

# 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 :

**Convocation à l'assemblée générale du 3 juin 2023 de 9h30 à 12h00**

## éditorial



Chers amis arapiens,

**Je souhaite ouvrir cette nouvelle Lettre, la 100<sup>ème</sup>**, par un hommage appuyé à l'engagement consacré de notre amie regrettée – **Madame Evelynne Soyez**

la remercier au nom des membres de l'**arapi** mais également de la communauté des cliniciens pour ce qu'elle a apporté à l'accompagnement des personnes autistes et notamment pour les plus jeunes d'entre eux.

Son sourire, sa générosité et la profondeur de ses valeurs humaines ont enrichi l'**arapi**.

Cette lettre qui vient marquer, par son contenu, un temps particulier pour la revue des activités de l'**arapi** à l'aube de sa prochaine Assemblée Générale, lui est dédiée.

Elle est donc un temps important pour valoriser le rayonnement de l'**arapi**, la portée de ses contributions toujours plus ambitieuses au service de la promotion de la recherche et de pratiques cliniques servant avec rigueur et qualité les personnes autistes, leurs familles, leurs parcours de vie.

**L'arapi est une association pour la science au service du progrès de la clinique.**

Ses orientations sont de poursuivre avec force toute action destinée à en rendre encore plus explicite la concrétude de ses apports aux personnes concernées, aux professionnels des services médico-sociaux et sanitaires, aux organismes de formation, d'aides, de soutien et d'animation, aux tutelles sur les territoires en France.

**Son histoire et son parcours font de l'arapi une actrice solide** n'ayant jamais cessé d'œuvrer pour ouvrir le champ de ses actions à la communauté scientifique internationale permettant ainsi d'agir avec perspective et progrès. Son Université d'Automne en est le témoin fidèle.

**Le progrès, un pilier à ses actions amenant l'arapi** à se saisir des forces en territoire et à préserver une acuité face aux préoccupations et aux environnements à valoriser dans le champ de l'accompagnement au quotidien.

L'organisation à venir de journées régionales en Touraine et à Marseille en traduit l'ambition.

**L'ambition, une perspective continue telle que portée aujourd'hui et demain à travers un partenariat arapi – GIS** renforcé scellant une communauté de projets enclins à densifier l'accessibilité des acteurs aux actualités de la recherche. Une revue printanière des événements scientifiques à venir vous est proposée.

**Enfin, l'arapi fête en 2023 ses 40 ans d'existence** : cette date d'anniversaire vient rendre hommage à tous ses acteurs et aux actions plurielles engagées pendant toutes ces années au service d'une diffusion de la recherche élargie au plus grand nombre.

Je vous laisse ainsi découvrir cette lettre et je remercie tous les arapiens et contributeurs pour sa réalisation.

*Séverine Gaboriaud, Présidente de l'arapi*



# Invitation à l'Assemblée Générale de l'arapi – 3 juin 2023



## Chers adhérents,

Nous vous invitons à assister en présentiel à notre assemblée générale du **3 juin 2023 de 9h30 à 12h00** au EMD Business School, Montée de l'université- rue Joseph Biaggi, 13331, Marseille

Vous trouverez ci-après le rapport d'activités pour information, le rapport moral et le rapport financier de l'**arapi** sur lesquels vous aurez à vous prononcer.

Le maintien ou non de la cotisation à 34 € pour l'année 2024 fera aussi l'objet d'un vote.

**Pour voter à l'Assemblée Générale, il faut être à jour de votre cotisation annuelle.**

Nous vous enverrons par mail ultérieurement :

- la liste des candidats aux postes à pourvoir au conseil d'administration

- le lien balotilo pour voter à bulletin secret

Vous pourrez également nous adresser votre bulletin de vote par courrier à l'adresse suivante :

**arapi**, 1, rue du général de gaulle, 37320 Fondettes.

Le CA est composé de 24 membres, dont 12 issus du collège « parents et amis », 12 du collège « professionnels ». Les parents sont élus par les membres du collège « parents », et les professionnels par ceux du collège « professionnels ».

## Appel à Candidature

**Tout adhérent** souhaitant s'investir dans les actions de l'association **peut se présenter au Conseil d'Administration avant le 20 mai 2023** en complétant le **bulletin d'appel à candidatures**.

**Les candidatures sont à envoyer par mail au secrétaire général :**

[bernadette.salmon@apar-autisme.org](mailto:bernadette.salmon@apar-autisme.org)

Constitué à parité de parents et de professionnels, le Conseil d'Administration se réunit en moyenne quatre fois par an, le plus souvent à Paris. Le CA désigne tous les deux ans les membres du Comité Scientifique.

Pour cette année, nous avons 2 postes à pourvoir au collège « professionnels » et 4 postes à pourvoir au collège « parents ».

## Cotisation 2023

Vous avez peut-être déjà réglé votre cotisation pour cette nouvelle année. Sinon, vous pouvez envoyer votre chèque avec le bulletin d'adhésion (téléchargeable sur le site de l'association, rubrique « nous soutenir » ou adhérer directement en ligne sur le site helloasso). C'est aussi le moment de renouveler votre abonnement au Bulletin Scientifique de l'**arapi**.

Les cotisations sont à envoyer à :

**arapi**

1, rue du général de Gaulle, 37320 Fondettes

<https://urlzs.com/ZCN41>



Chers arapiens, chers amis, chers adhérents,

Une nouvelle année vient de s'écouler pour l'arapi et c'est avec vigueur que nous nous engageons à nouveau auprès de vous pour poursuivre avec ténacité et ambition ce qui nous anime profondément : agir pour la recherche et la mettre au cœur des pratiques !

**L'année 2022 a été marquée par des passages de relais mais également par un renforcement des ressources de l'arapi et de son organisation.** Nous pouvons nous féliciter d'être parvenus, grâce à l'engagement de tous, au maintien de « l'architecture arapienne » tout en lui assurant les évolutions nécessaires au portage de ses ambitions.

## *Renouvellement et continuité*

**Une année de renouvellement** qui est venue acter le passage de relais pour la Présidence du Conseil Scientifique entre le départ, à sa tête, du Professeur Bernadette Rogé, et l'arrivée du Docteur Anouck Amestoy en qualité de nouvelle Présidente.

De nouveaux membres ont également intégré l'arapi, et notamment des jeunes chercheurs.

Pour autant, l'année 2022 demeure **une année de continuité** car il s'agit bien pour l'arapi de porter en son sein et sans relâche les expertises indispensables au déploiement de son activité. Aussi, le Professeur Bernadette Rogé a souhaité poursuivre son engagement en qualité de rédactrice en chef du Bulletin Scientifique dès 2023 et succède à René Cassou de Saint Mathurin. De même, le Comité Éditorial s'est étoffé par l'implication de membres de l'arapi et permet d'en consolider le pilotage.

Ces évolutions permettent ainsi à l'arapi d'envisager sereinement **le déploiement de ses activités toujours au service d'une meilleure diffusion de la recherche et d'une clinique progressiste.**

## *Déploiement de ses ressources et de ses projets pour la Recherche*

L'ensemble de ces forces en présence permet ainsi à l'arapi la stabilité du cadre de ses missions et d'en consolider les perspectives. **De même, souhaitant activement préserver la richesse de ses ressources, une nouvelle organisation a été définie alliant - au CA et au CS - un nouveau collège de personnes ressources constitué d'anciens membres de l'arapi attachés aux missions de l'arapi.** L'objectif visé est celui d'impulser nos actions sans se délier de la présence de contributeurs de l'arapi préservant, en sa demeure, l'expertise et la qualité de précieuses collaborations.

Ainsi, ce rapport moral est l'occasion de réaffirmer les valeurs socles de l'arapi et de continuer à dessiner les grandes lignes de son parcours pour les mois qui arrivent.

**L'arapi doit tout d'abord poursuivre la promotion des alliances entre parents, personnes concernées, praticiens et chercheurs. Elle en constitue la genèse, et ses valeurs fondatrices.** Elle est d'ailleurs incontournable pour engager une vision élargie des attendus, des champs des possibles et une appréhension plus complète des enjeux pour les personnes autistes et leurs familles. **Par ailleurs, elle s'inscrit résolument dans le portage d'une recherche participative promue régulièrement au sein des communications scientifiques.** Elle vient donc souligner cette nécessaire synergie des acteurs mais également des relations plus entrecroisées voire plus symétriques dans le pilotage des modes opératoires qu'emprunte le champ de la recherche. Elle est également à rapprocher des engagements nécessaires en matière d'autodétermination des personnes et de démarches plus abouties pour assurer l'expression des personnes concernées et des acteurs de terrain aux différentes étapes des projets de recherche.

**Ce nouveau paradigme, plus progressiste, marque ainsi un changement de la dynamique des collaborations et une acculturation nouvelle des pratiques qui favorisent un rapprochement des acteurs et une meilleure connaissance des environnements et de leurs attendus respectifs : de la recherche à la clinique, au plus près des parcours de vie des personnes et leurs familles.**

Dans ce contexte, **le partenariat conventionné de l'arapi avec le GIS est plus que jamais un des aspects majeurs de son fonctionnement pour renforcer d'une part, son identité et d'autre part, pour intensifier l'orientation de ses missions dans le domaine de la diffusion de la recherche.** Le GIS assure la coordination d'un réseau de recherche multidisciplinaire connecté aux besoins des personnes concernées et des familles. Il vient ainsi densifier l'étoffe de l'arapi et soutenir l'interface de la clinique avec le monde des chercheurs.

## *Les enjeux majeurs de la recherche participative*

**Elle s'érige à chaque fois qu'elle unit les acteurs et que naissent des réflexions concertées impliquant chacun dans les démarches d'une recherche au service d'une production de savoirs et interagissant avec la clinique.**

*Cette modalité de recherche rend « l'acteur chercheur et fait du chercheur un acteur qui oriente la recherche vers l'action et qui ramène l'action vers des considérations de recherche. C'est une recherche impliquée, refusant le pari*

*positiviste de l'observation neutre et externe des phénomènes* », (Hernandez 2002).

Il faut également faire vivre, en proximité sur nos territoires respectifs, un meilleur partage des besoins repérés par les équipes intervenant régulièrement auprès des personnes autistes afin d'allier au sein d'un même continuum les champs d'expertises qu'elles soient universitaires, cliniques et expérientielles.

L'enjeu est de mieux témoigner des attentes et des préoccupations liées à l'accompagnement, que l'on soit professionnel, personne concernée ou parent, et de pouvoir également accéder, notamment pour les acteurs éloignés du terrain universitaire, aux hypothèses actuelles privilégiées, aux disciplines mobilisées et aux axes principaux de recherche en cours.

**Assoir ses pratiques en référence avec l'état actuel des connaissances scientifiques continue d'être un enjeu pour garantir aux personnes des services et des soutiens en harmonie avec leurs besoins et attentes.**

**Chaque évènement scientifique est ainsi l'occasion pour l'arapi d'en rappeler les principes.**

#### *Agir pour la diffusion de la recherche*

Les attentes sont nombreuses. **Cela nécessite de veiller à toujours mieux en diffuser la matière pour permettre aux acteurs de terrain une assimilation des principales évolutions dans le champ des connaissances sur les Troubles du Spectre de l'Autisme et des Troubles du neurodéveloppement.**

Il y a ainsi **un enjeu en matière de vulgarisation de la recherche pour une meilleure accessibilité de ses contenus** et apports pour l'amélioration des pratiques d'intervention.

Cela appelle donc à **être innovant en matière d'accès à l'information** pour soutenir une meilleure lecture des progrès réalisés notamment dans la compréhension de l'autisme mais également pour une nécessaire démocratisation des savoirs.

**On a donc besoin d'un niveau d'accès facilité aux connaissances qui puisse mettre en résonnance la progression de la recherche, la clinique et celle de la qualité des services et des interventions en France.** La recherche nourrit les contenus des recommandations des bonnes pratiques professionnelles et elles font référence pour une pratique clinique ajustée.

Il faut pour cela encourager des **espaces facilitant la recherche participative**, réunir les acteurs, **rendre la recherche accessible et utilisable au service de la personne et de sa qualité de vie** le plus rapidement possible. Cela pose la grande question de l'aval dans les différentes étapes de la recherche.

#### *Agir concrètement pour demain, horizon 2023-2024*

→ **L'arapi s'est donc donné pour objectif d'asoir ses contributions pour :**

- × **Agir en faveur d'une diffusion renforcée** de la recherche en pérennisant l'organisation d'un webinaire de façon alternée à son habituelle Université d'Automne au Croisic tous les deux ans, constituant à eux deux, des temps forts de communication scientifique.
- × **Veiller rigoureusement à une régularité de communications scientifiques** au plus près des avancées dans le champ des neurosciences et des sciences cognitives et donner toute sa place à la clinique.
- × **Faciliter par tous moyens l'accès des parents et des acteurs de terrain aux actualités et évènements scientifiques.**
- × **Renforcer le rayonnement européen de l'arapi en élargissant sa communauté.**

→ **L'arapi souhaite promouvoir son partenariat avec le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS)** en favorisant des espaces de communication communs, et en renforçant toute action et participation partagée à des évènements scientifiques.

Dans ce contexte, **la stratégie de communication de l'arapi prend toute sa place.** Elle est un levier important pour porter l'ensemble de ces perspectives. Ce sont pour ces raisons que **l'arapi souhaite optimiser ses supports de communications** à travers son site internet, ses sources documentaires et l'élaboration de documents facilement diffusables pour sensibiliser efficacement les acteurs à ses ressources et actions.

**L'édition semestrielle de son Bulletin Scientifique, sa mise en ligne sur le site de l'arapi et sa Lettre publiée chaque trimestre sont les fruits des travaux annuels de l'arapi contribuant grandement à la qualité de ses actions en faveur de la diffusion de contenus et d'actualités scientifiques.**

→ **L'arapi se donne également pour objectif l'élaboration d'une charte éthique** afin de promouvoir ses valeurs, garantir ses principes et encadrer ses pratiques.

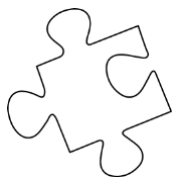
**Enfin, l'année 2023 sera une date anniversaire importante de l'arapi qui fêtera ses 40 ans.**

Aussi, poursuivons ensemble unis par notre engagement et notre attachement aux avancées de la recherche et de la clinique, à des services innovants et à des dispositifs pluriels au service d'une vie de qualité pour les personnes autistes et leurs familles.

*Séverine Recordon-Gaboriaud, présidente*



# Rapport d'activités



**Le nombre d'adhérents** est en légère baisse par rapport à celui de l'année 2021, **soit 225 personnes réparties entre 123 parents, 100 professionnels et 2 étudiants.**

- **Des réunions conjointes CS/CA** ont eu lieu à la fois en présence et à distance les 22 janvier, 19 mars, 5 octobre et 10 décembre. Le CA s'est réuni les mêmes jours.

Merci à ceux qui ont œuvré pour que ce soit possible, François Soumille, Julien Girard, Vincent Grimaldi de Puget sur le plan logistique ainsi que Laurence Melloul-Piou pour la mise à disposition du Café Marais.

- Le bureau de l'**arapi** s'est réuni deux fois en visioconférence les 19 avril et 17 juillet.

- Deux réunions du **comité scientifique et d'organisation de l'université d'automne** ont eu lieu en visioconférence les 17 mars et 8 septembre 2022.

- **Le comité scientifique de l'Université d'Automne de l'arapi** composé de Jacqueline Nadel, Patrick Chambres, Magali Batty, Ana Saïtovitch, Bernadette Rogé, s'est réuni en visioconférence les 2 février, 17 mars, 18 juillet et 14 septembre avec Catherine Barthélémy et Paul Olivier représentant le GIS.



**L'AG** s'est tenue le 21 mai à Paris au CAJM Les Petites Victoires, le système de vote à distance s'est poursuivi et se révèle une bonne solution pour rendre l'assemblée générale plus fluide. Un remerciement à Isabelle Allard pour son accueil et pour nous avoir permis de nous restaurer après l'AG.

**Le CA a vu le départ** de Patrick Chambres et a accueilli Djéa Saravane. Patrick Chambres a néanmoins tenu à honorer son engagement auprès des jeunes chercheurs et des post-doctorants pendant l'Université d'Automne. Il a fait, pendant celle-ci, un « au revoir » à l'**arapi** empreint d'une grande émotion en fin de son intervention.

Le 5 octobre

**Un nouveau comité scientifique** a été nommé avec Anouck Amestoy à la présidence succédant à Bernadette Rogé, d'Ana Saitovitch à la vice-présidence et de

Marie Schuster au secrétariat. Le comité scientifique s'est enrichi de nouveaux membres : Sophie Baduel, Quentin Guillon, Marie Pieron, Adrien Pisano et Tom Dauchez.

L'**arapi** s'est ainsi rajeunie avec de jeunes chercheurs et praticiens que nous remercions tout particulièrement pour leur engagement.

Marie-Françoise Savet et Jacqueline Mansourian ont quitté le CA pour intégrer le CS respectivement dans le collège « professionnels » et le collège « parents ».

**La 13<sup>e</sup> journée régionale du 7 juillet 2022 s'est tenue à Fondettes** sur le thème : Être acteur de sa vie : « découvrir, rencontrer, s'exercer au quotidien » orchestrée par Josiane Scicard, Didier Lucquiaud, Séverine Recordon-Gaboriaud et Catherine Barthélémy avec l'aide de notre secrétaire, Sarah Festoc.

**Enfin, l'Université d'Automne de l'arapi** a eu lieu au Croisic du 3 au 7 octobre 2022 au Domaine de Port aux rocs, sur le thème, « les réseaux : du cerveau à la vie sociale ».

Elle a réuni 236 participants, répartis entre 19 étudiants, 28 parents et 189 professionnels.

**L'arapi sous la houlette de Dominique Fiard a organisé une journée de réflexion en interne** avec le support de 10 présentations de membres du CA et du CS sur différents thèmes relatifs à la vie des personnes adultes avec autisme :

« L'adulte avec TSA-actualités » ; « Recherche participative, nouvelle interaction sciences-société » ; « Transitions et TSA adultes » ; « L'autisme au féminin » ; « Affordance et bienveillance : De la bonne pratique en aménagement des espaces » ; « L'insertion professionnelle de l'adulte TSA » ; « La santé bucco-dentaire des personnes avec TSA » ; « Pratiques sportives et TSA » ; « Comportements d'automutilation chez l'adulte avec TSA ».



9 et 10 Décembre 2022

## Le partenariat GIS - arapi s'est poursuivi :

Avec des réunions GIS-**arapi** citées plus haut, pour travailler sur l'organisation de la journée Gis-**arapi** (deuxième épisode après le webinaire de l'automne 2021).

- Avec la belle collaboration GIS-**arapi** pendant les 5 journées de l'Université d'Automne et plus particulièrement pendant la journée du 4 octobre consacrée à la présentation de travaux de jeunes chercheurs, accompagnés par leurs aînés : Margaux Taylor, Antonia Hamilton et Fred Wolkmar.

- Avec la participation de l'**arapi** à la table ronde du 3<sup>e</sup> colloque anniversaire du GIS, le 10 novembre à Paris. Notre présidente du CS, Anouck Amestoy, accompagnée de Sophie Biette (sous sa double casquette UNAPEI et membre du CS de l'**arapi**) ont contribué aux débats de cette table ronde sur la promotion des transferts de technologies pour les détections précoces, animée par Pierre Gressens, directeur adjoint du GIS.

- Sans oublier la traditionnelle Foulée Fondettoise, le 20 mars pendant laquelle Josiane Scicard ainsi que Monique Pineau et Alain Rouceau, bénévoles de l'**arapi**, ont tenu un stand.

- A ces réunions et actions, il convient d'ajouter le travail de veille scientifique mené par Bernadette Rogé et René Cassou.

## Faire connaître et se faire connaître.

- **Réunions HandiConnect** : Mandatée par l'**arapi**, Pascaline Guérin continue de participer aux réunions de cette plate-forme.

- **GIS** Groupement d'Intérêt Scientifique issu de la mesure 88 de la stratégie Nationale : ce partenariat entre le GIS et l'**arapi** a été intense en 2022.

- **Colloque d'Autisme France** le 27 novembre 2022 à Rennes avec l'intervention d'Anouck Amestoy Présidente du CS (Actualités sur les recherches concernant les profils féminins et la question du genre dans les TSA) et la tenue d'un stand de l'**arapi** par Josiane Scicard et Jean-Paul Dionisi.

- **Congrès Apajh86** ayant pour thème : « L'autisme à tous les âges de la vie, agir pour une vie de qualité » dont l'**arapi** a été partenaire sous la direction de Séverine Gaboriaud, présidente de l'**arapi**. Plusieurs membres de l'**arapi** y sont intervenus : Catherine Barthélémy, Bernadette Rogé, Eric Willaye, Claire Degenne, Djéa Saravane, sans oublier Didier Lucquiaud, Gilles Souchard, Josiane Scicard au stand de l'**arapi**.

- **Colloque Neurodev** du 18 au 20 mai à Bordeaux sur le thème : « des mécanismes moléculaires à l'inclusion sociale » portée par Anouck Amestoy, présidente du CS.  
Colloque de l'INSERM, le 10 juin : « Rencontre sciences et société »  
Stand et table ronde « mobilités, environnements urbains et santé » avec la participation de Séverine Recordon-Gaboriaud.

## Les principaux outils de diffusion de l'information sont :

- **Le site de l'arapi** : depuis qu'il a fait peau neuve grâce Julien Girard, le site a permis de relayer les vidéos des webinaires, les bulletins scientifiques sont désormais en ligne dès leur parution.

- **La Lettre de l'arapi** dont 4 numéros (96 à 99) sont datés de 2022.

- **Les Bulletins scientifiques** (sous la houlette de René Cassou) sortis en 2021 :

**Le numéro 48** : webinaire du 5 octobre 2021, premier épisode de l'UA



**Le numéro 49** : 13<sup>e</sup> journée régionale de Fondettes du 7 juillet 2022, Être acteur de sa vie : "Découvrir, rencontrer, s'exercer au quotidien"

Le nombre d'abonnés au Bulletin scientifique est stable, environ 230 abonnements.

## Perspectives 2023 :

Vous trouverez dans cette lettre les événements importants de cette année 2023 avec la 14<sup>e</sup> journée régionale de l'**arapi** à Marseille, la conférence de Fondettes et les événements du GIS.

**L'Assemblée Générale de l'arapi se tiendra à Marseille le 3 juin 2023.** C'est pourquoi vous trouverez dans cette lettre, tous les rapports sur lesquels vous devrez voter. Les modalités de votes sont précisées dans la convocation.

Je remercie Sarah Festoc pour son aide à la rédaction de ce rapport et Josiane Scicard pour les photos illustrant les activités de l'**arapi**.

*Bernadette Salmon, secrétaire générale*

# Rapport Financier

## ARAPI Budgets réalisés 2021-2022 et Budget prévisionnel 2023 (BP)

**Le bilan financier de cet exercice se caractérise par les éléments suivants :**

Afin de suivre les nouvelles préconisations de comptabilisation pour les associations, les produits à recevoir et charges à payer ont été pris en compte. Ils concernent principalement l'Université d'Automne et représentent 9 K€ pour les produits et 27 K€ pour les charges,

- **Les recettes** sont globalement conformes au budget initial si l'on excepte l'absence de participation d'Orange,
- **Les charges** sont en net retrait par rapport au budget initial, principalement au niveau de l'Université d'Automne, ce qui génère un résultat positif de 32 K€.

**Le budget prévisionnel** pour l'année 2023 correspond à un budget sans Université d'Automne, et ses principales caractéristiques sont les suivantes :

- Les produits s'élèvent à 63 K€ dont 40 K€ de subventions demandées au Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (MESR),
- Les charges s'élèvent à 94 K€, dont 13 K€ dédiées à l'organisation d'une journée GIS-ARAPI,
- Le résultat est négatif de 31 K€, montant très proche de l'excédent dégagé en 2022 avec l'Université d'Automne.

**En conclusion :** la subvention de MESR est essentielle pour l'arapi.

Elle lui permet de mener à bien ses actions et ses événements pour promouvoir la recherche et diffuser les connaissances scientifiques sur les troubles du neuro développement.

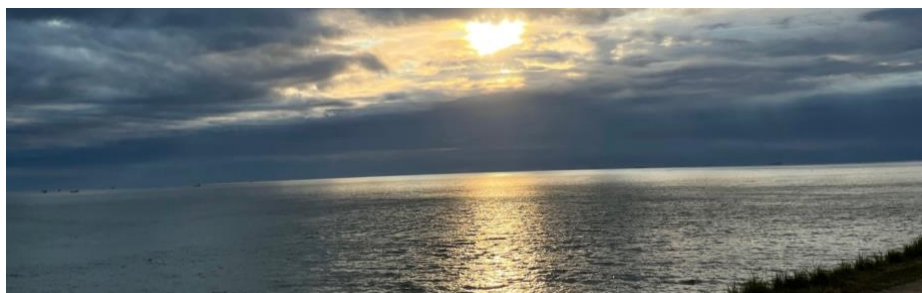
**Bénévoles :** La valorisation du bénévolat au titre des activités de l'exercice fait l'objet d'une estimation de 2767.5 h. La valorisation de ce bénévolat à un taux horaire de 25 € /h pour les activités administratives.

Produits	Réalisé 2021	BP2022	Réalisé 2022	BP 2023
Adhésions	8 488	9 000	7 884	9 000
Ventes publications	45	500	541	500
Abonnements Bulletins	6 635	8 000	7 323	8 000
Formation	168			
Dons	4 508	8 000	3 817	5 000
Abandon frais par bénévoles				
Produits financiers	423	650	1 081	650
Remboursement Salaire CPAM	2 061			
Remboursement Dépôt de garantie				
Subvention Fondettes			300	300
Subvention Tours (UA)				
Subvention Axelle UA		4 000	4 000	
Subvention Orange UA		8 000	0	
Recettes UA		159 660	161 758	
Subvention GIS UA2021	25 000			
Recettes JR ou européennes			1 000	
Remboursements divers	583		155	
Subvention exploitation MESRI	30 000	30 000	30 000	40 000
Valorisation du temps des bénévoles non intégré				
<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>77 911</b>	<b>227 810</b>	<b>217 859</b>	<b>63 450</b>

Charges	Réalisé 2021	BP2022	Réalisé 2022	BP 2023
Courriers , tél, fournitures, site internet	6 693	6 000	6 236	7 150
Dotation aux amortissements	2 919	2 500	2 537	2 000
Secrétariat (salaire et charges)	29 323	32 600	35 066	35 600
Salaire et charges Remplacement secrétariat				
Appui aux missions du CS	9 900	10 000	9 375	10 000
Frais bancaires	165	250	157	200
Frais de déplacement hors UA	3 886	2 500	6 918	10 000
Restauration hébergement hors UA	1 882	1 000	4 008	6 000
Journée régionale ou européenne				
Dépenses UA (Port Aux Rocs hors siège)	12 162	157 100	101 918	
Remboursements UA ou trop payés		1 500	3 870	
Journée UA GIS-ARAPI	11 778			13 000
Electricité, eau, chauffage	910	480		500
Assurances	243	280	253	280
Impression Bulletin	2 924	4 000	1 467	3 000
Frais divers: cotisation, honoraires, impots, transcriptio	4 456	4 500	8 980	5 750
Frais activités du 37		600	3 727	500
Frais imprévus		1 000	1 000	500
Valorisation du temps des bénévoles non intégré				
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>87 241</b>	<b>224 310</b>	<b>185 512</b>	<b>94 480</b>
<b>Résultat net comptable</b>	<b>-9 330</b>	<b>3 500</b>	<b>32 347</b>	<b>-31 030</b>
Investissement (acquisition matériel informatique)		6 000		
Remboursement dépôt de garantie				
Dotation aux amortissements	2 919	2 500	2 537	2 000
Résultat trésorerie	-6 411	0	34 884	-29 030

*Josiane Scicard, trésorière*

*Franck Bordas, expert-comptable*





# Homage à Evelyne Soyez - Papiernik

J'ai choisi de faire cet hommage à Evelyne comme si elle était là et qu'on pouvait discuter, car discuter elle adorait ça. Et elle en avait les moyens compte tenu à la fois de sa triple spécialité de neuropédiatrie, ostéopathie et kinésithérapie, et de l'immense culture accumulée dans les cadres divers de ses enseignements et des examens de nouveau-nés, de grands prématurés, de graves troubles neurologiques, et d'autisme.

**Je lui demanderais :** Evelyne, tu parles toujours de celle que tu appelles Madame Amiel comme si elle te dictait tes analyses, comme si elle était responsable de tes créations, elle qui a disparu depuis 10 ans. Est-ce pure modestie de ta part, t'effaçant devant la renommée internationale du Pr Amiel-Tison pour le repérage précoce des signes de troubles du développement, ou est-ce un artifice de méthode ?

**Et Evelyne me répondrait :** maintenant que tu le dis, en fait, un peu des deux. Nous avons partagé pendant 25 ans, Mme Amiel et moi, une consultation de neuropédiatrie néonatale à Port-Royal, nous avons créé ensemble avec Françoise Lebrun et animé à partir de 1999 l'[APECADE](#) (*Association pour la Prise En Charge des Anomalies de Développement de l'Enfant*), nous avons publié ensemble il y a 15 ans aux éditions Elsevier-Masson un livre intitulé « *Place de l'ostéopathie dans la correction des déformations crâniennes du nouveau-né et du jeune enfant* ».

Cette longue collaboration scientifique et clinique de tous les instants fait que ma référence à Mme Amiel reste profonde et spontanée. Mais c'est vrai il y a aussi un artifice de méthode. Tout en conservant son examen, j'ai adapté les analyses de Mme Amiel à d'autres cadres, notamment en Roumanie où j'allais mensuellement jusqu'à la Covid dans les orphelinats pour enfants handicapés en situation extrême, et dans le *Jardin d'éveil* à Paris pour enfants autistes que j'ai créé et dirigé pendant 11 ans.

En comparant les résultats dans ces deux cadres très contrastés, j'ai pu conclure que des carences affectives et de soins ne créent pas un autisme chez nos orphelins roumains atteints de graves troubles neurologiques. En revanche, des anomalies précoces du développement moteur sont retrouvées dans l'autisme.

J'ai ainsi rejoint sur mes propres bases les conclusions de Mme Amiel sur le fait qu'il est possible de dépister certaines formes d'autisme dès la naissance sur la base des anomalies motrices.

Pendant longtemps, il a été impossible de faire entendre l'idée que l'autisme se manifestait d'abord par des anomalies motrices.

**Tu me connais, je suis combative, pugnace,** et j'ai persisté malgré les dénégations qui mettaient en avant une spécificité sociale des troubles. Il a fallu la méta-analyse de Fournier portant sur 1 238 autistes comparés à 3 017 tout-venants pour faire admettre au niveau international l'idée d'un trouble neuromoteur cardinal dans l'autisme. A la même époque, deux grosses études prospectives ont montré que les anomalies motrices apparaissent au cours du développement autistique bien antérieurement aux anomalies d'interaction sociale.

Avec ma méthodologie, j'apporte une réponse à ce nouveau constat en proposant une thérapie ostéopathique développée dans mon livre de 2014 « *Neuropédiatrie et ostéopathie du nouveau-né et du jeune enfant* » chez Elsevier-Masson.

Les récents succès des stimulations à la locomotion chez de grands prématurés dans l'équipe de Marianne Barbut-Roth me confirment tout récemment dans le bien-fondé du recours à des stimulations ostéopathiques précoces pour réorienter les signes de risques de troubles autistiques. Tu sais, je viens de t'envoyer la présentation de thèse de Marie-Victorine Demuids, la thésarde de Marianne, **tu as vu qu'elle m'a fait le plaisir de m'appeler son premier mentor clinique.**

Eh bien, le mentor clinique raccorde les pièces du puzzle depuis les grands prématurés jusqu'aux autistes sur la base interdisciplinaire de notre thérapie ostéopathique. Il y a encore du travail mais c'est en bonne voie maintenant et c'est une gageure passionnante.

**Oui Evelyne, tu avais raison avant tout le monde,** et nous les ARAPIENS sommes fiers de ton apport clinique et scientifique à la cause de l'autisme pour laquelle nous nous battons.

Jacqueline Nadel, membre du CS



## Suite de l'hommage

Une feuille est tombée de l'arbre de l'**arapi**, le privant de sa présence, de ses bienfaits.

Le regard focalisé de nos enfants autistes (petits ou grands) sur les détails me paraît soudain tout à fait justifié.

Bien évidemment, il faut fixer la feuille,

prendre en considération ses particularités avant de voir la globalité qui constitue l'arbre. Cet ensemble existe uniquement grâce à ses feuilles, petites ou grandes, plus claires ou plus foncées.

---

Évelyne Soyez Papiernik nous a quittés. Envolée vers d'autres cieux, appelée pour d'autres missions probablement !

---

Invisible, elle sera toujours présente dans nos pensées, nos esprits, et parfois juste par notre amitié.

Ses différentes implications en tant qu'ostéopathe spécialisée en neurologie pédiatrique, ont fait progresser la rééducation des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement, notamment autistiques.

Elle s'est investie auprès des enfants qu'elle suivait et pour lesquels elle a contribué à améliorer les conditions de vie, la qualité de leur prise en charge en Roumanie.



Conférence de Fondettes le 24 mai 2018

En plus de son activité thérapeutique, elle a formé de nombreux professionnels et continuait à parcourir le



Photo Evelyne Soyez

terrain en France et à l'international.

Investie dans la recherche avec le centre « Robert Debré » à Paris, elle a contribué à organiser le Certificat d'Intervention en Autisme, elle était également intervenante dans le Certificat National d'intervention en Autisme tripartite de Dialogue Autisme, de la FRAPS du centre Val de Loire et l'IRTS de Tours.

Évelyne n'hésitait pas à partager ses projets et ses réussites, à confier ses interrogations relatives à certaines dérives qu'elle observait de son œil compétent et légitime.

La fragilité de notre existence, bien loin de rendre nos vies dérisoires, leur donne leur prix. Certains arrivent au bout de leur parcours au terme d'une longue vie, d'autres partent plus tôt. A celles et ceux qui auront fait le creuset de belles réalisations, de belles rencontres avec l'autre, nous pourrions dire que le manque que nous ressentons est le reflet de leur importance dans nos cœurs, dans nos esprits et dans nos vies. Evelyne est de celles-là.

L'**arapi** perd une collègue très estimée pour son talent, son esprit vif et alerte.

Comment ne pas être touchés par sa discrétion et son départ soudain qui laissera un vide parmi nous.

Que ton voyage te guide vers l'infini. Nos douces pensées t'accompagneront, tu vas nous manquer.

Adieu Évelyne.

*Jacqueline Mansourian Robert,*

## Evelyne ta famille témoigne

**E**velyne Soyez a oeuvré toute sa vie dans le domaine des enfants avec troubles du neuro-développement. Sa clinique et ses recherches se sont organisées autour de l'examen clinique neuropédiatrique du Pr Amiel-Tison, en complémentarité avec le Dr Albert Grenier. Elle exerça en binôme avec Claudine Amiel-Tison pendant plus de 30 ans à Port Royal. En développant dans les années 1985, une équipe pluridisciplinaire appelée le « *Jardin d'Éveil* », ce poly-cabinet était composé de professionnels libéraux qualifiés en pédiatrie (*orthophoniste, kinésithérapeute, ostéopathe, psychologue clinicienne, ergothérapeute, artiste thérapeute, éducatrice spécialisée, stagiaires*) afin d'apporter des solutions adaptées,

reproductibles et évaluables. Sortant des sentiers battus des explications relationnelles de l'Autisme, elle avait cultivé des liens avec de nombreux équipes dans le monde et constitué des programmes thérapeutiques au long cours, à partir de l'intelligence collective.

**Son engagement** en Ostéopathie pédiatrique à la consultation de Port Royal, sa pratique de l'examen clinique neurologique, son implication dans la clinique humanitaire, d'une part puis dans les orphelinats de Roumanie pendant 26 ans, lui ont permis de constituer une bibliothèque de cas cliniques, base de sa réflexion, de son enseignement et de ses publications. En arpentant de nombreuses contrées afin d'observer les signes cliniques de l'Autisme « *un peu partout* », elle pouvait comparer observations, prises en charge et évaluations dans des contextes multiples.

**Son goût de la transmission** l'a amenée à enseigner sans relâche car elle pensait devoir transmettre des connaissances récentes aux différents cercles de personnes impliquées auprès des enfants.

**Enfin, chercheuse** associée au laboratoire de la perception de Marianne Barbu-Roth, ce groupe de recherche a pu établir des protocoles alliant clinique et recherche. Promouvoir l'intervention précoce afin de changer le sort des enfants était son combat.

Elle a reçu de nombreux messages de remerciement ...



*Serge Papiernik*

## Des nouvelles du Cameroun

Le Centre Orchidée Home est ouvert depuis 18 ans, et René Tuffreau l'a accompagné pendant 14 ans.

Mélanie Bell lui écrit : « Depuis ma 1ère rencontre au CHU de Tours avec le Pr Catherine Barthélémy en 2008, à ta 1ère mission en mars 2009 au Cameroun pendant notre campagne « les Journées Camerounaises de l'autisme », tu t'es impliqué dans tous nos projets par tes conseils, tes initiatives et même par ton implication personnelle et financière conséquente dans la réalisation de nos plus grands projets. Tu es venu avec Mme Sophie Biette, le Dr Pascaline Guérin, l'association SOHDEV etc. »

Le Centre Orchidée Home est reconnu d'utilité publique, par décret présidentiel, et a créé sous l'impulsion et l'implication de René Tuffreau les projets suivants :

- la construction de l'école maternelle et primaire pour l'inclusion des enfants avec TSA, dénommée Pavillon scolaire Chantal Biya
- l'ouverture d'un Institut privé d'enseignement supérieur, qui forme les éducateurs spécialisés avec l'option l'accompagnement des enfants avec TSA. A la prochaine année académique s'ouvre la filière Orthophonie, pour laquelle nous espérons trouver des enseignants par vidéo conférence à l'**arapi**.

Et encore :

- Deux boursiers envoyés à l'UA de l'**arapi**
- l'ouverture de la Boutique de Luc Olivier avec son atelier couture qui a produit les sacs et les gilets de l'UA de 2019
- l'offre de 30 bourses de formation sur les TSA par la Fondation Orange, sur la plateforme de l'Université de Clermont Ferrand créée par Patrick Chambres.



**- Et enfin, l'ouverture le 25 avril 2023 prochain du 1er ESAT au Cameroun**, pour adolescents et jeunes adultes avec TSA, l'ESAT Geneviève Tuffreau, en mémoire au soutien que Geneviève a apporté lors de ses séjours au Cameroun aux côtés de René. L'ESAT GT a été construit grâce aux subventions et dons du Gouvernement Cameroun, la Famille Tuffreau, la

Fondation Orange, et bien évidemment les membres de l'**arapi**... etc.

Avec l'ouverture de l'ESAT GT, un nouvel air souffle sur les personnes avec autisme au Cameroun, le rêve est permis, les parents peuvent se projeter.

Le combat que nous engageons désormais est celui de la Formation des professionnels, (éducateurs accompagnants les personnes avec les TSA et orthophonistes).

En projet donc : une option dans la licence professionnelle en éducation spécialisée "LP des accompagnants ou des intervenants des personnes avec TSA", ainsi qu'une licence en orthophonie en octobre 2023. Le partenariat avec l'**arapi** restera fondamental.

Je reste membre de l'**arapi** pour continuer à me former, nos pays restent un désert pour les enfants avec TSA.

*Marie Mélanie Bell, adhérente de l'arapi*





Cet atelier se base sur les résultats d'une recherche conduite pendant plusieurs années, dont l'objectif est de montrer qu'il est possible de concevoir et de mettre en œuvre des situations d'apprentissages significatives et valorisantes. Celles-ci reposant sur une activité socialement utile en milieu scolaire conduisant des élèves à besoins particuliers (notamment avec TSA) à développer trois points fondamentaux :

- Construire des compétences scolaires ;
- Améliorer leur image sociale ;
- Optimiser leur niveau de participation sociale.

L'activité socialement utile, dont il est question dans cet atelier, consiste en la réalisation complète (*par tous les élèves qui bénéficient du dispositif ULIS, dont les élèves avec TSA*) de l'audiodescription d'un court métrage à l'attention d'élèves aveugles ou malvoyants qui bénéficient d'un dispositif ULIS « *troubles des fonctions visuelles* ». Pour cela les élèves doivent, entre autres, travailler sur l'histoire du court métrage, écrire le texte d'audiodescription\*, enregistrer le texte, et faire le montage vidéo pour insérer le texte enregistré. Ce projet scolaire part notamment d'un besoin identifié dans la communauté proche de l'école. En effet, la ville de Clermont-Ferrand accueille chaque année le festival du court métrage et les élèves déficients visuels se rendent à ce festival. Toutefois, les courts métrages qui leur sont diffusés ne sont pas audiodécrits et ne peuvent offrir aux élèves l'accès au sens des différents films. La situation pédagogique mise en œuvre présente un réel intérêt pour les élèves malvoyants, en la menant, les élèves de l'étude auxquels la mission d'audiodescription est confiée sont, de fait, utiles aux autres.

Les participants à l'atelier ont été mis en situation pour qu'ils puissent se rendre compte de l'importance de l'activité dans laquelle étaient engagés les élèves. Pour cela, un extrait vidéo (du court métrage support de l'activité) leur a été diffusé sans qu'ils le voient et sans audiodescription (AD), puis le même extrait vidéo leur a été diffusé, cette fois-ci avec l'AD réalisée par les élèves de l'étude. Enfin les participants ont pu voir l'extrait « en clair » accompagné de l'audiodescription. Les personnes présentes ont pu appréhender l'importance et la cohérence du travail réalisé par les élèves.

L'atelier s'est ensuite déroulé en trois temps afin de montrer la validité pédagogique du projet.

- **Le premier temps** a permis de montrer que le travail à partir d'une activité socialement utile pouvait réunir les éléments sur lesquels repose l'engagement dans l'apprentissage. En termes d'apprentissage, les données scientifiques révèlent trois éléments indispensables à l'engagement : la valeur de la tâche, les buts des apprenants et le sentiment d'efficacité personnelle (SEP). L'atelier a montré que l'apprentissage à travers un projet scolaire basé sur une activité utile socialement, telle la réalisation d'une audiodescription, pouvait activer ces trois éléments. De nombreuses séances de travail portant sur la découverte de la cécité et les difficultés qui en découlent, mais aussi sur la rencontre avec les bénéficiaires du projet ont permis de faire ressortir la valeur de la tâche. La présentation du projet ainsi que celle des étapes à réaliser pour le conduire ont permis d'activer les buts des apprenants. Le travail en séance collective, la réalisation finale de l'AD, les phases de projection ont agi positivement sur le SEP. Ce premier temps d'intervention s'est terminé par la présentation d'une grille d'observation permettant de s'assurer qu'il y a bien engagement dans l'apprentissage de la part des élèves et de réajuster, si besoin, les séances ou les tâches proposées.

- **Un second temps** a permis d'aborder l'apprentissage scolaire à travers la mise en œuvre d'une situation pédagogique reposant sur une activité socialement utile. Ce temps a permis de faire ressortir la nécessité de concevoir des situations pédagogiques qui mettent en œuvre un enseignement adapté aux besoins spécifiques des élèves avec TSA et qui favorisent l'emploi de supports et d'outils pertinents, comme cela était le cas avec l'apprentissage à travers la conception d'une AD. Nous avons ainsi évoqué la pertinence de l'utilisation de supports vidéo (qui peuvent être dissociés de l'audio), de l'utilisation de logiciels de ralentissement des supports vidéo, de l'utilisation d'outils numériques, du recours à l'enseignement multimodal (*avec l'emploi de maquettes, du mime, du théâtre*). Nous avons insisté sur l'importance d'effectuer un travail sur la théorie de l'esprit en milieu naturel (*notamment à l'aide de bulles de pensée et bulles de dialogue concernant les personnages de l'histoire support de l'AD*) et d'exercer les fonctions exécutives... De nombreux extraits vidéos de séances de travail en classe ont permis de rendre compte du travail effectué par les élèves et ont donné à voir les



supports et outils utilisés dans les séances d'enseignement. Des outils d'évaluation, permettant de vérifier la portée pédagogique de la situation et de réfléchir à des ajustements ainsi qu'à de nouvelles adaptations, ont été présentés.

- **Le dernier point** a été consacré à l'influence que le développement de compétences en lien avec la participation à un tel projet peut avoir sur l'image sociale des élèves. Une parenthèse a été faite sur la participation sociale découlant d'une telle situation pédagogique. En reprenant les différentes définitions qui correspondent à la participation sociale, nous avons noté qu'être engagé dans la réalisation d'un outil d'accessibilité pour autrui correspond bien à la participation à une activité signifiante et valorisante pour soi mais aussi significative aux yeux des autres. Concernant l'image sociale des élèves, après un rappel sur les éléments de la littérature concernant le regard sur le handicap et les données sur le jugement social, nous avons exposé les risques plus élevés, encourus par les élèves qui bénéficient d'un dispositif ULIS, d'être harcelés, rejetés et dévalorisés socialement. Nous avons ensuite présenté une action (en lien avec le projet d'AD) qui a été conduite, au sein de l'école où se trouve le dispositif ULIS, afin d'agir sur l'image sociale des élèves concernés pour lutter contre le rejet et la dévalorisation. Cette action consiste en la mise en place d'ateliers de montage vidéo durant lesquels les élèves de l'ULIS étaient les tuteurs des élèves des classes de CM.

Le support numérique a été retenu car les compétences numériques sont socialement valorisées et intéressent particulièrement les élèves des classes dites « ordinaires ». De plus, pour mener à bien le projet d'AD il est nécessaire que les élèves du dispositif maîtrisent les logiciels de montage vidéo. Ainsi, par le

biais de ces ateliers les élèves s'entraînent lors d'activités concrètes et utiles. Les photos et vidéos utilisées ont été prises lors de séances de classe et les montages devaient être diffusés pour les journées portes ouvertes de l'école. Les ateliers de montage constituent des temps d'apprentissage qui concernent tous les élèves et chaque élève engagé a bien un but commun avec ses pairs. Des extraits vidéos ont permis d'illustrer cette action ainsi que de montrer les adaptations mises en place afin que ces ateliers de montage se déroulent au mieux pour tous les élèves. Durant ce troisième temps d'intervention, la méthodologie utilisée pour vérifier l'influence de cette action sur l'image sociale des élèves a été détaillée et un point a été fait sur l'efficacité de cette action à travers la présentation des résultats de cette étude. Les limites de cette action ont aussi été abordées.

**En conclusion**, cet atelier, qui se base sur une recherche, a pour objectif de montrer qu'il est possible de concevoir et de mettre en œuvre des situations d'apprentissage dans le milieu scolaire, notamment pour des élèves porteurs de TSA, qui permettent de viser à la fois la construction des compétences scolaires, l'amélioration de leur image sociale, et l'optimisation de leur niveau de participation sociale.

*Aurélie Simonneau*

*\*L'audiodescription est un ensemble de techniques qui permettent de rendre des films, des spectacles ou des expositions, accessibles aux personnes aveugles ou malvoyantes grâce à un texte en voix off qui décrit les éléments visuels de l'œuvre*

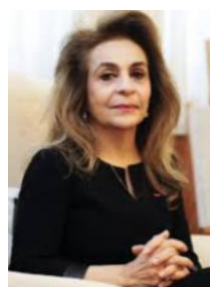


## Réseaux pour répondre aux besoins de soutien dans les domaines de la qualité de vie et de l'enfance à l'âge adulte pour les personnes TSA » - Animation par Annalisa Monti et Jacqueline Mansourian



### Annalisa Monti

est médecin et neuropsychiatre de l'enfance et de l'adolescence. Directeur émérite d'un service italien de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence



### Jacqueline Mansourian

est Docteur en Sciences de l'Éducation (La Sorbonne), Présidente Fondatrice de Dialogue-Autisme.

**L**es TSA, tout en partageant certaines caractéristiques communes qui définissent une catégorie nosographique unitaire, représentent un groupe hétérogène de situations cliniques avec des expressivités phénotypiques différentes, un spectre de conditions morbides qui se répartissent le long d'un continuum de gravité en relation avec la gravité du trouble et les niveaux de gravité dans lesquelles, à côté des "symptômes" caractérisant le phénotype autistique, sont présents généralement une série hétérogène de comportements atypiques non "exclusifs" du tableau autistique, appelés "troubles associés" ou "comorbidités". La grande variabilité phénotypique, le large spectre des handicaps et les différentes sévérités qui en découlent, l'aspect **life-span**\* représentent des dimensions qui se traduisent par des besoins, de soutiens diversifiés et complexes.

**Le parcours en réseau, objet de cet atelier**, représente la méthode pour répondre à la complexité des problèmes et à la complexité de l'organisation des parcours de soins à partir des réseaux pour le dépistage précoce aux réseaux pour la construction du projet de vie.

### • dépistage précoce

Pour ce qui concerne le diagnostic précoce, l'expérience italienne qui prévoit deux réseaux de surveillance a été présentée :

- réseaux pour la surveillance de la population pédiatrique générale dans le cadre d'évaluations de la santé pédiatrique des trois premières années de vie et
- le réseau pour la surveillance de la population pédiatrique à haut risque dans le cadre des unités de soins intensifs néonataux / de néonatalogie et de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence (*projet italien NIDA (Italian Network for the Early Recognition of Autism Spectrum Disorders)*)

**La population pédiatrique considérée comme à haut risque est la suivante :**

1. Frères et sœurs d'enfants diagnostiqués avec un TSA (0-36 mois)

2. Nourrissons prématurés : nés entre la 26<sup>e</sup> et la 31<sup>e</sup> semaine d'âge gestationnel et/ou pesant moins de 1 500 grammes
3. Nourrissons petits pour l'âge gestationnel : poids à la naissance inférieur au 3<sup>e</sup> centile

**Le projet, soutenu** par l'institut supérieur de la santé et en collaboration avec la Société italienne de néonatalogie (SIN) et la Société italienne de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence (SINPIA) a prévu la mise en place au niveau national d'un protocole de reconnaissance/évaluation des anomalies comportementales précoces.

**Le protocole de surveillance** sur la population à haut risque prévoit l'évaluation des performances motrices et vocales spontanées, du répertoire socio-communicatif, la collecte de données personnelles cliniques et biométriques, l'évaluation clinique du développement cognitif, du langage adaptatif, l'analyse de laboratoire sur des échantillons de salive et d'urine des enfants et de leurs parents pour identifier des éventuelles anomalies du patrimoine génétique.

**La raison de cette organisation complexe** se base sur les apports des études qui soulignent l'importance de l'intervention précoce, sur les études de neurosciences, sur la neuro-physiopathologie de l'autisme, montrant des anomalies très précoces dans les processus de fonctionnement des réseaux neuronaux complexes du « *cerveau social* » qui sous-tendent les fonctions essentielles dédiées à la perception et aux ajustements sociaux mutuels tels que : attention, imitation, association.

Les mécanismes cérébraux impliqués dans le développement atypique des interactions sociales réciproques sont actuellement bien décrits : troubles de l'exploration visuelle, anomalie de décodage de la voix humaine, altération de multimodalités synchronisées (regard), schémas de mouvements répétitifs et leur fréquence.



## • réseaux pour la construction du projet de vie

Dans la deuxième partie de l'atelier le projet de réseau pour « *l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes avec TSA* », vise à favoriser la capacité d'autodétermination de ces personnes et améliorer leur accompagnement a été abordée. Le projet entend agir tant au niveau des professionnels que des personnes avec TSA elles-mêmes et de leur entourage. Il s'est adossé à un dispositif de recherches participatives qui comportent une étude sur les parcours de vie des personnes avec TSA.

**D'un point de vue abstrait**, l'étude s'est appliquée à la théorie du parcours de vie qui conceptualise le développement humain comme une adaptation réciproque et progressive entre la personne et les environnements dans lequel elle évolue.

**La forme** que prend ce développement est déterminée par une « horloge sociale » (*influence sociale qui va du macro-système aux micro-systèmes*) décrite par Bronfenbrenner, nommée « *écologie du développement humain* », mais aussi l'autodétermination de la personne, c'est à dire sa capacité à faire des choix et de décider.

**Du point de vue méthodologique** une adaptation précise et rigoureuse de la technique d'entretien aux caractéristiques des personnes avec TSA a permis de

recueillir des informations sur les parcours de vie de ces personnes. Les entretiens montrent bien l'interaction permanente entre ces deux dimensions, tout au long de la vie.

Dès l'enfance les différents systèmes (*de l'ontosystème au chronosystème, sa trajectoire de vie et la façon dont elle la parcourt*) dans lesquels la personne s'inscrit influencent ses possibilités de développement et d'autodétermination. Il arrive que les caractéristiques personnelles ne se transforment pas en force développementale, si elles n'évoluent pas dans un environnement favorable. Néanmoins le résultat développemental à un moment donné est à la fois l'issue des interactions précédentes entre la personne et son environnement mais aussi une source d'influence pour les futures interactions. En ce sens la personne acquiert toute sa vie de nouveaux moyens d'interagir avec les composantes de ses différents milieux de vie.

**La finalité** consiste en la mise en place de la construction de nouvelles pistes d'action dans les milieux de pratique et l'entourage, qui peuvent soutenir et accompagner le développement des personnes avec TSA à chaque étape de la vie.

*Jacqueline Mansourian et Annalisa Monti*

*\* issu de la psychologie développementale s'inspire de la plasticité du cerveau et de ses capacités à progresser à n'importe quel âge.*

N°100, printemps 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

*La lettre de l'* **arapi**



# Université d'Automne 2022 – Synthèse de l'évaluation

La 16<sup>ème</sup> Université d'Automne de l'**arapi**, organisée en partenariat avec le GIS Autisme et TND ayant pour titre :

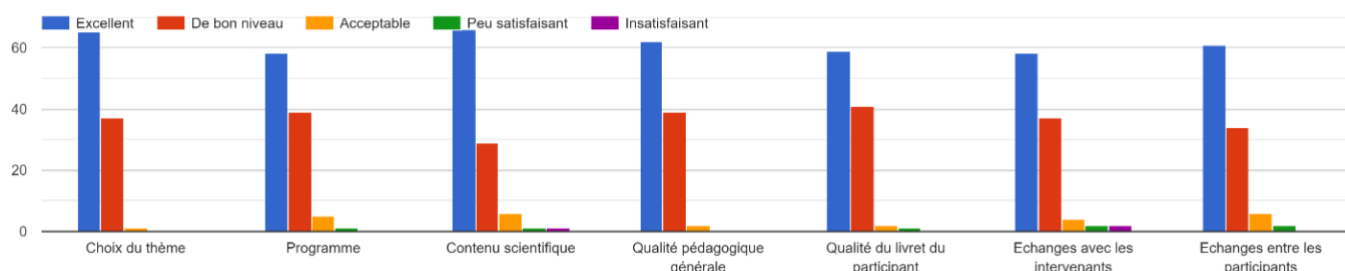
« **Les Réseaux, du cerveau à la vie sociale** » s'est déroulée du 3 au 7 octobre 2022 au domaine de Port aux Rocs au Croisic.

103 personnes, soit 44% des participants ont répondu au questionnaire d'évaluation à la fin de l'UA.

Les répondants sont en grande majorité des professionnels (80% environ), le reste des répondants se répartissant également entre parents ou personnes concernées et étudiants.

La majorité des professionnels qui ont répondu étaient issus du secteur médico-social (près de 60%) suivis des secteurs de la santé puis, de l'enseignement et de la recherche, du secteur libéral et associatif.

## Appréciation générale de l'Université d'Automne 2022



L'évaluation de l'UA par les participants qui ont répondu au questionnaire de satisfaction met en évidence un niveau élevé de satisfaction :

- ✓ Le choix du thème a été évalué « Excellent à bon niveau » à 99%
- ✓ Le programme a été évalué « Excellent à bon niveau » à 94%
- ✓ Le contenu scientifique a été évalué « Excellent à bon niveau » à 92%
- ✓ La qualité pédagogique générale a été évaluée « Excellente à bon niveau » à 98%
- ✓ La qualité du livret du participant a été évaluée « Excellente à bon niveau » à 97%
- ✓ La qualité des échanges avec les intervenants a été évaluée « Excellente à bon niveau » à 92%
- ✓ La qualité des échanges entre les participants a été évaluée « Excellente à bon niveau » à 92%

Retrouvez l'intégralité de cette évaluation et les commentaires des participants sur le site de l'arapi.

François Soumille, secrétaire général adjoint

## Agenda du GIS

### Actualité du GIS

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

#### 2023

<b>23 MAI</b> Atelier de recherche translationnelle sur l'Attention Centre Hospitalier le Vinatier, Bron	<b>7 JUIN</b> Inscriptions Ouvertes "Nouvelles technologies - comprendre, repérer et intervenir" Académie nationale de Médecine, Paris	<b>5 OCTOBRE</b> Prenez Date prochain colloque anniversaire Maison de la chimie, Paris
--	---	---

### STAND COMMUN ARAPI - GIS AUTISME ET TND

**NeuroFrance 2023**  
LYON, May 24-26  
International meeting

centre des congrès de Lyon

Rendez-vous stand n° 6 à l'espace des exposants

pour en savoir plus :  
<https://www.neurosciences.asso.fr/SN23/>

# 14e Journée Régionale de l'arapi – 2 juin 2023

## Programme

**14<sup>e</sup> journée régionale de l'ARAPI**

Troubles sévères du comportement : Vers une approche globale des situations complexes dans l'autisme

**Vendredi 2 juin 2023 à Marseille de 8:30 à 17:30**

EMD Business School  
Montée de l'Université  
Rue Joseph Biaggi CS 70329  
13331 Marseille cedex 03

Une journée coorganisée par

arapi

CREAI

apar



Inscription en ligne ou modalités de paiement

<https://my.weezevent.com/14e-journee-regionale-arapi>

## Argumentaire

Les troubles graves du comportement (TGC) peuvent être définis<sup>1</sup> comme « des actions ou ensemble d'actions susceptibles de mettre en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou de compromettre sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux ».

Qu'ils soient qualifiés de comportement-défi ou de comportement-problème, les troubles graves du comportement associés au TSA ont des conséquences particulièrement négatives tant pour les personnes qui en sont atteintes que pour leur entourage ainsi que pour les professionnels qui les accompagnent.

Outre les dommages et blessures qu'ils entraînent, ces troubles sont très souvent à l'origine d'exclusion et de rupture de parcours, d'institutionnalisation prolongée et de surmédicalisation. Ils détériorent gravement la qualité de vie des personnes et altèrent leurs possibilités d'autodétermination.

<sup>1</sup> Marc J. Tasse et al, Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, Canadian Journal of Behavioral Science, 2010, Vol. 42, No. 1, 62–69

### Tarif d'inscription (repas inclus)

Professionnels et institutions	70 € par personne
Tarif réduit pour les parents, personnes concernées, étudiants (sur justificatif)	35 € pour une inscription – 55 € pour deux inscriptions

	Accueil
8h30	Ouverture et présentation de la journée
9h00	<b>Représentant.e de l'ARS PACA</b> <b>Paul OLIVIER</b> Chef de projet GIS Autisme et Troubles du Neuro-Développement <b>Séverine GABORIAUD</b> Présidente de l'Arapi
9h20 – 9h50	Témoignages de parents sur des parcours complexes d'enfants et jeunes adultes avec TSA Présentation par <b>Bernadette SALMON</b> (secrétaire générale Arapi et présidente d'APAR) <b>1<sup>ère</sup> session : Que sait-on sur les troubles sévères du comportement dans le TSA ?</b> Présidence : <b>Pr Carole TARDIF</b> (Professeure de psychologie du développement AMU) <b>« Positive Behavioral Support (PBS) : une approche individuelle et collective »</b>
9h50 – 10h30	<b>Pr Eric WILLAYE</b> (Docteur en Psychologie, Directeur Général de la Fondation SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme), Chargé de cours Service d'Orthopédagogie Clinique-FPSE UMONS)
10h30 – 10h45	Pause
10h45 – 11h45	<b>« Face à la complexité, un exemple de simplification : la pharmacogénétique !!! »</b> <b>Pr Léa PAYEN-GAY</b> (Professeure de Biologie Médicale, Service de Biochimie et Biologie Moléculaire, LBMM du CHU de Lyon). <b>Dr Dominique FIARD</b> (Psychiatre des Hôpitaux, Responsable du C.E.A.A. (Centre Expertise Autisme Adultes) du CH de Niort). <b>« L'accompagnement environnemental ou la quête des sens »</b>
11h45 – 12h30	<b>Dr Claire DEGENNES</b> (Docteure en Psychologie, membre associé du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Descartes, Directrice autisme, Tnd et polyhandicap de l'Apajh Gironde)
12h30 – 13h30	Repas sur place <b>2<sup>ème</sup> session : Un défi de l'accompagnement à toutes les étapes du parcours</b> Animation : <b>Jérôme BEGARIE</b> (Directeur) et <b>Laurie CENTELLES</b> (Conseillère technique) CREAI PACA-Corse <b>Table ronde : Retours d'expérience d'acteurs régionaux engagés dans de nouveaux dispositifs</b> ✓ Enjeux des interventions précoces en cas de troubles sévères en UEMA avec <b>Jennifer CHIRON</b> (psychologue spécialisée TSA UEMA Apar). ✓ L'Unité de ressource autisme pour situations complexes avec <b>Bernard MINVIELLE</b> (Ancien directeur de l'Abri Montagnard, directeur du dispositif marseillais Marsiale/Esperanza de l'association AMSP). ✓ Les Unités de vie résidentielles pour adultes avec <b>Nathalie BERNABE</b> et <b>Lionel ARMENIO</b> , (Psychologue et Chef de service, MAS et Unités résidentielles des Acacias à Pierrefeu, ADAPEI Var-Méditerranée). ✓ Les articulations sanitaire – médicosocial avec le <b>Dr Florence GUIOT-TIGET</b> (Psychiatre des Hôpitaux, responsable de l'Unité mobile d'accompagnement intensif du 13 au CH Montperrin à Aix en Provence).
13h45 – 14h45	Pause
15h15 – 15h30	<b>3<sup>ème</sup> session : Des connaissances scientifiques aux actions de terrain</b> Présidence : <b>Pr Catherine BARTHELEMY</b> Professeure de médecine honoraire au CHRU de Tours, Directrice du GIS Autisme et TND, Vice-présidente de l'Académie de Médecine <b>Table ronde : Les apports de la recherche translationnelle</b> ✓ « Épilepsies sévères et troubles du spectre de l'autisme : prévenir les ruptures de parcours » avec le <b>Dr Patrick LATOUR</b> , Neurologue à FAHRES (Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère) et à l'Institut la Teppe et <b>François RAFIER</b> , Référent Ressources-Qualité des parcours de vie au Pôle adulte à FAHRES à Tain l'Hermitage. ✓ « Prendre en compte les comorbidités psychiatriques dans les troubles graves du comportement chez le grand adolescent et l'adulte » avec le <b>Dr Hélène VULSER</b> , Maître de Conférence – Praticien Hospitalier APHP Sorbonne Université, Directrice du Centre du Neurodéveloppement Adulte à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris. ✓ « Étudier les relations cerveau-comportement pour mieux comprendre les troubles sévères du comportement associés à l'autisme » par le <b>Dr Anouck AMESTOY</b> , PH en pédopsychiatrie, responsable coordonnateur du CRA Aquitaine et de la filière Troubles du Neurodéveloppement, chercheur associée INICIA (Institut de Neurosciences Intégratives d'Aquitaine).
15h30 – 17h00	Conclusion de la journée : <b>Anouck AMESTOY</b> Présidente du Comité Scientifique de l'Arapi
17h00	Fin de la journée
17h15	

Malgré cela, et bien que les TGC puissent concerner toutes les personnes avec un TSA, quel que soit leur âge, les niveaux de sévérité, de développement et de fonctionnement, ces troubles ne font l'objet que d'un nombre restreint de recherches scientifiques.

Si le déploiement des Unités Résidentielles, dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme permet d'apporter des réponses sur le terrain, ces dispositifs récents sont encore loin de couvrir tous les besoins dans ce domaine.

En organisant cette journée d'étude régionale, l'ARAPI, l'APAR et le CREAI PACA-Corse souhaitent contribuer à une meilleure connaissance de ces troubles et à la diffusion des pratiques les plus adaptées à la complexité de situations qui concernent tous les acteurs du champ de l'autisme.