon et Sophie Biette*

## **Nouvelle élue au CA – Rachel BARGAIN**



Je me suis engagée, depuis mon premier poste d'éducatrice en 2007, au CALME (Centre d'accueil et de loisirs médicalisé expérimental) dans l'accompagnement de personnes autistes.

J'ai toujours travaillé auprès de personnes autistes (enfants ou adultes) dans des FV ou des FAM.

J'ai confirmé mon intérêt, grâce à ses rencontres extraordinaires, lors de mon parcours professionnel avec le diplôme universitaire Autisme et Troubles Apparentés (CRA Tours) en 2014.

Actuellement en poste de cheffe de service dans un FAM (Adapei 44), je suis également formatrice pour les futurs professionnels et formatrice START.

Convaincue que la participation des personnes, de leurs familles et des professionnels enrichit la science et la recherche, j'ai inscrit les équipes dans une démarche participative au GIS TND, pour venir mettre en lumière le travail exceptionnel réalisé par les équipes pluridisciplinaires.

L'activité physique et sportive, l'ouverture de la structure sur l'extérieur, sont deux thématiques que je tends à développer dans les accompagnements du quotidien.

*Rachel Bargain*

# Marseille : 14<sup>ème</sup> journée régionale de l'arapi - 2 juin

L'arapi, en partenariat avec l'**APAR autisme**, le soutien du **GIS Autisme et TND**, et l'aide logistique du **CREAI PACA et Corse**, a organisé sa 14<sup>e</sup> journée régionale sur le site de l'EMD Business School ce **2 juin à Marseille**.

**Le thème proposé était : « Troubles sévères du comportement : vers une approche globale des situations complexes dans l'autisme ».**

En organisant cette journée, l'**arapi**, avec les acteurs locaux, notamment Bernadette Salmon, secrétaire générale de l'**arapi** et présidente de l'**APAR**, et François Soumille, secrétaire-adjoint de l'**arapi**, avait pour objectif de contribuer à une meilleure connaissance des troubles graves du comportement et à la diffusion des pratiques les plus

adaptées à la complexité de situations qui concernent tous les acteurs du champ de l'autisme.

Pari réussi pour cette journée particulièrement bien organisée, riche d'enseignements et de témoignages et qui a rassemblé 350 participants.

La journée a été ouverte par Séverine Gaboriaud, présidente de l'**arapi**, et Anouck Amestoy, présidente du Comité Scientifique en a fait la conclusion.

Tous nos remerciements aux salariés et membres bénévoles de l'**APAR** et de l'**arapi** avec l'aide précieuse de sa secrétaire Sarah. Merci aussi aux jeunes du Sessad APAR et leurs encadrants pour l'accueil café et aux salariés de l'ESAT les Glycines de l'UNAPEI Alpes Provence qui ont

préparé les plateaux repas du déjeuner.

Vous pouvez retrouver les bibliographies des intervenants, le programme et les photos de cette journée sur le site des deux associations.

*Josiane Scicard*



<https://apar-autisme.org/bibliographie-tsa/>



<https://site.arapi-autisme.fr/>



<https://autisme-neurodev.org/>



350 participants présents à Marseille



Présence de Jean Massion, directeur de recherche au CNRS un fidèle de l'**arapi**



Témoignages de parents sur des parcours complexes d'enfants et jeunes adultes TSA



Marie-Françoise sur le stand de l'**arapi**

# Table ronde - les apports de la recherche translationnelle

**U**ne belle table ronde animée par le Pr Catherine Barthelemy pour échanger sur les pathologies associées au TSA.

*« Prendre en compte les comorbidités psychiatriques dans les troubles graves du comportement chez le grand adolescent et adulte »*

**Le Dr Hélène Vulser**, médecin psychiatre, qui dirige le centre du neuro-développement adulte de la Pitié Salpêtrière, nous présente les risques accrus pour les personnes TSA de développer des troubles psychiatriques à l'adolescence. En effet, TSA et maladies psychiatriques ont des facteurs génétiques en commun. Elles sont cependant très difficiles à diagnostiquer car les personnes TSA rapportent difficilement leurs affects, elles vont plutôt l'exprimer par des troubles du comportement. Seul un test thérapeutique peut permettre de lever des doutes.

*« Etudier les relations cerveau-comportement pour mieux comprendre les troubles sévères du comportement associés à l'autisme »*

**Le Dr Anouck Amestoy**, médecin pédopsychiatre, coordinateur du CRA Aquitaine et de la filière troubles du neuro-développement, nous précise que jusqu'au DSM5 (2013) l'autisme ne pouvait pas être associé à un trouble psychiatrique. C'est tout à fait démenti à ce jour. Ainsi il y a une sur-représentation du TDAH, notamment chez les femmes TSA et des troubles anxieux, qui se manifestent particulièrement par des troubles alimentaires.

*« Epilepsies sévères et troubles du spectre de l'autisme : prévenir les ruptures de parcours »*

**François Rafier**, Référent du Pôle adulte du FAHRES, confirme qu'il y a un lien entre épilepsie et troubles du comportement. L'épilepsie est une maladie chronique, qui s'exprime de manière impromptue. La crise d'épilepsie peut entraîner des troubles du

comportement. Il faut donc vérifier que ces troubles du comportement ne sont pas l'arbre qui cache la forêt de l'épilepsie. Or, réaliser un EEG avec un adulte TSA, qui présente des troubles du comportement est un défi la plupart du temps insurmontable. Il faut alors apprendre à observer les signes de la crise comportementale, en décrire les étapes avec des mots simples et les noter sur un agenda ainsi que les manifestations post-critiques qui peuvent se présenter sous la forme d'une décompensation psychiatrique de type psychotique. Tout doit être noté dans les 24 à 48h après la crise et pendant une semaine. Ce sont les observations partagées par tous (y compris les aidants) qui vont permettre d'adapter le traitement. C'est cet apprentissage que réalise le centre de ressources handicaps rares-épilepsies sévères, auprès des équipes médico-sociales et des aidants.

**Le Dr Patrick Latour**, médecin neurologue du FAHRES, ajoute que la pluridisciplinarité est indispensable, car les frontières cliniques entre troubles neurologiques et troubles psychiatriques sont floues. Le diagnostic sera multidimensionnel. Les comorbidités, épilepsie, anxiété, dépression, troubles du sommeil et troubles neuro-développementaux sont une spirale infernale, qui peut entraîner à la prescription associée de psychotropes et d'antiépileptiques, qui peuvent avoir un résultat explosif. Il faut donner du temps au temps, et accompagner de près les équipes du médico-social. Le TSA des personnes épileptiques est sous diagnostiquée. Les troubles du comportement ne sont ni un diagnostic nosographique, ni un groupe de manifestations homogènes. Les recherches « TSA-Epilepsie-Troubles du comportement » sont quasi inexistantes. A ce jour, les interventions ne peuvent qu'être très personnalisées, et doivent conjuguer approches médicales, comportementales et sociales.

Sophie Biette



Table ronde : des connaissances scientifiques aux actions de terrain

# Marseille : Résumés Conférences

## Que sait-on sur les troubles sévères du comportement dans les TSA ?

« positive behavioral Support (PBS) : une approche individuelle et collective »

**Dr Eric Willaye**, psychologue du SUSU à Mons.

Après avoir expliqué le processus de production d'un trouble du comportement, il présente l'approche par le PBS (*Positive Behaviour Support*) ou soutien au comportement positif.



Il s'agit d'améliorer les compétences de la personne plutôt que d'agir sur le comportement problème, qui par nature a une fonction, et le plus souvent est multi-fonction.

Comportement qui est jugé problématique, non par la personne qui le produit, mais par son environnement. Ce qui le distingue du comportement défi, qui est une mise en danger, et sur lequel on peut intervenir directement.

Le PBS agit sur la qualité de vie, définie par les gens qui la vivent.

C'est une approche préventive qui associe aménagement des environnements, actions sur la communication fonctionnelle de la personne, les systèmes organisationnels (notamment formation des équipes, cohérence des pratiques, mais aussi budget disponible).

« L'accompagnement environnemental ou la quête des sens »

**Dr Claire Degenne**, psychologue.

Elle nous présente son échelle d'Évaluation Sensorielle de l'Adulte Autiste (ESAA).

En introduction elle précise que « *ne pas exprimer ne veut pas dire ne pas ressentir* », que les comportements problèmes ne font pas partie du diagnostic d'autisme, mais les

« *hypo et hyper réactivités sensorielles* »  
oui.

Il y a une incidence des particularités sensorielles sur

l'émergence des troubles du comportement.



L'ESAA évalue la sévérité des troubles de la réactivité sensorielle de la personne pour chaque modalité sensorielle. Les interventions combinent des techniques d'éveil et d'apaisement (diète sensorielle).

Il faut agir sans réagir, sans sur-stimuler, sans surinterpréter et sans sur-réagir.

**Un vrai travail d'équilibriste.**

Sophie Biette

## 6<sup>e</sup> Journée conférences du 6 juillet à Fondettes



**Retrouvez ultérieurement**

**Sur le site de l'arapi :**



le replay des conférences



**Sur la prochaine lettre**

Résumé des interventions

**« Accord et Harmonie :  
Vivre et progresser ensemble »**

# Presse Hospimédia - Journée Régionale 2 juin



Auteur de l'article : Emmanuelle Deleplace

Publication sur Hospimédia en date du 5 juin 2023

<https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20230605-qualite-les-situations-complexes-dans-l-autisme-necessitent>

## Offre médico-sociale

### Deux services aident les jeunes autistes en situation complexe dans les Bouches-du-Rhône

Une équipe mobile pour aider à l'évaluation et l'orientation, et un espace de ressourcement pour prendre le temps de se poser et repenser la suite du parcours. Les Bouches-du-Rhône testent de nouveaux accompagnements pour des jeunes en rupture.

Deux structures originales accompagnant des enfants et jeunes autistes en rupture de parcours ont été présentées lors de la journée régionale de l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations le 2 juin à Marseille (Bouches-du-Rhône, lire notre article). Des programmes qui prouvent leur efficacité même s'ils restent encore expérimentaux.

#### Une équipe mobile mixte sur le département

Médecin psychiatre, chef du service du pôle ressources du centre hospitalier Montperrin à Aix-en-Provence, Florence Guiot-Tiget est également le médecin psychiatre de l'unité mobile accompagnement intensif, structure mixte médico-sociale et sanitaire portée par l'institut médico-éducatif Le Colombier. L'unité a ouvert en avril 2021 pour prévenir les hospitalisations des 6-25 ans en situation de handicap dans les Bouches-du-Rhône.

« Nous sommes partis d'un constat, celui de l'augmentation des mineurs hospitalisés en psychiatrie adulte. Au manque de pédopsychiatres s'ajoute dans notre département le manque de structures médico-sociales : il manque 1 000 places en services d'éducation spéciale et en soins à domicile (Sessad) et 2 000 places en instituts médico-éducatifs (IME) pour rejoindre la moyenne nationale », explique Florence Guiot-Tiget.

Cette unité mobile intervient dans tout le département et pas uniquement auprès d'enfants autistes. L'équipe travaille également auprès d'enfants porteurs d'autres troubles du neurodéveloppement ou de handicap psychique. Elle s'adresse aux jeunes en situation de crise ou de rupture de parcours du fait de ces troubles de comportement ou en décompensation psychique à domicile comme en établissement.

"Nous voyons beaucoup de maladies rares, nous voyons aussi beaucoup de jeunes invisibilisés avec les pseudo-

intégrations scolaires, voire complètement déscolarisés", analyse Florence Guiot-Tiget.

Après la signature d'un contrat avec le jeune et sa famille, les professionnels vont faire dans les lieux de vie de l'enfant une évaluation à trois niveaux :

- une évaluation des troubles du comportement et de leur impact.

*"Nous cherchons les troubles associés. Nous voyons aussi que beaucoup de troubles sont associés à des pertes de compétences liées à des prises en charge non adaptées ou des ruptures de parcours"*, commente Florence Guiot-Tiget ;

- une évaluation somatique en partenariat avec Handisanté ou la clinique de Bonneveine à Marseille ;

- une évaluation des partenaires locaux : écoles, IME, éducateurs libéraux, équipes mobiles...

*"Nous intervenons en renfort au moment où ça craque, pour une durée de trois à six mois parfois plus auprès de l'enfant et sa famille sans nous substituer aux prises en charge existantes"*, poursuit-elle.

#### Un espace de ressourcement à Marseille

Quand "ça craque" complètement, faisant exploser les familles et les structures, l'espace ressourcement du centre Espérenza apparaît comme la dernière chance (lire notre article). Rattaché à l'IME et au service d'éducation spéciale et de soins à domicile La Marsiale géré par l'association médico-sociale de Provence, l'espace ressourcement s'adresse depuis décembre 2020 à des enfants en rupture de parcours.

*"Nous sommes une structure pompière pour enfants en rupture de parcours orientés après des groupes opérationnels de synthèse qui ne menaient à rien,* explique Bernard Minvielle, directeur de la structure.

#### L'espace ressourcement est ouvert 365 jours par an.

*"Nous cherchons l'apaisement, la réduction des troubles avant de pouvoir réorienter le jeune vers une structure ou un autre accompagnement en fonction du projet de vie. Au départ, l'accueil dans l'espace*

ressourcement était calibré pour six mois mais on est souvent bien au-delà", poursuit Bernard Minvielle. Au sein de l'espace ressourcement, le travail se déroule en trois phases dont le temps varie en fonction des besoins de chaque enfant :

- une phase d'accueil et d'apaisement,
- une phase d'apprentissage et de généralisation des bonnes pratiques acquises et
- une phase d'orientation.

« Ces jeunes ont des troubles complexes qui ont mis à mal les relations familiales. Ils retournent en famille à dose homéopathique pour permettre une

réappropriation progressive de la fonction parentale », commente Bernard Minvielle.

Quant au recrutement des professionnels, il reconnaît qu'il reste difficile.

« Quand je demande aux salariés du Sessad ou à l'IME d'aller faire un tour à l'espace ressourcement, ils n'en meurent pas d'envie. Mais ceux qui restent font un formidable travail d'équipe », conclut-il.

Emmanuelle Deleplace, à Marseille

Tous droits réservés 2001/2023 -Hospimédia



Auteur de l'article : Emmanuelle Deleplace

Publication sur Hospimédia en date du 5 juin 2023

<https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20230605-qualite-les-situations-complexes-dans-l-autisme-necessitent>

## Qualité

# Les situations complexes dans l'autisme nécessitent une approche globale et systémique

La prise en charge des personnes autistes ayant des comportements-problèmes reste complexe. En travaillant l'environnement et les capacités, la qualité de vie peut être améliorée. C'est le but des nouvelles unités résidentielles.

fonctionnelle des comportements qui tient compte des compétences et des goûts de la personne. Cela permet de mettre en évidence les fonctions liées au renforcement positif mais aussi celles liées à l'évitement des stimuli ou situations qui vont poser problème. Un comportement est rarement là pour une seule raison, c'est ce qui rend complexe la prise en charge. »

## De nouvelles unités résidentielles

L'un des enjeux forts des nouvelles unités résidentielles est de mieux accompagner et finalement mieux comprendre les personnes autistes en situation complexe, afin de diffuser les connaissances nouvelles à l'ensemble de la communauté par le travail de leur équipe mobile. Lancé par instruction fin 2021 ([lire notre article](#)), le déploiement des quarante premières structures est prévu d'ici 2025, à raison d'une unité par département. Toutefois, assure Laure Albertini, conseillère stratégie, formation et politiques inclusives à la délégation interministérielle pour l'autisme, « leur nombre sera renforcé dans la prochaine stratégie ».

Ces unités sont des résidences pérennes pour des personnes ayant eu souvent un parcours chaotique. « Elles accueillent des personnes dans des situations de rupture quasi totales et qui jusque-là avaient peu intéressé la communauté scientifique », commente Laure Albertini.

« Nous n'avons pas la main sur les admissions puisqu'elles sont décidées par une commission extraterritoriale mais nous accueillons des personnes qui ont exploré et épousé beaucoup de solutions en peu

## Agir sur les causes

« Certaines personnes nous mettent au grand défi de leur situation, nous devons rester humbles et arrêter de ne les regarder qu'au travers de leurs troubles du comportement », reconnaît Éric Willaye, professeur à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'université de Mons (Belgique).

Il invite à traiter non pas le comportement mais toutes les raisons qui vont amener à celui-ci.

« Le comportement défi apparaît dans un environnement particulier, il y a des événements contextuels, des facteurs médicaux pas toujours suffisamment exploités et des sensibilités personnelles. Il est important de procéder à une évaluation

*de temps », ajoute Lionel Armenio, chef de service de la première unité ouverte en février 2022, celle de l'Adapei Var-Méditerranée à Pierrefeu-du-Var.*  
*« Ces personnes cumulent souvent des troubles sensoriels importants et des problèmes de santé dont des épilepsies pharmacorésistantes. »*

## Évaluer pour accompagner

La prise en charge passe d'abord par de nombreuses évaluations, notamment avec l'outil d'évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme (Esaa). Cette échelle française permet de mesurer la sévérité des perturbations de la réactivité sensorielle de manière globale et à travers sept modalités sensorielles (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive et vestibulaire).

*« Cela nous donne des éléments sur les facteurs déclenchant des crises », explique Nathalie Bernabei, psychologue dans l'unité.*

Elle recourt également avec l'équipe à l'échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme (Epocca).

Psychologue ayant contribué à l'élaboration de l'Esaa et directrice autisme de l'Apajh de Gironde, Claire Degenne rappelle que les comportements-problèmes ne font pas partie du diagnostic de l'autisme mais sont les conséquences d'un environnement inadapté.

*« Il est important de faire entrer les professionnels dans un processus actif pour ne pas subir les comportements-problèmes. Cela signifie en premier lieu bien analyser ces comportements et organiser la vie quotidienne en travaillant sur les capacités de la personne, l'aménagement physique de l'espace et le rythme de la stimulation sensorielle », explique-t-elle.*

## La sensorialité intégrée au projet personnalisé

90% des personnes autistes ont des troubles d'intégration sensorielle, hyposensibilité ou hypersensibilité, contre 5% à 15% du reste de la population. En amont de l'accueil, dans le cadre de l'aménagement de l'habitat, il est essentiel de prévoir l'environnement le moins « coûteux » en matière sensorielle. Et ce, grâce à des espaces et des temps modulables avec des possibilités pour les personnes de s'isoler de la surcharge sensorielle dans le milieu collectif (claustres, alcôves...) ou dans un espace privé.

*« Selon chaque personne il faut trouver dans le lieu de vie des activités calmantes ou au contraire stimulantes », explique la psychologue qui cite le cas d'un jeune garçon qui sautait partout et dont le fonctionnement a été régulé par la pratique du trampoline entre chaque activité.*

*« La sensorialité doit être un axe du projet personnalisé à part entière avec des interventions ciblées et évaluées sinon nous risquons les surinterprétations et les surréactions, notamment médicamenteuses », insiste Claire Degenne.*

## Recourir à la pharmacogénétique

Le Dr Dominique Fiard, psychiatre du centre d'expertise autisme adultes du CH de Niort (Deux-Sèvres), dont le travail a inspiré la création des unités résidentielles, calibre désormais ses prescriptions avec l'aide de la pharmacogénétique. « Je suis effaré par le nombre et les doses de médicaments prescrits », lance-t-il.

Il travaille avec Léa Payen-Gay, biologiste au CHU de Lyon (Rhône), qui analyse en pharmacodynamique (comment agit le médicament) et pharmacocinétique (comment il s'élimine) le devenir des molécules dans l'organisme. « Nous sommes tous différents dans les deux domaines, explique-t-elle. Un service d'analyse génétique est en mesure d'aider à la prescription. »

Et à la déprescription...une voie d'avenir ?

---

\* Journée organisée avec le centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) Paca, le groupement d'intérêt scientifique (Gis) autisme et trouble du neurodéveloppement et l'Association prévention autisme recherche (Apar).

Emmanuelle Deleplace, à Marseille

Tous droits réservés 2001/2023 -Hospimédia

N°101, été 2023, bulletin destiné aux membres de l'association.

Directrice de la publication : Séverine Recordon Gaboriaud

Comité de rédaction : Bernadette Salmon, Morgane Phelep

Jean-Pierre Malen, Didier Lucquiaud et Marie-Françoise Savet

Photos : Josiane Scicard

Maquette : le secrétariat : Sarah Festoc

Impression : arapi, ISSN : 1288-3549

# Colloque NeuroFrance – 24 - 26 juin 2023

Du 24 au 26 juin, dans le cadre du Centre des Congrès à la Cité internationale de Lyon se sont tenues les journées de la Société Française des Neurosciences, NeuroFrance 2023.



Stand arapi - gis

Ces journées, avec un programme très riche de conférences et de posters, montrent la vitalité de la recherche française dans des domaines qui vont du développement cognitif et émotionnel normal à la maladie d'Alzheimer, en couvrant le champ des troubles psychiatriques (schizophrénie, troubles de l'humeur, anxiété et stress post-traumatique, addictions) et bien évidemment les troubles du neurodéveloppement (TSA, TDAH...).

Les communications portaient sur les mécanismes biologiques et cellulaires, sur les méthodes permettant de les étudier, de la cellule à l'homme, en passant par les modèles animaux et sur les modèles théoriques permettant de comprendre le fonctionnement cérébral normal et pathologique et ses interactions avec l'ensemble du corps. La diversité de ces champs de recherche, même si elle peut parfois être déroutante pour le clinicien, est porteuse d'espoir par les perspectives qu'elle ouvre sur une meilleure compréhension des mécanismes des troubles que nous sommes amenés à traiter et sur la possibilité d'envisager des traitements qui pourraient modifier ou corriger les processus à l'origine de l'apparition ou de la persistance de ces troubles.

Le GIS disposait d'un stand conjoint avec l'**arapi**, au cœur de l'espace où étaient affichés les posters et j'étais au côté de Paul Olivier pour présenter le GIS, le programme des manifestations à venir et le partenariat **GIS-arapi**. Nous avons eu la visite de nombreux chercheurs seniors, qui avaient déjà été en contact avec Paul et qui ont témoigné de leur intérêt pour l'action du GIS. Ceux qui travaillaient dans le champ de l'autisme

connaissaient évidemment l'**arapi**, mais j'ai pu présenter notre association et nos actions à des chercheurs travaillant sur d'autres troubles du neurodéveloppement.

Nous avons eu également une fréquentation importante de jeunes chercheurs. Paul a pu leur présenter le fonctionnement du GIS en mettant l'accent sur la dimension de recherche participative qui est un des objectifs du GIS et en les appelant à proposer des communications pour les manifestations à venir du GIS.

De mon côté, je leur ai présenté l'**arapi** et l'originalité de son action depuis 1983, qui associe parents, personnes concernées et professionnels à l'interface de la recherche et de la pratique clinique pour un meilleur accompagnement des personnes autistes.

J'ai encouragé les jeunes chercheurs rencontrés à nous rejoindre, au travers de nos différentes actions : **Université d'Automne**, en leur rappelant qu'ils peuvent soumettre des posters pour **l'édition 2024**, et le **Bulletin Scientifique** où ils peuvent rendre compte de leur travail de recherche en soumettant des textes.

Je voudrais également remercier tout particulièrement Cindy Bokobza, chercheuse à l'hôpital Robert Debré dans l'équipe du Pr Pierre Gressens, où elle travaille dans le cadre du programme Premstem sur l'incidence de la prématurité sur l'apparition de déficits sociaux et sur la recherche de traitements susceptibles de les corriger (notamment par l'étude de modèles animaux) et Guillaume Lio, qui est data-scientist à l'ISC Marc Jeannerod (CNRS) et au centre IMIND (Centre d'Excellence Autisme et troubles du neurodéveloppement, Le Vinatier) et où ses champs d'expertise vont du traitement des données issues de l'imagerie à la conception d'outils diagnostics (Digitrack/ Sibius <https://fr.sibius.eu/> ).

La présence de ces deux jeunes chercheurs, de l'ouverture du stand jusqu'à son démontage, a été un facilitateur essentiel pour le dialogue avec leurs pairs (thésards ou post-doc) qui nous ont rendu visite sur le stand. Et elle m'a permis des échanges passionnants avec Cindy sur TSA et prématurité, et avec Guillaume sur les perspectives ouvertes par les outils qu'il a développés pour l'étude et le diagnostic des troubles du neuro-développement

René Cassou

# Prochain Webinaire arapi – 6 octobre 2023

Depuis 2021, la traditionnelle Université d'Automne de l'ARAPI est co-organisée avec le GIS Autisme et TND.



17ème Université d'Automne de l'Arapi

Colloque Autisme, actualités et perspectives

LA CLINIQUE AU CŒUR DE LA RECHERCHE: UN DIALOGUE NÉCESSAIRE POUR MIEUX COMPRENDRE L'AUTISME  
ET LES TND TOUT AU LONG DE LA VIE

ÉPISODE 1: APPROCHES NEUROPHYSIOLOGIQUE DES TSA -TND : MÉCANISME PARTAGÉS, SPÉCIFICITÉS ET DIFFÉRENCES

WEBINAIRE ARAPI - GIS AUTISME ET TND, 6 OCTOBRE 2023



Épisode 1

Ce premier épisode se déroulera le vendredi 6 octobre 2023 sous forme d'un webinaire d'une demi-journée scientifique, sur la thématique :

« Les mécanismes physiopathologiques : spécificités et différences » de 16h00 à 19h00.

## Pré-programme



16h00	Ouverture ARAPI/GIS
16h15-17h00	Intervention d'un chercheur senior (Pr M. Elsabbagh, MONTREAL)
17h-18h00	Trois communications orales de jeunes chercheurs (de 20 minutes chacune)
18h00-18h15	Focus sur les enjeux de la recherche participative
18h15-19h00	Table ronde avec tous les intervenants pour échanger avec l'auditoire au sujet des problématiques exposées.

## Prix jeune chercheur

Les trois jeunes chercheurs sélectionnés à l'issue de cet appel à communications seront invités à présenter leurs travaux à l'occasion de la prochaine Université d'Automne de l'ARAPI

(*Prise en charge intégrale – inscription à l'ensemble de l'Université d'automne, hébergement et restauration sur place – pour participer à cette université d'Automne qui se tiendra durant la semaine du 7-11 octobre 2024, au Croisic*).



Le second épisode se déroulera du 7 au 11 octobre 2024 au Croisic sur le Domaine de Port aux Rocs, sur la thématique : « Les réseaux neuronaux : quand l'âge et les hormones s'en mêlent ».



# Agenda



## 4e colloque anniversaire du GIS Autisme et Troubles du Neuro-Développement

La recherche scientifique pour répondre aux besoins des personnes tout au long de la vie



5 Octobre 2023

Maison de la Chimie - 28 rue Saint-Dominique 75007 Paris

Inserm



Stratégie nationale  
pour l'autisme au sein  
des troubles du neuro-développement



### Programme et inscription :

<https://autisme-neurodev.org/evenements/2023/06/21/4e-colloque-anniversaire-du-gis/>



### OUVERTURE DES INSCRIPTIONS - PRÉ-PROGRAMME DISPONIBLE

Prochain colloque anniversaire du GIS Autisme et TND

Avec la participation du Pr. Guy Rouleau (Univ McGill, Canada)

5 Octobre 2023, Maison de la Chimie, Paris

A l'occasion de son prochain rendez-vous annuel de la Maison de la Chimie, le GIS aura l'honneur d'accueillir le Professeur Guy Rouleau, expert mondialement reconnu dans le domaine de la "science ouverte" en neurogénétique.

Ce colloque anniversaire sera l'occasion de dresser les perspectives des actions scientifiques du GIS dans le cadre de la future stratégie nationale.



## AUTISME et AUTODÉTERMINATION

Quelles possibilités, quelles limites ?

2 DÉCEMBRE 2023

TOULOUSE

Centre de Congrès  
Pierre Baudis

L'autodétermination correspond au contrôle de sa propre vie en prenant les décisions qui permettent d'avoir la meilleure qualité de vie possible. Cela suppose la conscience de sa situation et la volonté d'agir en fonction de ses propres choix et pas en fonction d'exigences externes. Dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination, l'autodétermination est composée de quatre caractéristiques interdépendantes : l'autonomie, l'empowerment psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation.

L'autonomie correspond à l'ensemble des capacités d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à déterminer une action en conséquence. L'empowerment est, pour une personne, la conviction d'avoir la capacité d'exercer un contrôle sur sa vie. L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences. L'autoréalisation est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence.

Le développement des capacités d'autodétermination dépend de trois facteurs : les capacités individuelles qui sont liées au développement et aux apprentissages de la personne, les occasions offertes par l'environnement et le soutien offert aux personnes.

La préoccupation d'offrir aux personnes avec des altérations de fonctions cognitives la possibilité de s'autodéterminer est relativement récente. Dans le domaine de l'autisme, la mise en œuvre d'un projet d'autodétermination pour la personne implique un travail préalable qui doit débuter dès la petite enfance et se prolonger aux différents stades de la vie afin de développer les compétences nécessaires. Un tel projet doit également être réaliste en tenant compte du fonctionnement spécifique des personnes autistes et de la nécessité de maintenir des aides et un accompagnement dans la majorité des cas.

Les intervenants de ce congrès souhaitent montrer qu'il faut partir des pré-requis préalables à la construction de l'autodétermination des personnes autistes, que la volonté de développer ces capacités va trouver des limites, mais que nous devons tous veiller à la mise en œuvre la plus large possible, quels que soient les compétences des personnes concernées, leur profil, leur âge, leurs troubles associés.

C'est un défi de plus dans l'autisme, à relever collectivement, au croisement de réflexions éthiques, juridiques, éducatives et pédagogiques.



### Programme et inscription :

<https://www.autisme-france.fr/congres-autisme-france-2023>