

« Les faits ne pénètrent pas dans le monde où vivent nos croyances..... »

Marcel Proust

la lettre de l'arapi



Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations
arapi

1 avenue du Général de Gaulle
37230 FONDETTE
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 – 06 33 23 28 31

Prenez date : 2^{ème} Épisode de la 17^{ème} Université d'Automne de l'**arapi** aura lieu du 7 au 11 octobre 2024 au Croisic

éditorial



Chers amis arapiens,

En cette nouvelle rentrée, voici une lettre qui nous invite à appréhender l'automne avec espérance et c'est ce dont nous avons besoin pour continuer à porter avec résolution les voies du progrès.

Consacrée principalement aux apports de la journée organisée par l'**arapi** à Fondettes cet été, nous proposons de vous en partager les messages principaux ouvrant ainsi à des lectures clés pour une compréhension de l'autisme toujours plus fines mais aussi à des regards pluriels enrichis par l'expression des personnes elles-mêmes. Cela permet de viser une approche toujours plus élargie et progressiste de la clinique notamment en ce qui concerne l'approche diagnostique, la trajectoire développementale mais aussi l'accès pour tous à la pluralité des ressources possibles en considérant les talents de chacun. C'est une démarche indispensable pour préserver la singularité des soutiens et des appuis significatifs à une vie de qualité.

Un enjeu est donc à souligner en la matière à l'aulne de la révision à venir de la recommandation des bonnes pratiques professionnelles de la HAS pour les enfants et les adolescents publiée déjà depuis plus de 10 ans.

Dans la continuité des activités portées depuis le début de l'année, nous poursuivrons avec l'avènement le **6 octobre prochain** du 1^{er} épisode de la 17^{ème} Université d'Automne de l'**arapi** « *Approches neurophysiologique des TSA-TND : mécanisme partagés, spécificités et différences* ».

Il sera précédé le **5 octobre** du 4^{ème} colloque anniversaire du GIS Autisme et TND « *La recherche scientifique pour répondre aux besoins des personnes tout au long de la vie* ».

Ces deux évènements illustrent la densité de la veille scientifique mais également celle de nos activités dans une dynamique de collaboration étroite avec le GIS.

L'état de la science et des connaissances dans le champ de l'autisme et des TND doit guider nos interventions au plus près de pratiques validées pour agir avec rigueur auprès et avec les personnes et leurs familles et œuvrer pour elle avec détermination.

Aussi, agissons parallèlement pour ouvrir nos frontières institutionnelles, culturelles, sociales et sanitaires et construisons ensemble de nouvelles réponses avec les personnes concernées et la cité.

Je vous souhaite une très bonne lecture.

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



Laurence Melloul-Piou médaillée - 29 juin 2023



© Laurence Melloul-Piou

Le Maire de Paris-Centre, Ariel Weil, a décidé de créer une médaille, la médaille Victor Hugo, pour récompenser un certain nombre de citoyens et habitants de l'arrondissement engagés, et porteurs des valeurs de Paris-Centre.

Laurence Melloul-Piou, Trésorière de l'**arapi**, fait partie de la 1^{re} promotion et des acteurs reconnus dans le secteur du handicap et de la solidarité.

L'événement s'est déroulé le 29 juin à la Maison Victor Hugo, située place des Vosges, qui fête son 120^e anniversaire.

Pour l'occasion, Laurence Melloul-Piou était accompagnée d'une maman, d'un jeune et d'une salariée de l'IME cour de Venise, Paris 3^e.

Nous lui adressons nos plus sincères félicitations.

Bernadette Salmon

Forum des Associations 9 octobre 2023

Comme chaque année, depuis l'installation de l'association à Fondettes, Sarah, notre secrétaire, Monique, fidèle bénévole et Josiane, étaient présentes sur le site.

Des petits calendriers 2024, réalisés pour cette occasion, rappelant le 40^{ème} anniversaire de l'**arapi**, ont été offerts aux visiteurs.

Josiane Scicard



Merci Jean-Pierre Malen



Jean-Pierre est médecin psychiatre à l'IME « cour de Venise » IME dirigé par Laurence Melloul-Piou.

Adhérent à l'**arapi** depuis de longues années dans le collège « professionnels », il a rejoint le conseil d'administration en 2006 et le comité scientifique, en tant que secrétaire général-adjoint puis secrétaire général et a été vice-président jusqu'à 2015. Fidèle arapien, il a conservé son siège au conseil d'administration jusqu'à la dernière assemblée générale

du 3 juin dernier où il a décidé de laisser sa place à un nouveau professionnel.

Jean Pierre a beaucoup œuvré pour l'**arapi** en s'investissant dans les relectures des bulletins scientifiques et de la lettre, dans la préparation des différents événements comme l'Université d'Automne, en apportant son expérience de terrain et son expertise scientifique dans le champs des TSA.

Malgré son départ du conseil d'administration, Jean-Pierre continue à soutenir l'association et a conservé ses missions de relecteur.

Jean-Pierre, nous te remercions pour ton dévouement, ta gentillesse et ton écoute.

Bernadette Salmon

N°102, automne 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**

6^e Journée Conférences de Fondettes – 6 juillet

ciation pour la Recherche sur l'autisme et l'environnement



Environ 180 personnes au fil de la journée ont participé à la « 6^{ème} journée conférences », le 7 juillet dernier à Fondettes, siège de l'**arapi**.

Tous nos remerciements à Cédric de Oliveira, maire de Fondettes et à son conseil municipal pour la mise à disposition d'une salle permettant à l'**arapi** de continuer la diffusion des connaissances sur l'autisme dans le cadre de ses journées en région.

La journée dont le thème général était « **Accord et harmonie, vivre et progresser ensemble** » a abordé certains aspects de la recherche pendant la matinée.

L'après-midi était réservé au sport suivi d'un moment plus festif et artistique mélangeant art vocal, instrumental, théâtral et chorégraphique...

Une journée rencontre qui pose également à chaque fois de nouvelles questions sur la recherche fondamentale et son impact concret au quotidien afin d'améliorer la vie des personnes autistes et de leurs familles.

L'**arapi** poursuit sa réflexion sur la recherche participative en collaboration avec le GIS, notamment.

N'hésitez pas à renvoyer vos questionnaires mis à disposition pour faire vos observations (*vous pouvez les retrouver sur le site de l'arapi*) et nous communiquer les thèmes que vous souhaitez voir aborder lors de la

prochaine conférence : celle-ci aura lieu en 2025, sachant qu'entre-temps se tiendra un webinaire le 6 octobre 2023, première partie de la 17^{ème} Université d'Automne, laquelle aura lieu au Croisic du 6 au 10 octobre 2024.

Un grand merci aussi aux agents municipaux pour leur appui logistique, à notre partenaire l'association de la Boisnière, à tous les intervenants et aux artistes qui ont œuvré chacun dans leur domaine pour la réussite de cette journée, à Sarah, la secrétaire de l'**arapi**, au bénévoles fidèles et actifs lors de cette journée.....

Josiane Scicard

Conférences de Fondettes : Synthèse

Ce que je retiens de cette nouvelle Journée de l'**arapi** à Fondettes, ce sont les aspects franchement remarquables et innovants du lien direct entre les connaissances actuelles les plus avancées en neurosciences et la réalité de la vie au quotidien des personnes autistes, c'est la qualité de ces fils conducteurs tendus entre la recherche fondamentale, avec des souris de laboratoire, ... en passant par la recherche appliquée, la recherche participative et le regard porté sur les personnes autistes quel que soit leur profil, leur âge, la sévérité des troubles, les possibles troubles associés, ...

Ce regard devient aujourd'hui plus juste, plus ajusté socialement, humainement sur la réalité des particularités autistiques, cognitives, communicationnelles, émotionnelles,

sensorielles,
motrices, etc.
...
des personnes
autistes, en
s'éloignant
ainsi de plus
en plus des
fausses



représentations de l'autisme encore tenaces dans nombre d'esprits et encore médiatisées dans notre société.

Notre journée a été une parfaite illustration de ces nouvelles évolutions sociétales dont l'**arapi** est un des acteurs essentiels en France. Des personnes réelles peuvent profiter aujourd’hui concrètement des avancées des connaissances en neurosciences, pas uniquement dans le domaine médical, psychologique, éducatif, ... mais également dans la vie ordinaire de tous les jours.



Pour introduire notre journée, **Paul Olivier** est intervenu sur les actions du GIS et bien évidemment sur la recherche participative devenue vraiment opérationnelle dans ce cadre avec la création des GRAPS (*Groupe de Réflexion des Associations de Personnes concernées pour la Science*).

Les interventions de **Marie Pieron** et de **Cyrielle Derguy** sur leurs travaux respectifs de recherche ont fait suite en répondant tout à fait à nos attentes dans leur aspect participatif incontournable :

- que ce soit dans cette réflexion sur les aménagements d’ordre sensoriel dans la ville pour atténuer fortement la pénibilité de l’environnement urbain pour les personnes autistes et ainsi faciliter leur inclusion et ne pas renforcer l’évitement et l’isolement social,
- que ce soit dans cette expérience sportive d’une équipe mixte d’enfants footballeurs autistes et sans autisme.



Bien évidemment, les performances de théâtre et slam des ateliers ALVA, de musique rock du groupe « **Don’t you Overthink** », de danse des élèves du conservatoire de Tours, nous ont donné une merveilleuse image qu’on peut considérer comme l’aboutissement de toutes ces recherches, expériences et projets.

N’oublions pas que nous revenons de loin et que subsistent encore en France des concepts psychanalytiques inadaptés à l’autisme, en sachant qu’au moment de la création de l'**arapi**, il y a 40 ans, les méfaits de ce courant étaient bien évidemment encore plus dominants et dommageables pour les personnes autistes et leurs familles.

Pr Frédérique Bonnet-Brilhault a abordé ensuite avec une grande clarté la question essentielle de la trajectoire

développementale chez les personnes autistes, notion que nous devons tous avoir à l’esprit, professionnels, familles et proches. En effet, ce sujet a été l’objet d’une récente publication du laboratoire Imagerie & Cerveau (*Inserm et Université de Tours*) concernant des fonctionnements atypiques d’un des neurotransmetteurs les plus importants du système nerveux, le Glutamate. Cette étude a conclu que la surexpression de ces récepteurs nGluR5 apparaîtrait au cours de la vie et serait donc considérée non pas comme une cause mais comme une conséquence du trouble, pouvant ainsi refléter la trajectoire développementale des personnes TSA sous influence de multiples facteurs constitutionnels et environnementaux. A été évoqué par exemple la possibilité d’observer un tableau clinique de TSA dans la petite enfance auquel peut se rajouter une composante TDA/H (*ou TDC ou autres TND*) qui pourra devenir l’aspect le plus visible et invalidant face aux exigences scolaires pour les apprentissages fondamentaux à l’école primaire. Puis la composante TSA pourra être la plus invalidante au collège où le jeune serait en souffrance dans ce bain social particulièrement explosif, etc. Cela représente alors différentes facettes d’une même entité, en cohérence avec la grande diversité des tableaux cliniques d’autisme et de la variabilité des trajectoires développementales. Dans ces cas, à mon avis, il semble peu approprié d’utiliser le terme de « *comorbidité* » (*terme par ailleurs difficile à s’approprier pour les personnes TSA et les familles*) puisqu’ il s’agit d’un seul et même tableau neurodéveloppemental complexe, constitué de plusieurs composantes à la trajectoire singulière (*comme souvent dans les TSA syndromiques*). Le tableau clinique du TSA a des spécificités uniques et complexes, il ne s’agit donc pas non plus de le noyer dans le TND.

Pour illustrer cette réflexion, je retiendrai l’expression du Pr Frédérique Bonnet-Brilhault lors de notre Journée Conférence, à savoir :

« Le cerveau ne connaît pas le DSM 5 ».



Le comité d’organisation des Journées **arapi** de Fondettes, en concertation avec le CA de l'**arapi** a décidé de n’organiser dorénavant qu’une journée tous les deux ans, à savoir les années impaires. **Je vous donne rendez-vous en 2025.**

Didier Lucquiaud

Conférences de Fondettes : Conclusion

Cette journée consacrée à l'autisme a été placée sous l'égide de l'accord et de l'harmonie : une belle et essentielle ambition pour agir en faveur des personnes concernées et leurs familles et faire progresser de concert et au quotidien l'ensemble des ressources pour une meilleure approche écologique à visée inclusive.

Illustrée par l'apport de contenus fondamentaux en faveur d'une meilleure appréhension de l'autisme et de son évolution potentielle tout au long de la vie, cette journée a ouvert le champ des réflexions à tout ce que nous pouvons transformer, impulser et créer pour progresser ensemble.

Ainsi, une meilleure compréhension de la dynamique des trajectoires développementales dans le champ de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement va effectivement engager notre capacité à transformer nos connaissances en de réelles compétences au service de la personne, pour des soutiens sur mesure et soucieux de ne jamais l'écartier des voies du progrès.

Ces progrès qui permettent tant d'insister sur l'enjeu des acquisitions et d'apprentissages continus quel que soit l'âge de la personne et la sévérité de son autisme. Il faut « *capitaliser* » sur la plasticité cérébrale, en renforçant les forces de chacune des personnes autistes et infléchir ainsi l'intensité des difficultés et leurs conséquences sur les trajectoires développementales.

Leur accompagnement exige de l'endurance et de la persévérance et se doit surtout de veiller à des réponses très singularisées.

Le Professeur Frédérique Bonnet-Brilhault en a rappelé l'enjeu : diversité de la sémiologie et diversité des personnes. Retenons ainsi, dans le champ de l'autisme, une physiopathologie évolutive, une cascade développementale modelant autrement la pratique diagnostique en l'ouvrant à des diagnostics de trajectoire. Enfin, il convient de considérer l'exercice des mécanismes de compensation chez la personne tout au long de sa vie : une propriété exceptionnelle du cerveau, sa plasticité !

Les travaux présentés par **Marie Pieron** ont éclairé le champ des possibles au-delà des milieux de vie spécialisés et des environnements de vie privés. Un défi majeur : prendre en compte les particularités visuelles des personnes autistes et compenser leurs conséquences en appui d'une approche environnementale capable de

connecter atypicité et vie ordinaire dans la cité, plaçant cette fois-ci l'effort du côté de la société civile.

De même, l'inclusion sous toutes ses formes doit être portée avec conviction et la pratique sportive en est un des leviers.

Les travaux de recherche de **Cyrielle Derguy** accompagné d'une superbe production réalisée avec **Thomas Raguet** en ont souligné la quintessence. Aussi, retenons que les activités physiques ou la pratique sportive doivent avoir une place significative dans le quotidien des personnes. C'est une démarche de progrès qui amène à réaffirmer l'importance de l'accessibilité universelle et encore une fois de réaffirmer la présomption continue de compétences et non de déficits! La déconstruction des préjugés requiert à cet égard un lien étroit avec la connaissance et le portage en conséquence d'environnements inclusifs ambitieux.

Ainsi, des travaux de recherche aux productions de nos amis artistes, tous ont porté d'une voie des messages précieux en lien avec des besoins premiers :

- ✓ Un environnement compatible à la neurodiversité et qui la promeut,
- ✓ Un environnement social, humain, facilitateur et créateur de réussites et de liens,
- ✓ Un environnement audacieux et résolument tourné vers le progrès,
- ✓ Un environnement stable et des ressources homogènes.

En conclusion

- Connecter la science et la pratique,
 - Placer la recherche au cœur des pratiques,
 - Placer les pratiques au cœur de la qualité et de l'ambition
 - Placer l'ambition au cœur du quotidien des personnes,
 - Agir en accord et en harmonie, cette très belle journée en a parfaitement illustré la portée.
-

Avec mes chaleureux remerciements à tous les intervenants, et à l'équipe d'organisation et ses membres de l'**arapi**.

Séverine Gaboriaud,

Conférences de Fondettes : Frédérique Bonnet-Brihault

Comprendre l'autisme à l'âge adulte à la lumière du développement



Si la compréhension du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) a grandement progressé au cours des dernières années, les mécanismes moléculaires sous-jacents demeurent assez mal documentés. Plusieurs hypothèses

ont été évoquées concernant un possible dysfonctionnement de certains neurotransmetteurs dans le cerveau, mais des études scientifiques rigoureuses manquent encore pour les valider. Dans une nouvelle publication, des chercheurs et chercheuses de l'Inserm et de l'université de Tours, au sein du laboratoire Imagerie & Cerveau, ont montré que des récepteurs particuliers du glutamate, un des neurotransmetteurs les plus importants du système nerveux, sont exprimés en grande quantité dans le cerveau d'adultes avec TSA. Toutefois, cette surexpression des récepteurs ne se retrouve pas à des stades plus précoce du développement. Ces résultats suggèrent que les changements dans la quantité des récepteurs mGluR5 exprimés au cours du développement pourraient être un mécanisme de compensation en réponse à des dysfonctionnements précoce des systèmes de communication du cerveau, plutôt qu'un élément primaire à l'origine du développement du TSA. L'étude, promue par le CHU de Tours et publiée [dans Molecular Psychiatry](#), ouvre la voie à une meilleure compréhension du TSA pour permettre d'affiner les recherches thérapeutiques.

mGluR5 et glutamate

mGluR5 est un récepteur abondamment exprimé au niveau du système nerveux central et en particulier au niveau du cortex cérébral, de l'hippocampe, du septum latéral, du striatum dorsal et du noyau accumbens, des régions cérébrales impliquées dans la cognition, le contrôle moteur et l'émotivité.

mGluR5 appartient à un sous-groupe de huit récepteurs qui sont activés par le glutamate, le principal neurotransmetteur excitateur du système nerveux central.

L'intervention pharmacologique sur ces récepteurs, et en particulier le blocage de mGluR5, est déjà en

cours d'évaluation pour divers troubles comme l'anxiété, la dépression, la schizophrénie, la maladie de Parkinson, ou encore les addictions.

Mécanisme de compensation

Afin d'aller plus loin dans la compréhension des mécanismes moléculaires du TSA, l'équipe menée par Le professeur Frédérique Bonnet-Brilhault au sein du laboratoire U1253 Imagerie & Cerveau (Inserm/Université de Tours) a cherché à mieux caractériser les dysfonctionnements du glutamate dans le cerveau d'adultes avec TSA.

Dans un premier temps, ils ont quantifié les niveaux de glutamate dans le cortex cingulaire de 12 adultes avec TSA et de 14 adultes sans TSA (participants « témoins »), en utilisant plusieurs approches méthodologiques. Dans un second temps, ils se sont intéressés à l'expression des récepteurs mGluR5 dans le cerveau des participants.

Les scientifiques ont ainsi observé que les niveaux de glutamate étaient très hétérogènes chez les adultes avec TSA. En revanche, ils ont constaté que la quantité de récepteurs mGluR5 exprimés était particulièrement élevée dans le cerveau de tous ces individus, comparativement aux contrôles.

Ensuite, pour mieux comprendre comment la quantité de mGluR5 varie à différents stades du développement, l'équipe a aussi quantifié ces récepteurs dans le cerveau de jeunes rats – des modèles animaux de TSA et des animaux « témoins ».

Résultat : les quantités de mGluR5 des rats TSA et des rats témoins n'étaient pas différentes pendant l'enfance. Cependant, à l'adolescence, ces récepteurs étaient présents en quantité plus importante dans certaines régions du cerveau des rats TSA.

Le fait que les récepteurs mGluR5 soient exprimés en grande quantité chez les adultes TSA qui participaient à l'étude, mais pas aux stades les plus précoce du développement dans les modèles animaux, suggère que la surexpression de ces récepteurs ne serait pas une cause de ce trouble, mais plutôt une conséquence qui apparaît progressivement au cours de la vie.

Frédérique Bonnet-Brihault

Conférences de Fondettes : Paul Olivier

GIS Autisme et TND : Dynamiser la recherche

Par leurs expertises, les personnes concernées jouent un rôle central dans les orientations et les réalisations des recherches menées au sein du réseau animé par le GIS Autisme et TND.

La recherche participative permet de favoriser les collaborations entre les familles, les praticiens et les chercheurs, pour mettre la science au service des priorités des personnes tout au long de la vie.

Les associations du Conseil National des TSA-TND constituent ensemble, au sein du GIS, un comité dédié à la concrétisation de la recherche participative dans ces champs d'action : le Groupe de Réflexion des Associations de Personnes concernées pour la Science (*GRAPS*).

Le GRAPS coordonne des groupes de travail multidisciplinaires (« *focus groups* » réunissant associations, chercheurs, praticiens...) autour de problématiques transversales. Les « *focus groups* » œuvrent à la co-construction d'événements scientifiques (*tous les 2 ans*) ciblant une thématique déterminée préalablement et de manière consensuelle.

L'objectif est :

1. de favoriser l'accès à des ressources et des connaissances éclairées par la démarche scientifique ;
2. d'améliorer la prise de conscience collective autour d'enjeux mal connus ;
3. d'être le point de départ d'actions de recherche en lien avec les priorités des personnes concernées et des familles.

L'état des lieux réalisé depuis 3 ans fait apparaître que les personnes adultes avec TND demeurent insuffisamment bénéficiaires des nouvelles connaissances issues de la recherche.

C'est pourquoi le GRAPS **inscrira comme priorité** la fédération de la recherche pour le développement de capacités adaptatives des adultes et de leurs apprentissages tout au long de la vie.



Ce thème sera au cœur des travaux de co-construction qui aboutiront à l'organisation de la prochaine journée de la recherche participative du GIS en mai 2024.



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

Paul Olivier



Conférences de Fondettes : Marie Pieron

Particularités visuelles dans le trouble du spectre de l'autisme : apports complémentaires des neurosciences, de l'urbanisme et des recherches participatives

Voir, entendre, sentir sont des actions essentielles pour se déplacer efficacement à pied en ville.

En effet, la ville est un lieu multisensoriel offrant de nombreuses stimulations : les immeubles vitrés dans lesquels se réfléchit l'environnement urbain, le bruit des véhicules, les odeurs alimentaires qui s'échappent d'un magasin... Or dans les troubles du spectre de l'autisme, et plus généralement dans les troubles du neurodéveloppement, sont présentes des particularités du traitement et de l'intégration sensoriels incluses depuis 2013 dans l'établissement du diagnostic de l'autisme (*American Psychiatric Association, 2013*). Elles prennent diverses formes, allant de l'hyposensibilité à l'hypersensibilité sensorielles, ou encore se traduisent par la recherche de stimulations.

Si toutes les modalités sensorielles sont concernées par ces atypies, les domaines visuels et auditifs sont ceux pour lesquels il existe le plus de données cliniques et scientifiques.

Au niveau visuel, des particularités sont retrouvées, depuis le traitement de l'information visuelle élémentaire comme la luminosité ou les contrastes, jusqu'à la perception des mouvements ou de scènes d'interactions sociales nécessitant une coordination importante entre différentes aires cérébrales.

Pour l'audition, ont été rapportées, une sensibilité atypique au son prenant majoritairement la forme d'une hyperacousie (*sensibilité accrue au son perçu comme non gênant par une personne sans hyperacousie*) mais pouvant aussi se traduire par une hypoacusie (*moindre sensibilité au son*) et une plus grande difficulté d'écoute en présence d'un bruit de fond.

La vision et l'audition sont également les modalités pour lesquelles des micro-aménagements de l'environnement peuvent être réalisés d'après les urbanistes.

Cette importance majeure de la sensorialité dans la ville en fait un **sujet d'étude privilégié** pour les chercheurs en neuroscience, les urbanistes mais aussi un domaine d'intérêt souligné par les personnes autistes elles-mêmes.

A ce jour, peu d'études sur le traitement sensoriel ont inclus la parole des personnes autistes alors qu'une

recherche co-produite est plus à même d'identifier des approches et des solutions adaptées aux besoins des personnes autistes (*den Houting et al., 2021, 2022; Pellicano et al., 2014*).

Les personnes autistes possèdent, en effet, une expertise individuelle fondée sur leur propre expérience (*Collins & Evans, 2002*). Il existe une forme de recherche associant des scientifiques et des non scientifiques : la recherche participative qui réunit les expertises respectives des partenaires universitaires et des personnes concernées (*personnes autistes, leurs familles, amis et soignants, prestataires de services et autres parties prenantes*) sont réunies pour produire une recherche scientifiquement solide tout en étant bénéfique à la communauté cible (*Cargo & Mercer, 2008*).

Ce type de recherche, permettant d'obtenir à la fois des résultats scientifiques mais aussi ayant un impact sociétal direct, est particulièrement adapté pour mener une étude sur un sujet transdisciplinaire comme la sensorialité dans la ville.

Avec un consortium de chercheurs, de cliniciens, d'associations qui accompagnent les personnes autistes, d'urbanistes et de collectivités territoriales, nous avons initié un projet de recherche participative, intitulé **AutiSenCité**, ayant pour objectif de mettre au point une méthodologie d'évaluation sensorielle de l'environnement urbain adapté aux particularités sensorielles et au fonctionnement cognitif d'une large partie du spectre de l'autisme (*adolescents et adultes*).

Cet outil, dans une version simplifiée, sera ensuite utilisable par tous pour procéder à une évaluation sensorielle d'un trajet utilisé régulièrement par des personnes autistes et, à partir des résultats, envisager la réalisation de micro-aménagements de l'espace urbain.

La première étape de ce projet consiste à recueillir la parole des personnes autistes, de leurs proches et de professionnels (*éducateurs, psychologues...*) sur l'expérience sensorielle de la ville des personnes autistes. Elle permettra d'adapter aux personnes autistes la technique des marches sensorielles utilisée habituellement par les urbanistes pour analyser la qualité perçue des espaces extérieurs en fonction des informations sensorielles de l'environnement mais aussi la relation entre

le physique, l'expérience et le bien-être des personnes qui utilisent ces espaces.



Les premiers témoignages recueillis auprès de personnes autistes, de leurs proches et de professionnels soulignent l'inadaptation des villes aux particularités sensorielles des personnes autistes, ce qui limite leur autonomie et leur qualité de vie.

Voici quelques exemples de témoignages : « le bruit est une torture », « les informations sont trop nombreuses et génèrent de la fatigue, de l'anxiété », « dans l'enfance les sons sont insupportables mais à l'âge adulte on s'habitue et ils deviennent familiers ».

Un autre élément important qui ressort de ces témoignages est le besoin de sensibilisation de la population sur les particularités sensorielles car l'incompréhension et la méconnaissance peuvent être à l'origine de discriminations (*exclusion d'un enfant autiste et de ses proches d'un square, remarques déplacées ou regards appuyés dans la rue ou les commerces...*).

Certains témoignages recueillis, notamment sur les difficultés liées à la présence de trottinettes ou de vélos sur les trottoirs, ne permettent pas de comprendre précisément à quelle difficulté cela renvoie (*problème de perception du mouvement, imprévisibilité...*).

La seconde partie de l'étude, qui comportera une analyse des réactions comportementales à l'environnement sensoriel et des mesures physiques des stimuli sensoriels lors de marches en ville, apportera certainement des éléments complémentaires pour mieux comprendre ces témoignages.

Il existe également d'autres projets de recherche participative sur les interactions entre la ville et les personnes autistes en Europe.

Au centre I Mind de Lyon, l'équipe du Professeur Caroline Demilly porte un projet de recherche-action intitulé Diver'City dont le sujet est l'étude de l'expérience dans les commerces de proximité pour les

personnes avec un TND et plus particulièrement un TSA.

Dans ce projet, il y a un volet de sensibilisation aux particularités sensorielles des personnes autistes destiné aux commerçants.

A Barcelone, une équipe d'urbanistes de l'Université Ouverte de Catalogne, avec des associations de personnes autistes et la municipalité, ont créé des outils et une méthode pour concevoir une aire de jeux durable et inclusive adaptée aux enfants autistes et à leur famille dans le cadre d'un projet de recherche européen.

A Londres, l'Institut Alan Turing a développé une plateforme citoyenne et participative pour étudier la sensorialité des personnes autistes dans différents environnements. Tous les aspects du projet sont réfléchis et développés avec des personnes autistes. Les données collectées sur cette plateforme pourront être utilisés pour améliorer les transports publics, les hôpitaux, les écoles, les lieux de travail mais aussi sensibiliser le grand public.

Toutefois la grande diversité au sein du spectre, observable tant au niveau du comportement que de l'activité cérébrale (*électrophysiologie ou imagerie médicale*), rend particulièrement complexe l'établissement de règles générales pour aménager une ville aux particularités sensorielles, c'est pourquoi il est important de s'entourer de spécialistes de différentes disciplines et du savoir expérientiel des personnes autistes.

La ville dessinée pour la plupart des personnes autistes serait une ville apaisée avec uniquement les stimulations nécessaires à la compréhension de l'espace et aux déplacements. Elle ne serait pas uniquement bénéfique pour les personnes autistes mais aussi pour tous les habitants et pour l'environnement

(*réduction des voitures, augmentation de l'espace dédié aux piétons, de la végétalisation, création d'espaces calmes ...*).

Telles sont les principales propositions formulées par Valentina Talu, urbaniste italienne à l'Université de Sassari, résultant d'un travail de recherche participative mené en Sardaigne.

Pour en savoir plus sur le projet AutiSenCité, vous pouvez me contacter : marie.pierron@u-paris.fr

Pour télécharger la version abrégée du livret sur autisme et sensorialité dans la ville :

<https://centre-imind.fr/tag/autisme/>

Marie Pieron

Conférence de Fondettes : Cyrielle Derguy

Résumé : Onze de légende, une expérience innovante de sport inclusif

Le documentaire « **Onze de légende** » a été diffusé lors de la journée de conférences à Fondettes le 6 juillet dernier en présence de **Cyrielle Derguy** (*enseignante-rechercheuse en psychologie à l'Université Paris-Cité et consultante pour la Fondation Paris Saint-Germain*) et de **Thomas Raguet** (*réalisateur*).



Voici quelques éléments de contexte qui ont amené au développement de cette expérience innovante de sport inclusif pour les enfants autistes.

La pratique sportive doit tenir compte du profil spécifique des personnes autistes qui peuvent présenter, dans une plus ou moins grande mesure, des atypicités au niveau social, sensoriel et moteur. C'est dans cette perspective que des actions de sport adapté (*majoritairement en individuel mais parfois aussi en groupe*) peuvent être proposées. Toutefois ces actions restent relativement rares sur le territoire français, le sport étant souvent considéré comme secondaire dans la prise en charge.

Pourtant, il est aujourd'hui démontré que l'activité sportive présente de nombreux bénéfices pour les personnes autistes autant en termes de diminution de la sévérité des manifestations autistiques (communication sociale, stéréotypies) que d'amélioration d'indicateurs de santé comme la qualité du sommeil ou plus globalement la qualité de vie. De plus, elle permet d'augmenter leurs performances physiques et de favoriser le développement des fonctions exécutives.

Malgré ces **résultats très encourageants**, il est nécessaire de poursuivre les études sur ce sujet en testant l'efficacité de nouveaux dispositifs sur le terrain, notamment en France.

En effet, les études actuellement disponibles présentent des limites et ne nous permettent pas vraiment de formuler des recommandations quant au type d'activité physique à privilégier (*format : individuel vs collectif ; durée ; fréquence*). Par ailleurs, alors que la majorité des études s'intéressent au sport adapté nous disposons

encore de très peu de connaissances sur le sport dit inclusif.

Pour rappel le sport adapté s'adresse exclusivement à des personnes en situation de handicap. A l'inverse, le sport inclusif se pratique en groupe et s'adresse à la fois à des personnes en situation de handicap et sans handicap. Dans le cas de l'autisme, il mélange donc des personnes autistes et des personnes non-autistes.

Même s'il est encore très peu développé, le **sport inclusif** pourrait être un levier précieux pour permettre, dès le plus jeune âge, les changements de regards sur le handicap, d'une part et faciliter l'accès des personnes autistes à la pratique sportive, d'autre part.

En effet, si l'on prend l'exemple de **l'école inclusive**, des études ont précédemment montré qu'elle présentait des avantages pour tous les enfants. Des améliorations des performances académiques et des compétences sociales ont été relevées pour les élèves autistes et pour les élèves non-autistes le développement de l'ouverture d'esprit, de l'empathie et de la compréhension des différences individuelles.

Comme pour l'école inclusive, le sport inclusif doit pouvoir tenir compte des besoins spécifiques de tous les enfants et proposer des adaptations en conséquence.

Le plus grand défi du sport inclusif, c'est de pouvoir proposer des séances pertinentes (*en termes d'attractivité et de support à l'apprentissage*) pour les enfants autistes mais aussi pour les enfants non-autistes.

Ainsi **il faut éviter** l'écueil de proposer un entraînement qui tienne compte uniquement des particularités des enfants autistes au risque de ne pas pleinement répondre aux besoins et attentes des enfants non-autistes. A contrario, si la séance ne tient compte que des besoins des enfants non-autistes, il est fort à parier que les enfants autistes soient en difficultés du fait de leurs particularités. Dans ces deux cas de figure, on prend le risque de créer de la frustration, de part et d'autre, de ne pas offrir des conditions d'apprentissage optimales pour tous les enfants et de renforcer des stéréotypes négatifs vis-à-vis de l'autisme chez les enfants non-autistes.

C'est à partir de tous ces constats que s'est développé le projet « **Onze de légende** » qui réunit à parité des enfants autistes et des enfants non-autistes au sein d'une équipe de football entraînée par des coachs sportifs de la Fondation Paris Saint-Germain dans la ville de Clamart.

Ce projet initialement imaginé par la boite de production « **Au tableau productions⁽¹⁾** » a fait l'objet d'un documentaire en 2023 réalisé par Thomas Raguet et diffusé sur Canal +.

Afin d'optimiser les chances que cette expérience soit une réussite l'équipe était constituée d'experts dans les thématiques suivantes :

- l'activité physique et plus particulièrement le football (*3 entraîneurs de la Fondation PSG dont certains avaient déjà une expérience dans l'accueil de public en situation de handicap cognitif*),
- l'activité physique adaptée (*1 enseignant en activité physique adaptée spécialisé dans l'accueil de personnes autistes*),
- le fonctionnement des personnes autistes et les leviers pour favoriser leur apprentissage, leur bien-être et leur inclusion avec (*1 psychologue et maîtresse de conférences en psychologie spécialisée dans l'autisme et l'inclusion*),
- le développement de l'enfant (*1 pédiatre*).

Ces différents acteurs ont participé à la création et la mise en œuvre, puis au suivi des séances.

En amont du premier entraînement, une formation à l'autisme et à l'inclusion a été proposée à tous les

coachs sportifs. Différentes réunions de supervision ont été organisées tout au long de la saison pour réajuster le déroulé des séances afin de répondre au mieux aux besoins de tous les enfants.

De plus, des outils de structuration de l'espace et du temps ont pu être mis en œuvre pour favoriser le repérage et la compréhension des enfants autistes (*organisation du terrain, « Timer », pictogrammes, résumé simplifié de la séance envoyé en amont de chaque entraînement aux familles*).

Des outils pour renforcer la motivation et prévenir les troubles du comportement des enfants ont également été utilisés. L'ensemble des aménagements ont été très bien acceptés par tous les enfants y compris les enfants non-autistes.

Aujourd'hui le projet « Onze de légende » continue au sein de la Fondation Paris Saint-germain (*3^{ème} saison sportive à la rentrée 2023*) et a pour ambition de se déployer à d'autres clubs sportifs en France (*pas uniquement des clubs de football*).

Un guide à destination des clubs intéressés peut être communiqué sur demande⁽²⁾ afin de diffuser au plus grand nombre les recommandations formulées à l'issue de cette expérience.

Bien que des effets positifs aient pu être observés chez les enfants autistes et non-autistes (*en termes de compétences sportives et sociales*), une étude scientifique pourra prochainement tenter de les objectiver pour donner plus de poids à ce type d'actions essentielles.

¹ <https://www.autableauprod.com/>

² Par mail à : cyrille.derguy@u-paris.fr

Cyrille Derguy



Merci à Josiane Scicard, du comité d'organisation et trésorière d'adjointe pour avoir réalisé les photos de la journée conférences de Fondettes.

Le comité d'organisation



Clinique Bonneveine – Inauguration Unité Hospitalière Handicap



© François Soumille

Lundi 4 septembre 2023 avait lieu à la Clinique Bonneveine à Marseille l'inauguration de l'Unité d'hospitalisation complète dédiée aux personnes en situation de handicap.

Cette unité de 8 lits a été conçue pour la prise en charge des patients porteurs de tout handicap qu'il soit moteur, psychique ou mental, en regroupant l'ensemble des prises en charge au sein d'un seul service.

Disposant d'une équipe médicale et paramédicale spécifique, cette unité a pour objectif de faciliter la mise en œuvre de soins complexes, de manière adaptée et

centrée sur la personne en réalisant des hospitalisations en médecine, en chirurgie et en Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR).

Ce dispositif vient compléter l'offre de soins que la Clinique Bonneveine a progressivement développée en direction des personnes en situation de handicap, sous l'impulsion de son directeur Fabrice Julien, dans le cadre d'un large partenariat avec le secteur médico-social et les associations de la région ainsi qu'avec le soutien de l'ARS Provence Alpes Côte d'Azur.

Le pôle de santé pour personnes en situation de handicap de la Clinique Bonneveine comprend désormais un hôpital de jour, un pôle de consultations médicales et dentaires ambulatoires, un dispositif de téléconsultation, une équipe mobile ainsi que des créneaux spécifiques pour la réalisation d'actes médicaux ou chirurgicaux sous anesthésie générale et une unité d'hospitalisation complète.

Cette inauguration avait lieu en présence d'Églantine Émeyé animatrice de télévision et écrivaine, fondatrice de l'association « *Un Pas Vers La Vie Autisme* » et de Pascal Jacob, président de l'association « *Handidactique* », auteur du rapport sur « *l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées* », respectivement marraine et parrain de cette unité.

L'**arapi** était représentée à cet évènement par François Soumille, secrétaire général-adjoint.

Agenda

ISME AUT FRANCE CONGRES 2023
AUTISME et AUTODETERMINATION
Quelles possibilités, quelles limites ?
2 DÉCEMBRE 2023
TOULOUSE
Centre de Congrès Pierre Baudis

**Intervention de Bernadette Rogé,
membre du CS de l'arapi**
« Comment préparer l'autodétermination dès le plus jeune âge »

Retrouvez nous sur le stand de l'arapi



Prochainement dans vos boîtes aux lettres

Le bulletin scientifique n° 51 de l'**arapi**

16^e Université d'Automne, seconde partie :
les Posters

Les Inscriptions sont ouvertes !
jusqu'au 5 octobre 2023

Gratuite mais obligatoire

Université d'Automne ARAPI / GIS Autisme et TND
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 neurophysiologiques des TSA-TND : Mécanismes partagés, spécificités et différences
6 octobre 2023 de 16h à 19h – Inscription gratuite mais obligatoire

Inserm Cnrs cea INRAE Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Webinaire : Approches neurophysiologiques des TSA-TND - mécanismes partagés, spécificités et différences
6 octobre 2023 - 16h à 19h, webinaire (100% en ligne)

Inscription en ligne : <https://vu.fr/EXMS>

Avec la participation du
Pr. Mayada Elsabbagh
(Université McGill, Canada)