

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



Prenez date : Assemblée générale de l'arapi
13 avril 2024 à Paris (*prochaine lettre convocation AG*)

éditorial



Chers amis arapiens,

Une nouvelle année commence !

Un moment privilégié pour vous remercier de votre fidélité, de votre engagement à nos côtés et vous adresser nos meilleurs vœux, chaleureux et empreints d'ambitions fortes pour continuer à œuvrer ensemble en faveur de la

recherche sur l'autisme, au bénéfice des personnes, leurs familles et au service d'une meilleure vie.

C'est ainsi que l'année 2024 s'est engagée, au gré d'un événement phare venu illustrer la densité du chemin parcouru ces dernières décennies, pour une science de progrès et ce grâce à l'action d'une femme médecin exceptionnelle qui n'a cessé de consacrer sa vie, son énergie et sa force au service de l'autisme. Le Professeur Catherine Barthélémy, nommée Présidente de l'Académie de médecine, lors de sa séance inaugurale le 9 janvier 2024, a rappelé son attachement à une médecine à l'écoute de la personne et sa famille. Elle a salué l'endurance des familles constituées en associations et qui se sont consacrées à défendre le droit de leurs enfants à une vie meilleure. Elle a souligné l'importance que ces enfants, ces adultes accèdent à une médecine d'excellence, à des pratiques diagnostiques et des soutiens en phase avec les avancées de la recherche. Elle a ainsi rappelé un parcours de l'autisme semé d'embûches mais lancé, il y a plus de 40 ans par le Professeur Gilbert Lelord, dans une nouvelle ère tournée vers les voies du progrès ; un homme qui, par ces travaux fondateurs, a promu la recherche en neurosciences et a révolutionné la clinique. Le Professeur Barthélémy a ainsi honoré sa mémoire avec émotion et a exprimé son souhait d'orienter, avec continuité, les travaux de l'Académie de médecine sur

le développement des enfants et ses aléas, la prévention du handicap, l'éducation à la santé, les activités physiques et sportives.

L'année 2024 sera ainsi une année particulière pour l'arapi. L'histoire se rappelle à nous et nous aurons, comme l'a énoncé le professeur Barthélémy lors de son allocution, à « conjuguer le présent et le passé avec le futur ». Elle mérite donc d'être placée sous le signe de la célébration d'hommes et de femmes, d'une communauté de chercheurs, familles et praticiens qui a veillé sur les connaissances de l'autisme étayées scientifiquement. Elle continuera sans relâche à conjuguer d'indispensables richesses personnelles et professionnelles au service de l'autisme.

Merci à vous, à l'arapi et à tous ses membres.

Je vous souhaite une très bonne lecture.

Séverine Gaboriaud, Présidente de l'arapi



Association arapi, 1 avenue du Général de Gaulle, 37230 Fondettes - secretariat@arapi-autisme.fr - 02 47 45 27 02

Appel à cotisation 2024

En ce début d'année, nous vous invitons à renouveler votre cotisation annuelle.

Vous trouverez joint à cette lettre, votre bulletin d'adhésion 2024 dont la tarification reste inchangée.

Vous pouvez également retrouver l'ensemble des éléments sur notre site internet ou sur Helloasso (paiement en ligne sécurisé par CB)



INFORMATION

■ le bulletin scientifique n° 51, premier numéro de l'année 2023 est paru.



■ La Nouvelle Stratégie TND 2024-2027 est disponible en ligne sur le site de l'arapi :
⇒ <https://vu.fr/gMMBn>



■ Revue enfance : parution du numéro spécial Hommage à Evelyne Soyez-Papiernik 2023/4 « La neuromotricité au bénéfice des nouveaux : Les leçons d'Evelyne Soyez-Papiernik »
⇒ <https://vu.fr/PiYKu>

AGENDA 2024

Certains évènements sont déjà en cours de préparation :

- Assemblée générale de l'arapi : 13 avril à Paris
- Journée régionale de l'arapi : 11 mai à Milan, Italie
- Colloque APAJH86 : 29 et 30 mai à Poitiers
- GIS : 3^e journée de la recherche participative du GRAPS : 30 mai à Paris
- Université d'Automne de l'arapi épisode 2 : du 7 au 11 octobre au Croisic
- Autisme France : 16 novembre à Lille

REPLAYS 2023 en ligne

- Webinaire arapi : 6 octobre
- Journée conférences arapi : 6 juillet à Fondettes
- Journée Régionale de l'arapi : 2 juin Marseille

Pour suivre nos actualités, nous vous invitons à consulter régulièrement notre site Internet

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

Bernadette Salmon

Bienvenue à Hélène Vulser : membre du CS



Nous avons le plaisir de vous informer de l'arrivée au Comité Scientifique de l'arapi du Dr Hélène VULSER.

Je suis psychiatre d'adultes, maître de conférence à Sorbonne Université et responsable du Centre du neurodéveloppement adulte dans le service de psychiatrie adulte, département neurosciences, de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière.

Notre équipe multidisciplinaire assure des diagnostics de TSA mais aussi d'autres troubles du neurodéveloppement (TDA/H, Trouble du Développement Intellectuel, troubles moteurs et des apprentissages) chez l'adulte à partir de 18 ans, ainsi que des accompagnements spécifiques.

Notre centre dispose également d'une équipe mobile assurant la sensibilisation et la supervision des professionnels du sanitaire et du médico-social au diagnostic et à l'accompagnement du TSA chez l'adulte.

Sur le plan universitaire, j'ai mis en place et j'assure un certain nombre de formations initiales et continues sur la thématique des troubles du neurodéveloppement adulte.

Je suis par ailleurs chercheuse à l'Institut du Cerveau (Pitié-Salpêtrière) au sein de l'équipe Contrôle « Intéroception Attention ». Mes travaux de recherche portent principalement sur l'amélioration du repérage du TSA chez l'adulte et la distinction avec d'autres diagnostics, sur l'étude de la prosodie chez les adultes avec un TSA et sur l'imagerie cérébrale des femmes avec un TSA.

Je suis enfin présidente du comité scientifique et technique du CRAIF.

Hélène Vulser

Volontaires pour les personnes avec autisme (VA)



Les 23 et 24 novembre 2023 se sont tenues à Marseille, au théâtre Toursky, les journées de rencontre des bénévoles de l'association « **Volontaires pour les personnes avec autisme** » (VA), association dont l'**arapi** est membre actif au côté de la Fondation Orange.

J'ai reçu mandat de l'**arapi** pour la représenter au sein de VA, mission que j'assume depuis plusieurs années avec grand plaisir et avec le sentiment que c'est utile. Ces journées qui se déroulent habituellement chaque année, n'avaient pu se tenir depuis 3 ans, compte tenu de la crise sanitaire liée à la Covid. Elles ont pu reprendre cette année, à la grande satisfaction des participants, dont certains venaient de Martinique et de la Guadeloupe.

Au programme de ces journées, des temps d'information, d'échanges d'expérience entre les bénévoles, des groupes de travail sur 3 thématiques, dont j'ai animé l'un d'eux, une conférence sur les particularités sensorielles par Anna Mala-Cabrolié, psychologue à Marseille, des témoignages de parents et de bénévoles, ... En soirée, nous avons pu assister à la pièce de théâtre « *J'entrerai dans ton silence* » de Serge Barbuschia, à partir de textes de Françoise Lefèvre et Hugo Horiot.

L'association VA, créée en 1992 dans le cadre du mécénat France-Télécom et de la Fondation Orange, soutient les personnes autistes et leurs familles. Elle a pour mission première **de recruter, d'encadrer et de former des bénévoles** qui pourront ensuite **accompagner des personnes autistes, enfants ou adultes**.

Elle a également la charge de collecter des dons et de les reverser aux personnes autistes et à leurs familles. L'intégralité des dons est utilisée pour apporter une aide

au financement de séjours de vacances, dont on connaît le coût très élevé, prioritairement pour les familles aux revenus les plus faibles. En 2023, c'est près de 280 séjours de vacances qui auront été aidés à hauteur de 100 000 €.

Les bénévoles étaient au départ des salariés ou retraités de France-Télécom – Orange. Le recrutement s'est aujourd'hui élargi à des personnes extérieures au groupe. Ces bénévoles sont répartis sur l'ensemble du territoire, mais de façon très inégale : certaines régions ont constitué de petits groupes de bénévoles qui travaillent ensemble, d'autres régions n'ont aucun bénévole. Ils sont aujourd'hui une cinquantaine, ce qui peut paraître peu pour une association nationale, mais ils sont tous très engagés et motivés, les retours des familles sont tous très positifs pour le soulagement que cela peut représenter en apportant quelques heures de répit chaque semaine.

Le recrutement de nouveaux bénévoles constitue une préoccupation constante de l'association.

Le financement du fonctionnement est assuré par une subvention annuelle de la Fondation Orange, qui permet la rémunération de la psychologue, Nihel Ben Hamadi,



Nihel Ben Hamadi – Jean Paul Dionisi

chargée du recrutement, du soutien, de la formation des bénévoles, et de la mise en relation des bénévoles avec les familles.

Corinne Prod'homme, en mécénat de compétence de Orange, assure la coordination et le secrétariat.

Jean-Paul Dionisi

La lettre de l'arapi

°103, hiver 2023, bulletin destiné aux membres de l'association.

Directrice de la publication : Séverine Recordon Gaboriaud

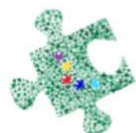
Comité de rédaction : Bernadette Salmon, Morgane Phelep
Jean-Pierre Malen, Didier Lucquiaud et Marie-Françoise Savet

Photos : Josiane Scicard

Maquette : le secrétariat : Sarah Festoc

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

Webinaire arapi Table ronde – 6 octobre



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



La table ronde sur la recherche participative démarre par l'intervention de **Dominique Donnet-Kamel** autour de deux questions :



- quel est l'intérêt de la recherche participative pour la société ?
- Et est-ce qu'elle répond aux attentes des familles, des personnes concernées et des accompagnateurs ?

Même si l'ouverture de la recherche aux personnes concernées n'est pas nouvelle dans le domaine biomédical, dans le champ des TSA l'intérêt est plus récent, mais très dynamique depuis quelques années. Le GIS, qui a inscrit la recherche participative au cœur de ses actions, joue un rôle majeur dans l'essor que prend cette démarche, ainsi que dans la diffusion sur le sujet. Il faut savoir que la participation à la recherche peut se faire à tous les moments de la recherche, en passant par l'élaboration des protocoles, le traitement des données, la divulgation des résultats. Il n'y a pas de modèle figé, mais c'est une construction qui implique une reconnaissance mutuelle des savoirs scientifiques et ceux issus de l'expérience et des observations.

Les démarches de la recherche participative ont une importance majeure pour les familles. En effet, cela augmente leur motivation pour participer à des études et ça représente pour eux aussi une écoute, ainsi qu'un levier pour une meilleure compréhension de leurs propres difficultés. La recherche participative implique une dynamique nouvelle, et impose une communication entre les chercheurs et les personnes concernées. Cette dynamique doit être boostée notamment au niveau des institutions scientifiques.

Marie Pieron prend le relais et apporte son témoignage sur la recherche participative en tant que chercheuse. Elle souligne le double intérêt sociétal et scientifique de ce type de projet. En effet, les résultats produits lors de ces projets ont un impact direct sur le quotidien des personnes autistes et des professionnels de terrain du fait de l'implication de la communauté dans le projet mais aussi du sujet identifié en commun. Cette méthodologie de recherche nécessite, pour assurer l'égalité entre les partenaires scientifiques et non scientifiques, d'adapter les outils de travail : la

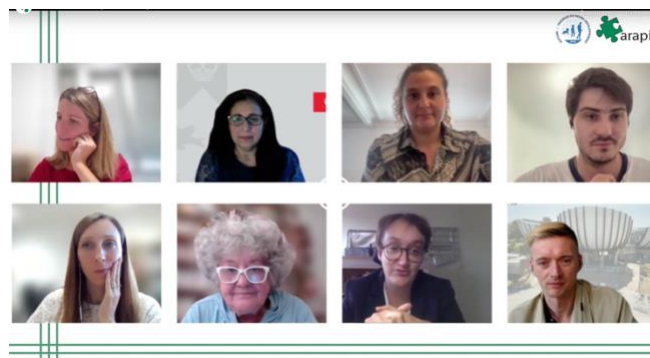
communication, l'environnement de recherche, le choix de langage...

Est-ce que cette démarche est adaptable à tout type de recherche dans le domaine de l'autisme ?

Cette question reste en suspens et doit faire l'objet d'un travail commun pour y répondre.

Il est important de souligner également que les appels à projet de recherche ne sont pas forcément adaptés au format de recherche participative, qui ont une temporalité particulière. D'ailleurs, un chercheur qui s'engage dans cette voie n'est pas forcément reconnu ni cette démarche est prise en compte dans son évaluation professionnelle, ce qui peut être décourageant pour les jeunes chercheurs qui souhaiteraient investir ce domaine.

Différents exemples de recherche participative sont présentés au cours de cette table ronde.



Marie Pieron, ingénieur de recherche au CNRS, parle du **projet AutisenCité** soutenu par l'agence nationale de la recherche dont l'objectif est de mettre au point une méthodologie d'évaluation sensorielle de l'environnement urbain adapté au fonctionnement cognitif et aux particularités sensorielles d'une large partie du spectre de l'autisme. Cette méthodologie sera ensuite mise à la disposition de tous et utilisable sans connaissance scientifique particulière. Ce projet rassemble dans sa gouvernance des chercheurs de différentes disciplines, des personnes autistes, des cliniciens et des collectivités territoriales qui participent aux différentes étapes du projet.

Nicolas Dollion, maître de conférence à l'Université de Reims, intervient pour présenter également son expérience avec la recherche participative sur un **projet sur comment les chiens d'assistance ont un impact sur la vie des enfants avec un TSA et les familles**. Cette étude a été entièrement conçue, dès le départ lorsqu'on a posé la question scientifique, sous le format de la recherche participative, en allant vers les familles et demandant si c'était une question qui les intéressait. Un comité de pilotage a été ensuite créé, composé de scientifiques, des personnes des différents corps professionnels et des familles.

Le comité se réunissait tous les mois, ce qui a permis que le projet élaboré en commun répondait aux attentes et aux questions des familles et des intervenants, mais aussi s'assurer de pouvoir produire de documents adaptés à chaque acteur, y compris les enfants avec un TSA, et cela jusqu'aux articles de communication scientifique des résultats.

La table ronde s'est également ouverte aux questions du public.

Les échanges ont permis de confirmer que les personnes avec un TSA et un trouble du développement intellectuel sont plus rarement incluses dans les études scientifiques, pour différentes raisons comme une recherche d'homogénéité des groupes ou la difficulté de

l'adaptation de certaines tâches. On a souligné de manière globale que l'objectif dans la perspective de la recherche participative serait d'adapter les tâches pour pouvoir intégrer ces personnes dans les études.

De même, les échanges dans un contexte de recherche participative peuvent également aider à une meilleure compréhension des résultats obtenus, comme dans le cas de la recherche sur le microbiote, qui pourrait bénéficier d'informations sur le régime alimentaire des participants, par exemple, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

Paul Olivier, chef de projet « GIS Autisme et Troubles du Neurodéveloppement », clôture



la table ronde en soulignant que la recherche participative constitue en soi un cadre pour la recherche. Le GIS et l'**arapi** continueront à travailler là-dessus, en accord avec les orientations de la nouvelle

stratégie pour l'autisme et les TND, notamment sur la formation sur la recherche participative.

Il termine sur l'invitation de prolonger ces échanges au cours de l'Université d'Automne de l'**arapi** en octobre 2024 au Croisic.

Ana Saitovitch – Marie Pieron

Prix « Jeunes chercheurs » - Cindy Bokobza

Cindy Bokobza a été sélectionnée en tant que lauréate du prix de jeune chercheur **GIS-arapi** suite à la présentation de son travail

« Toward a better understanding of long-term brain consequences of Preterm Birth ».

Lors du webinaire **arapi** le 6 octobre dernier sur le thème approches neurophysiologiques des TSA-TND : Mécanismes partagés, spécificités et différences, son travail exceptionnel, sa contribution significative et la qualité de sa présentation ont retenu l'attention du comité de sélection.



Nous lui présentons toutes nos félicitations



Cindy est actuellement chercheuse postdoctorale au sein du consortium Horizons 2020 financé par la Commission européenne - lésions cérébrales chez le nourrisson né PREmature : réseau de recherche sur la régénération des cellules STEM (PREMSTEM).

Avant cela, elle a obtenu deux masters en génétique en Italie et en France, et a eu son doctorat en 2019 en travaillant sur l'impact de l'inflammation périnatale sur le développement neurologique.

Plus précisément, elle a démontré le rôle de miR-146b dans la protection du cerveau périnatal contre la dysmyélinisation induite par les microglies. Ces études multidisciplinaires ont permis à Cindy de développer une expertise de classe mondiale dans les approches de biologie cellulaire et moléculaire, de transcriptomique, d'imagerie de connectivité et de modélisation *in vivo* des maladies humaines.

Le comité de sélection arapi-GIS



Table ronde « Perspectives de la recherche participative sur les TND »

Le travail mené par le GIS a été salué. Il a permis de mettre en évidence une masse critique correcte pour que les TND soient considérés comme une priorité de l'Agence nationale de la recherche. Les TND engagent les réseaux neuronaux bien avant la naissance. Ils ont des mécanismes sous-jacents en communs mais doivent bénéficier d'interventions spécifiques. Y sont souvent associés les mécanismes neuronaux, notamment de l'épilepsie, de la paralysie cérébrale et de la schizophrénie. Compte tenu de ce contexte de grande complexité, il faut que les priorités de la recherche soient mieux en lien avec les priorités des personnes concernées et des intervenants de terrain.

Au-delà des interventions scientifiques exposant des projets de recherche (que vous pourrez écouter sur le replay disponible sur le site de l'**arapi**), je retiens de cette journée que le cerveau est un enjeu de recherche et de questions éthiques majeurs.

Il n'existe pas de partie de notre corps qui soit autant à la croisée de la génétique et de l'environnement (Pr Guy Rouleau, neurologue et généticien canadien). Pour le comprendre, un chiffre : 3 cellules différentes pour faire fonctionner un cœur, pour le cerveau, la cartographie complète n'est pas encore disponible, mais c'est sûrement plus de 1000 cellules concernées. De plus, le cerveau est plastique, il évolue dans le temps et avec l'expérience (ces interactions sont visibles à l'imagerie). Notre capacité à phénotyper le cerveau est limitée : 20 000 gènes et les modèles des cerveaux animaux sont très loin du modèle « cerveau humain ». Nos connaissances sont partielles et notre efficacité pour agir pour une meilleure qualité de vie des personnes concernées par des troubles cérébraux sont limitées. Nous ne sommes pas bien équipés pour aller vers l'inconnu ; le travail porte toujours les mêmes cibles. On duplique et re-duplique, et toujours les résultats varient car les populations sont par essence hétérogènes.

De cette constatation, je retiens trois pistes évoquées par les intervenants :

- **Le développement de la science ouverte** (Guy Rouleau) dans un cadre éthique solide qui limite la propriété intellectuelle et constitue une banque de données ouverte, faisant preuve du « gagnant-gagnant » pour tous.
- **La prise en compte de l'importance de la recherche participative** (Jean-Marie Dannion) qui suppose la participation active et délibérée à toutes les étapes de la recherche, la prise en compte des savoirs issus de l'expertise expérientielle des personnes concernées (bien sûr elles-mêmes, leurs proches et les intervenants terrain), le partage des savoirs, la co-formation et le co-apprentissage, la co-communication des résultats, la reconnaissance mutuelle et l'institutionnalisation de cette reconnaissance.
- **Une démarche éthique claire** (Hervé Chneiweiss) sur le consentement éclairé, l'utilisation abusive, l'impact des théories sur la pratique, l'impact sur la qualité de vie, l'impact socio-économique.

Je conseille à tous de regarder le replay de cette journée passionnante, éclairée par 3 tables rondes, qui ont abordé spécialement :

- Les questions de la complexité, notamment savoir différencier les situations compliquées des situations complexes qui entraînent le rejet et l'exclusion et qui souvent existent faute d'avoir su agir à temps et avec des moyens ciblés sur des questions compliquées
- L'implémentation ou l'intégration systématique des résultats de la recherche et des pratiques basées sur les données probantes dans la pratique de tous les jours, afin d'améliorer la qualité et l'efficacité des services.

Sophie Biette



<https://site.arapi-autisme.fr/2023/11/15/evenements-du-gis-en-2023/>

Recherche

L'implémentation des recherches sur l'autisme suppose une prise en compte des utilisateurs

Dans le champ des troubles du neurodéveloppement, les chercheurs collaborent de plus en plus avec les professionnels et usagers. Si la méthode s'avère indispensable pour une implémentation réussie, les obstacles sont encore nombreux.

Recherche participative et transfert de technologie étaient au cœur des débats du 4^e colloque du groupement d'intérêt scientifique (Gis) autisme et troubles du neurodéveloppement (TND) ce 5 octobre. Les représentants des personnes concernées et des familles y ont rappelé leurs attentes, pas toujours satisfaites, tandis que les chercheurs y ont évoqué les difficultés liées à la structuration même de la recherche.

Le Gis a sans conteste boosté la recherche sur les TND en France. Il fédère aujourd'hui 131 équipes et 750 chercheurs.

Depuis sa création en 2017, il a réussi à mobiliser deux fois plus de financements de l'Agence nationale de recherche sur cette thématique. « *La recherche participative est dans votre ADN* », a rappelé Fadila Khattabi, ministre déléguée chargée des personnes handicapées, en ouverture du colloque. Certes le groupement a été pensé dès le début avec le secteur associatif. Depuis janvier 2020, il s'est doté d'un groupe de réflexion des associations concernées par la science (Graps)* qui impulse des thématiques de recherche. Son colloque 2024, programmé le 30 mai, aura pour thème : les TND à l'âge adulte, mieux comprendre les situations complexes.

La recherche pour les unités résidentielles

C'est d'ailleurs au Graps que la délégation interministérielle à l'autisme a demandé de réfléchir à la recherche à mettre en place autour des nouvelles unités résidentielles pour adultes en situation très complexes.



Catherine Barthélémy - Pierre Gressens, nouveau directeur du Gis

"Il s'agira bien évidemment d'une recherche participative au service des personnes concernées et de leurs proches, associée à une formation à la recherche des acteurs de terrain", précise le Pr Jean-Marie Danion qui anime le Graps. Le Gis lancera ensuite un appel à manifestation d'intérêt auprès des équipes de recherche, suivi d'un appel à projets quand les financements auront été définis.

"Il ne faut pas confondre situation complexe et situation compliquée", estime Sophie Biette, référente autisme de l'Unapei. Pour elle, ce qui peut faire basculer du compliqué au complexe c'est l'absence des bons spécialistes capables de répondre aux signaux d'alerte au bon moment. Elle cite ainsi l'absence de suivis somatiques et psychiatriques des équipes sous staffées, épuisées ou encore d'une écoute de la personne et d'un pouvoir d'agir insuffisamment travaillés...

Ce n'est pas Christine Meignien, présidente de Sésame autisme, qui la contredira. *"Ma fille vivait depuis dix-sept ans dans un foyer d'accueil médicalisé où cela se passait plutôt bien. Du jour au lendemain, elle est devenue agitée, elle a perdu le sommeil et l'appétit, elle a perdu trente kilos, et l'établissement qui n'arrivait plus à gérer l'a renvoyée à la maison. Nous n'avons pas encore trouvé d'où venait le problème. Nous avons vraiment besoin de la recherche pour éclairer ces parcours qui ne sont pas linéaires et peuvent à tout moment devenir complexes"*, ajoute-t-elle.



Table ronde « Comment ouvrir davantage la recherche internationale et participative aux jeunes chercheurs »



Table ronde « Promouvoir les transferts de technologies pour l'implémentation, la détection précoce et les interventions vie entière »

Éclairer les pratiques, implémenter

La science éclaire les pratiques. Face au handicap, parents et même professionnels sont parfois perdus et ont tendance à s'en remettre à des solutions présentées comme miraculeuses qu'ils adoptent d'autant plus facilement qu'elles se présentent comme scientifiques.

"Le laboratoire du Pr Stanislas Dehaene vient de publier une [étude](#) qui démontre l'inefficacité des lunettes et des lampes pour dyslexiques. L'an dernier nous nous sommes battus avec l'Académie de Lyon (Rhône) qui les autorisait pour les examens mais voulait interdire les correcteurs orthographiques dont les élèves avaient bénéficié toute l'année", commente Nathalie Groh, présidente de la Fédération française des Dys.

De nombreuses méthodes, de nombreux outils qui ont, eux, fait leurs preuves en laboratoire ou en expérimentation dans les établissements médico-sociaux ont du mal à se déployer. La voix des usagers aurait-elle été sous-estimée ? C'est l'avis de Stef Bonnot-Briey d'Handivoice. Elle appelle les scientifiques à bien se poser la question de l'intérêt et des conditions d'utilisation par les personnes concernées et leur demande de se rapprocher de ses dernières pour valider leurs axes de recherche.

"Les innovations sur lesquelles ils travaillent seront-elles compatibles avec nos besoins, nos modes de vie, sont-elles suffisamment solides, adaptées aux personnes déficientes intellectuelles ? Toutes ces questions doivent être pensées en amont et avec nous", insiste-t-elle.

Des obstacles institutionnels

À Lyon, la Pr Caroline Demily, pilote du centre de recherche d'excellence Imind, a été une des pionnières des démarches participatives dans l'autisme. Elle ne cache pas pour autant les difficultés.

"C'est une manière de faire de la recherche très innovante mais cela prend beaucoup de temps de déterminer le sujet, la méthodologie, d'exploiter les résultats ensemble. Ce temps-là n'est pas valorisé par

nos tutelles. Pour développer leur carrière, les jeunes chercheurs doivent publier beaucoup et ont tendance à préférer la "fast science". Par ailleurs les médecins, les paramédicaux, les usagers et les familles ne sont pas assez formés à cette démarche pour participer de manière éclairée. Le financement de telles formations n'est prévu nulle part."

" Une thèse par convention industrielle de formation par la recherche (lire notre [fiche](#) pratique) qui permet l'intégration dans une association médico-sociale d'un doctorant, c'est trois ans pas un de plus, ajoute Céline Clément, professeur en psychologie et sciences de l'éducation au centre d'excellence Stras&ND à Strasbourg (Collectivité européenne d'Alsace). Or la coconstruction avec les familles, c'est un an de travail. Si nous voulons que les jeunes chercheurs puissent aller de la co-construction à l'implémentation, cela nécessiterait au moins cinq ans."

** Le Graps est composé de l'association francophone de femmes autistes, d'Agir et vivre l'autisme, d'Autisme France, d'Autistes sans frontières, du collectif Déficience intellectuelle, de la Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères, de la Fédération française des Dys, d'Handivoice, de Nous aussi, de l'association Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante, de Sésame autisme et de l'Unapei.*

Emmanuelle Deleplace, à Paris

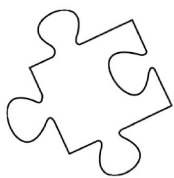
Tous droits réservés 2001/2023

Le verbe "**implémenter**" est un anglicisme qui n'est toléré par l'Académie française que dans le langage informatique : on évitera surtout, dans la langue courante, d'user du terme implémenter pour des réalités ne relevant pas de ce domaine.

<http://www.academie-francaise.fr/implémenter>



Catherine Barthélémy, première femme présidente de l'Académie nationale de médecine (en savoir plus page 1 de l'édition)



BULLETIN D'ADHESION 2024

arapi

1 avenue du général de gaulle 37230
Fondettes

secretariat@arapi-autisme.fr

02 47 45 27 02

http://www.arapi-autisme.fr

association loi 1901

SIRET : 424568095000 48

Code APE 7219Z

Banque BNP Paribas

Agence Fondettes

RIB : 30004 02269 00010009747 85

IBAN : FR76 3000 4022 6900 0100

0974 785

BIC : BNPAFRPPTOU

Bureau Conseil d'Administration

Séverine RECORDON

GABORIAUD

(Présidente)

René CASSOU DE SAINT

MATHURIN

Isabelle ALLARD

(Vice-présidents)

Bernadette SALMON

(Secrétaire générale)

François SOUMILLE

(Secrétaire général adjoint)

Laurence MELLOUL-PIOU

(Trésorière)

Josiane SCICARD

(Trésorière adjointe)

Bureau Comité Scientifique

Anouck AMESTOY

(Présidente)

Ana SAITOVITCH

(Vice-présidente)

Marie SCHUSTER

(Secrétaire)

Vos possibilités de paiements :

1/ Par chèque à l'adresse:

ARAPI, 1 avenue du général de
Gaulle, 37230 Fondettes

2/ Par virement : réf à indiquer

« nom et n° de facture »

3/ Par CB formulaire Helloasso

<https://www.helloasso.com/associations/arapi-association-pour-la-recherche-sur-l-autisme-et-la-prevention-des-inadaptations/adhesions/adhesion-a-l-arapi>

décembre 2023

Adhérent :

M/MME NOM Prénom

ou ETABLISSEMENT

adresse de réception des documents :

code postal ville

pays

profession

téléphone portable

courriel @

adresse de facturation (si différente) :

* Adhésion pour l'année civile

Cotisation : ☐ 1^{ère} adhésion ☐ renouvellement

j'adhère au collège ☐ parents et amis - ☐ professionnels

Cotisation Seule (4 lettres / an)

☐ 34,00 € ☐ 16,00 € « spécial étudiant » joindre justificatif

☐ Membre bienfaiteur (cotisation à 64 euros ou plus) €

* ouvre droit à un reçu fiscal déductible de vos impôts

OU

Cotisation avec Abonnement au Bulletin scientifique de l'arapi

numéros 53 et 54, tarif préférentiel adhérents de 25,00 €

☐ 59,00 € (cotisation 34,00 € + abonnement 25,00 € = 59,00 €)

☐ 41,00 € « spécial étudiant » (cotisation 16,00 € + 25,00 € = 41,00 €)

joindre justificatif

☐ Abonnements supplémentaires à 25,00 € X ____ €

Participation aux frais de port hors France métropolitaine

☐ DOM-TOM et autres pays européens : 9,00 € ☐ Reste du monde : 12,00 €

Je joins un don de €

Je règle la somme totale de €

☐ par chèque à l'ordre de « arapi » ☐ par virement (Nom + objet du virement)

date

Signature

Je souhaite recevoir (NE COCHER QU'UNE SEULE OPTION) :

☐ un reçu fiscal (cotisations et dons) et une facture pour le BS

OU ☐ une facture pour la totalité de ma dépense.

Je souhaite recevoir ces justificatifs

☐ par Mail (par défaut si pas de réponse

☐ par la Poste.

Je souhaite recevoir la lettre de l'arapi :

☐ par Mail (par défaut si pas de réponse

☐ par courrier

Les informations recueillies ne seront utilisées qu'à des fins de gestion et pourront donner lieu à l'exercice du droit d'accès dans les conditions prévues par la loi informatique et liberté n° 78-17 du 06 janvier 1978. Elles ne feront l'objet de communications extérieures que pour satisfaire les obligations légales et réglementaires. Vous pouvez à tout moment demander la modification ou la suppression de vos données en contactant le secrétariat