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

Marcel Proust

# la lettre de l'arapi

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

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

**Nous vous souhaitons un bel été**
**Le secrétariat sera fermé du 5 au 25 août 2024**

## éditorial

Chers amis,

C'est un honneur d'avoir été élue présidente de l'**arapi**, lors de l'assemblée générale en avril dernier. Je relève ce défi, en espérant être à la hauteur pour les 3 années qui viennent.
Je remercie sincèrement Séverine Recordon-Gaboriaud, notre présidente pendant ces 3 dernières années, pour son engagement et son travail. J'espère assurer la continuité de son action. Je la remercie d'autant plus qu'elle reste active au sein du CA en tant que vice-présidente.

L'**arapi**, association créée en 1983, fédère des parents et des professionnels dans un même but : promouvoir et favoriser le développement de la recherche sur l'autisme. Les membres pionniers ont su faire preuve d'une énergie et d'un dynamisme pour implanter cette association. Au fil des années, l'**arapi** s'est développée et a su s'adapter à l'évolution des connaissances, et aux particularités françaises.

Lors de la dernière assemblée générale, de nouveaux membres ont souhaité rejoindre le Conseil d'administration, et ont été élus dans le collège parents-amis-personnes concernées, prouvant, s'il en était besoin, la vitalité de l'association et le besoin des connaissances. Au nom de tous les membres du conseil d'administration, je remercie ces nouveaux membres de leur engagement, au bénéfice des personnes concernées et de leur entourage pour lesquels nous œuvrons avec acharnement et détermination.

Un de mes premiers contact avec l'**arapi** a été un colloque à Troïna en Sicile. Nous y avions rencontré Catherine Barthélémy. Etaient également présents le professeur Gilbert Lelord, et des spécialistes internationaux (Eric Schopler, Eric Courchesne…). A cette époque, la recherche sur l'autisme en France était balbutiante, et j'avais été impressionnée par l'ambition et la détermination de l'**arapi**. Ensuite, j'étais intervenue lors du 2ème séminaire du Comité scientifique de l'**arapi** en 2001 dont le thème était « l'intervention précoce dans l'autisme », pour y présenter « *l'expérience d'une famille* », à côté notamment de Sally Rogers.

Ce deuxième contact avait confirmé mes premières impressions : l'**arapi** est bien une association dynamique à la pointe de la recherche en matière d'autisme notamment. J'ai ensuite poursuivi mon adhésion à l'**arapi**, je suis entrée au Conseil d'administration en 2016, puis j'ai été élue vice-présidente et à présent présidente.

Ce numéro de *la lettre de l'***arapi** de l'été 2024 est riche de comptes rendus de différents colloques, dont celui de Milan organisé par la Société Italienne de neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SINPIA) avec l'**arapi**, dans le cadre de la journée de promotion du neurodéveloppement (journée annuelle en Italie), et auquel ont participé quelques arapiens. Cette journée a permis de faire un point sur les connaissances et l'orientation des recherches en matière de neurodéveloppement. Les autres colloques ont eu lieu en France (rendez-vous landais de l'autisme en avril sur le thème « déplacement et mobilité », colloque du GNCRA à Rouen en juin, colloque APAJH à Poitiers en mai sur « l'autisme au quotidien », et la journée de congrès de l'UNAPEI en juin, sur « les situations complexes ».

A la fin de ce numéro, vous trouverez le programme de la 17ème Université d'Automne de l'**arapi** qui aura lieu du 7 au 11 octobre au Croisic durant laquelle l'**arapi** fêtera ses 40 ans.
Il est également présenté un livre sous la direction de Ghislain Magerotte, traitant de l'école inclusive, ainsi que les évènements **arapi** de 2024/2025, et l'agenda de nos partenaires du dernier trimestre 2024.

Je conclus : *« en matière d'autisme et de troubles neurodéveloppementaux, il y encore beaucoup de travail à faire que ce soit en recherche, en dépistage, en prise en charge… L'**arapi** a encore de beaux jours devant elle ! Continuons ! »*

*Isabelle Allard, Présidente de l'**arapi***

# Retour sur l'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'**arapi** s'est tenue le samedi 13 avril 2024 de 9h30 à 12h30 à Notre Café Marais, situé au 11 Allée Arnaud Beltrame, 75003 Paris.

Nous remercions très sincèrement **Laurence Melloul-Piou**, directrice de l'établissement et membre du CA pour son accueil chaleureux.

Le rapport moral et le rapport financier ont été approuvés à l'unanimité ainsi que l'augmentation de la cotisation qui passera de 34 euros à 35 euros dès l'année 2025.

Suite aux votes, le conseil d'administration a accueilli au collège des parents, les nouveaux membres suivants : Séverine BRAGUIER, Grégory WIDMER et Laure TIZON.
La séance a été levée à 12h30 sans questions diverses à traiter.
La présidente a remercié tous les participants pour leur engagement et leur participation active.

*AG **arapi** 2024*

# Nouveau conseil d'administration et élection du bureau

La réunion du Conseil d'Administration de l'arapi s'est tenue après l'Assemblée générale. Elle s'est déroulée en présentiel et par visioconférence. L'ordre du jour concernait principalement l'élection du nouveau bureau du Conseil d'Administration dont les membres ont été élus à l'unanimité.

| NOUVEAU BUREAU | COLLÈGE PROFESSIONNELS | COLLÈGE PARENTS, AMIS ET PERSONNES CONCERNÉES |
|---|---|---|
| Présidente (collège parents) : Isabelle ALLARD | • Rachel BARGAIN, | • Séverine BRAGUIER |
| Vice-présidente (collège parents) : Bernadette SALMON | • Marisol BEUNE-CONCEICAO | • Julien GIRARD |
| Vice-présidente (collège professionnels) : Séverine GABORIAUD | • René CASSOU DE SAINT MATHURIN | • Mireille LEMAHIEU |
| Secrétaire général (collège professionnels) : François SOUMILLE | • Pascale DANSART | • Daniel LESSCHAEVE |
| Trésorière (collège professionnel) : Laurence MELLOUL-PIOU | • Claire DEGENNE | • Gilles SOUCHARD |
| Secrétaire générale adjointe (collège professionnels) : Morgane PHELEP | • Didier LUCQUIAUD | • Karima TALEB-MAHI |
| Trésorière adjointe (collège parents) : Josiane SCICARD | • Emmanuelle PRUDHON | • Jean-Claude THEURE |
| | • Djéa SARAVANE | • Laure TIZON |
| | | • Grégory WIDMER |

Nous remercions Séverine Gaboriaud pour sa présidence (collège professionnel) durant ses 3 dernières années. Elle a le plaisir de laisser sa place de présidente au Dr Isabelle Allard (collège « parents, amis et personnes concernées »).

*Bernadette Salmon et Sarah Festoc*

# Nouveaux membres du CA

**Séverine BRAGUIER**

Maman de Simon, 10 ans, présentant un TND complexe.

Elle dirige la galerie d'Art "Effets Secondaires" adaptée dans l'accueil des Publics TSA/TND, avec une forte implication pour adapter les lieux culturels (interaction collège /conférence CRA Poitiers et CRA Limoges/ formation bénévole des personnels de Musée) .

**Grégory WIDMER**

Personne autiste investi dans des associations locales liées au TSA.

Début d'investissement en 2023 dans la recherche participative avec le souhait d'apporter cet éclairage à l'**arapi**, dans le but de renforcer les liens entre les professionnels et les personnes concernées, leur entourage et amis.

**Laure TIZON**

Maman d'un enfant de 8 ans présentant un TSA.

Elle souhaite développer ses connaissances sur la recherche et participer à la diffusion des informations.

L'**arapi** vous souhaite à tous la bienvenue

# Jean-Louis Agard : départ du CA

**Jean-Louis Agard**, Président honoraire, est une figure majeure de notre association.

Compétent, clairvoyant, profondément humain et dévoué à notre cause collective il s'est mis au service de l'**arapi** au-delà des 20 ans pendant lesquels il a exercé, avec talent et une immense générosité, une série de fonctions de conseil et de gouvernance.

Membre du collège parents, il a été élu au Conseil d'administration en 2000. Trésorier adjoint (2002-2004), il a assuré successivement les fonctions de Secrétaire général (2009-2012), puis de Vice-président (2012-2015) et enfin de Président (2018-2021).

Docteur de l'École vétérinaire de Lyon et professionnel actif sur le terrain, en ville comme à la campagne, il a été entrainé, nous confiait-il, à exercer son art - dans lequel il excelle - auprès d'êtres vivants « sans langage », si sensibles à la relation de soin.

*Les membres de l'**arapi** remercient Jean Louis très chaleureusement pour son implication au sein de l'association.*

Cette expérience professionnelle et son vécu de papa de Sabine, née en 1974 présentant un autisme sévère, ont fait de lui un expert très accessible, capable de redonner aux côtés de son épouse Anne-Marie, du courage et de l'élan à tous ceux qui, dans la peine se sont adressés à lui.

Nos travaux au sein de l'**arapi** ont et vont continuer à bénéficier de son expertise, de ses décisions éclairées et de sa générosité.

Avec toute notre amitié

*Pr Catherine Barthélémy*

*Anne-Marie son épouse et Jean-Louis Agard, Université d'Automne 2015*

# Journée Européenne de l'**arapi** – 11 mai - Milan

*3ème journée nationale de promotion du neurodéveloppement*

Milan est une ville magnifique qui offre aux yeux curieux mille choses à découvrir. Comme dans toute découverte il y a une dimension subjective, on retient ce qui vous semble original ou pertinent, et c'est avec ce fil conducteur très personnel que je vais rapporter les points saillants de la 3ème journée nationale **de promotion du neurodéveloppement** (en italien, « neurosviluppo ») organisée par la société de neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Sinpia), avec le soutien de l'**arapi** et du GIS neurodéveloppement.

**Le titre de cette journée** m'a surprise :
Promotion du neurodéveloppement.

C'est en écoutant les diverses interventions, tant politiques qu'institutionnelles, que j'ai bien compris le fil directeur de cette journée et la bataille qui se mène, tant par **Annalisa Monti** membre de l'**arapi** que par ses collèges du Sinpia, société savante qui regroupe neurologues et psychiatres.

Le neurodéveloppement est un « processus de croissance complexe, qui depuis la conception, conduit à un développement affectif, moteur, cognitif et social harmonieux grâce à l'imbrication de composantes génétiques, neurobiologiques et environnementales ». Ce processus est vulnérable, et il faut le protéger. Des risques multiples ont été largement évoqués comme la prématurité, les infections maternelles et l'inflammation de la microglie du fœtus, les métaux lourds et les perturbateurs endocriniens, les médicaments, la maltraitance et le niveau socioéconomique de la famille et de son environnement.

La protection du neurodéveloppement représente donc un enjeu de santé publique, de santé environnementale et sociale. Le savant dialogue entre les cliniciens et les scientifiques a illustré l'exigence absolue d'innover dans des approches multidisciplinaires. C'est ainsi qu'aux cotés des psychiatres et neurologues, sont intervenus des représentants de sociétés savantes en pédiatrie, obstétrique, réhabilitation, psychologie et… psychanalyse.

**Lors de la conclusion** de cette journée, la réflexion sur un projet d'enseignement et de formation multidisciplinaire, au niveau européen, sur le neurodéveloppement a été esquissé, souhaitons qu'il puisse aboutir.

Le second aspect qui m'a particulièrement intéressée concerne les débats scientifiques que résume bien **Catherine Barthélémy** par sa jolie expression de « constellation d'hypothèses ». J'ai retenu parmi ces nombreuses questions celles sur le diagnostic des troubles du neurodéveloppement qui ont été posées pendant cette journée.

Les familles attendent que l'on réponde à leur question « qu'est ce qui se passe chez mon enfant ». Le diagnostic fondé sur les seules catégories définies par la classification internationale, et qui permet d'obtenir une reconnaissance et une prise en charge des troubles de leurs enfants, ouvre néanmoins un grand nombre d'incertitudes. L'évolutivité des troubles que l'on appréhende de mieux en mieux grâce aux études de cohortes, fait ressortir les limites de cette classification centrée sur les déficits qui ne prennent pas en compte les capacités de résilience des personnes. Plus on intervient tôt, plus l'enfant a des chances d'acquérir les compétences et les capacités qui lui permettront de progresser.

**En conséquence**, avec ou sans diagnostic précoce, il est indispensable d'accompagner l'enfant dans son évolution. Le dialogue entre la clinique et la recherche et l'importance de l'observation clinique centrée sur la personne devient à nouveau un enjeu essentiel source d'une médecine personnalisée.

**Enfin**, la troisième raison pour laquelle j'ai beaucoup apprécié cette réunion est la grande créativité et pluralité des synthèses et travaux scientifiques et cliniques qui nous ont été présentés. Je ne retiens que deux thèmes qui m'ont beaucoup interpellée : la très grande pauvreté et la situation catastrophique de plus de 20 000 enfants dont l'état de précarité doit aussi être considéré comme facteur de risques pour leur neurodéveloppement. Ce qui est vrai en Lombardie et à Milan l'est tout autant en France.

**Deux interventions** sur la neuroplasticité, les approches de réhabilitation m'ont donné envie de relire le bulletin scientifique de l'**arapi** « autisme et motricité ». Puisque nous sommes plongés dans la perspective des Jeux olympiques, mon compte rendu très subjectif se terminera sur cette frontière qui commence à être bien explorée, la pratique sportive pour tous et pour chacun.

*Dominique Donnet Kamel*

# Les Rendez-vous landais de l'autisme – 4 et 5 avril

*Retour sur l'atelier « Déplacement et mobilité » du jeudi 4 avril*

**Cette 3ème édition** du Rendez-vous landais de l'autisme organisé par le conseil départemental des Landes à Mont de Marsan avec l'appui d'un conseil scientifique présidé par Catherine Barthélémy et dont font partie des membres de l'**arapi**, a été l'occasion de réaliser deux ateliers sur la thématique « Déplacements et mobilité », animés par

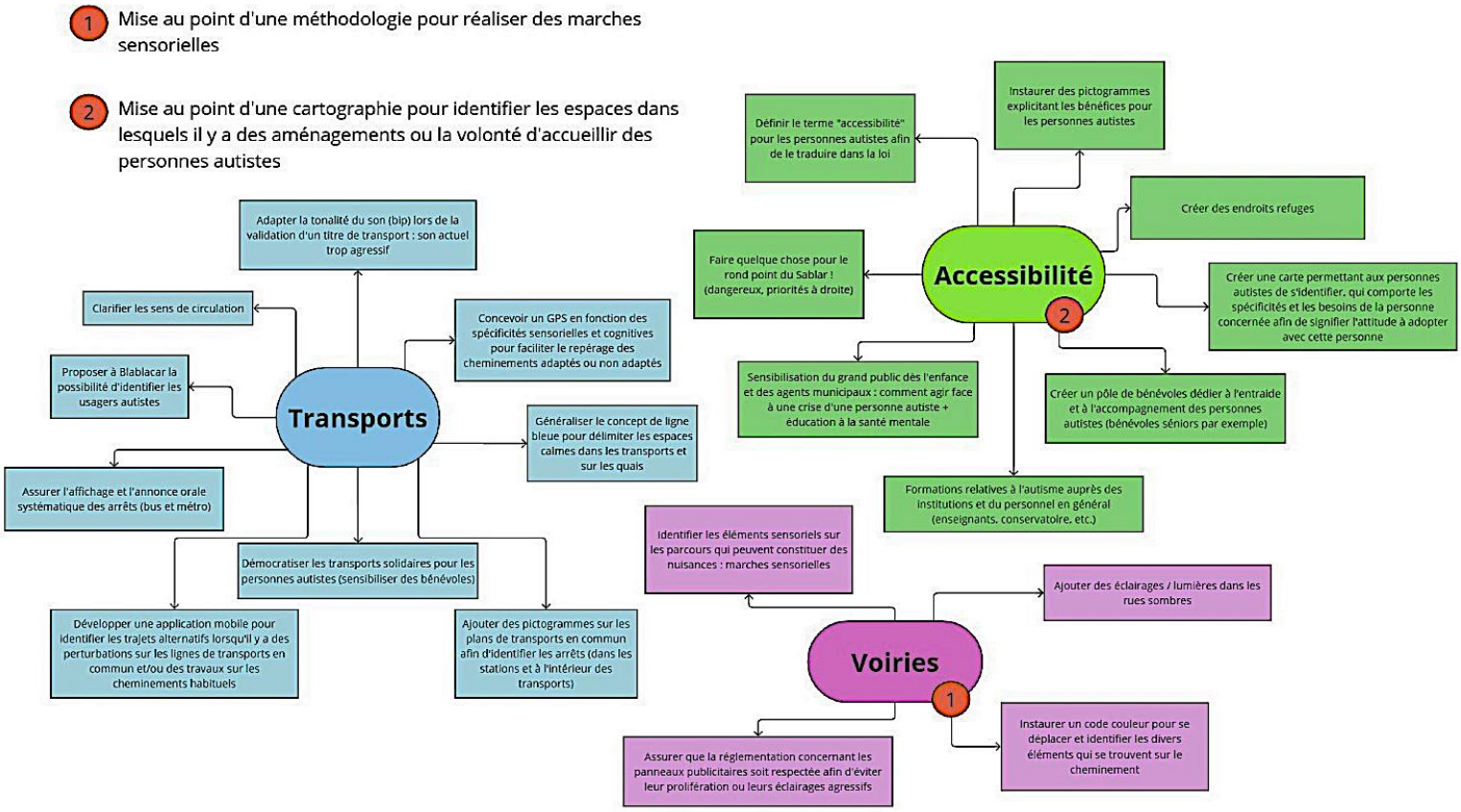
*Pr Catherine Barthélémy*

- Jean-Marie Danion, professeur émérite de l'Université de Strasbourg et Karima Mahi, architecte, membre du conseil d'administration de l'**arapi** pour le premier,
- Marie Piéron, ingénieure de recherche au CNRS et Fanny Berland, chargée de projets à l'association Campus Urbain pour le second.

**L'objectif de ces ateliers** : réunir un groupe d'une vingtaine de personnes avec des profils et des expertises différentes et encourager les discussions afin de faire émerger deux propositions d'actions concrètes en faveur d'une ville et d'une mobilité inclusive, accessibles aux personnes autistes. Les deux groupes étaient composés de personnes autistes, de proches, d'associations et de professionnels du secteur médico-social.

Chaque atelier débutait par la lecture d'un texte, portant sur la thématique, rédigé par une jeune femme autiste dans le cadre d'un groupement d'entraide mutuelle.

*Dans le groupe animé par Fanny et Marie, les échanges ont été très riches se focalisant principalement autour de 3 domaines : les transports, la voirie et l'accessibilité.*




**Carte mentale réalisée lors de l'atelier**

# Les Rendez-vous landais de l'autisme – 4 et 5 avril

*Intervention Marie Pieron*

Deux propositions sont ressorties de ces discussions :

- **La première**, la réalisation de marches sensorielles afin d'identifier les éléments sonores, visuels et olfactifs présents sur des parcours urbains jugés complexes par des personnes autistes, afin d'en évaluer l'impact sur leur bien-être et de pouvoir envisager des solutions comme par exemple des parcours alternatifs et/ou des micro-aménagements. Cette proposition s'appuiera sur la démarche initiée avec le projet de recherche participative, Autisencité, porté par un consortium d'acteurs (chercheurs, personnes autistes, cliniciens, associations, collectivités territoriales) bénéficiant d'un financement de l'Agence Nationale de la Recherche.

- **La seconde** proposition concerne la mise en place d'une cartographie collaborative permettant d'identifier les commerces locaux dans lesquels l'accueil de personnes autistes est favorable. Sur le modèle d'*Autism Friendly Spaces* (https://www.autismfriendlyspaces.eu/places), initiative développée à Malte, il s'agira de permettre aux personnes concernées et à leurs proches de trouver des espaces, lieux, commerces, jugés par leurs pairs comme étant adaptés aux spécificités des personnes autistes et de partager à leur tour leurs propres expériences positives pour alimenter la carte : une auto-école dont les moniteur.ice.s ont un comportement adéquat, un salon de coiffure peu bruyant avec des professionnel.le.s attentifs aux besoin de chacun.e…
Un point supplémentaire a été abordé dans le second groupe avec la question d'un droit à la compensation pour la mobilité en lien avec les MDPH.

A l'issue de l'atelier, ces propositions ont été soumises au Département des Landes et leur concrétisation sera vérifiée dès l'année prochaine, pour la 4ème édition du Rendez-vous landais de l'autisme.

Bravo pour cette activité participative soutenue par le territoire des Landes !

*Fanny Berland, chargée de projet à l'association Campus Urbain- Grand Orly Seine Bièvre et Marie Pieron, membre du CS de l'**arapi***

---

Le projet « Chacun sa vie, chacun sa réussite » est porté par le conseil départemental des landes en lien avec l'ARS Nouvelle Aquitaine mais aussi en partenariat avec les associations de famille et les établissements médico-sociaux locaux. Ce dispositif s'adresse à 15 jeunes de 15 à 25 ans.

Le thème de cette 3e édition est « construire ensemble la dynamique de la réussite : deux jours pour penser ensemble les actions de demain. ».

Cet événement a rassemblé beaucoup d'arapiens, des personnes concernées, des familles de jeunes autistes et la présence de nombreuses associations locales comme « Ma maison bleue, l'atelier Sam'Art, Bisc'Atypique.

La visite guidée du SAMSAH a pu se faire grâce à la participation de Tom Dauchez. Ces rendez-vous landais de l'autisme sont possibles grâce au soutien des membres du comité scientifique : *Catherine Barthélémy, Bernard Bioulac, Tom Dauchez, Séverine Gaboriaud, Danielle Langloys, Francis Lacoste, Didier Lucquiaud, Karima Mahi, Rutger Van Der Gaag*

*Didier Lucquiaud*

# Colloque national du GNCRA – 13 et 14 juin

La 2ème édition du Colloque national du Groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA) s'est tenue les 13 et 14 juin 2024 à Rouen en Normandie dans la Salle du Kindarena.

*Stand **arapi**, Manuel Bouvard et Josiane Scicard*

Il a rassemblé plus de 1200 participants dont 160 familles avec enfants TSA

La coordination de ce colloque, organisé par le Centre ressources autisme (CRA) Normandie Seine-Eure, à l'occasion de ses 20 ans était assurée par le Dr Antoine Rosier.

Géré par le Centre Hospitalier du Rouvray de Sotteville-lès-Rouen, il est composé de 3 unités : Unité d'Évaluations et de Consultations (UEC), Unité Formation, Information, Réseaux, recherche (UFIRR), l'Intégration de l'Offre des Services (IOS) et Centre de Documentation.

*« Transmettre leur expertise et largement la partager… les TND associés à l'autisme, c'est un énorme enjeu pour travailler avec les autres équipes TND… les bonnes pratiques évoluent… que faire, à quel moment, pour quel profil… »*

Ainsi, le programme proposé avait pour ambition d'explorer les frontières du spectre de l'autisme qui ne cessent d'évoluer et de s'assurer que tous les participants (personnes concernées et leurs proches, étudiants, professionnels des secteurs sanitaire et médicosocial et grand public) puissent s'enrichir de nouvelles connaissances et explorer de nouvelles pistes pour leurs pratiques sur le terrain au quotidien.

Au-delà des séances plénières et des nombreux ateliers proposés, un grand espace d'exposition a permis aux participants de découvrir différents acteurs institutionnels, privés et associatifs (dont l'**arapi**) dans une ambiance cordiale où les échanges ont été riches d'enseignements.

Par ailleurs, si tous les cerveaux ont été en effervescence durant ces 2 jours, les papilles aussi pendant le temps des pauses et des déjeuners organisés par « Cirette » traiteur à Rouen.

Merci à l'accueil et aux sourires des salariés de ses équipes qui ont enrichi la qualité de ce colloque

*Stand **arapi**, Jean-Paul Dionisi et Paul Olivier du GIS*

*Josiane Scicard*

# 2e Colloque APAJH 86 – Poitiers – 29 et 30 mai

L'Autisme au quotidien, un colloque réussi pour l'APAJH 86

Le 2ème colloque de l'APAJH de la Vienne (86) sur les troubles du spectre de l'autisme s'est tenu les 29 et 30 mai au palais du Futuroscope, près de Poitiers, réunissant 650 participants.

Le thème était « *L'Autisme au quotidien - comprendre et agir pour le progrès et le bien de chacun* ».

Avec un programme élaboré par le Conseil scientifique, composé de Séverine Recordon-Gaboriaud, directrice générale, du Professeur Catherine Barthélémy, présidente de l'Académie nationale de médecine, et de Sophie Biette, parent et présidente de l'Adapei de Loire Atlantique, ce colloque a été organisé en étroite collaboration avec le Conseil d'administration de l'association présidée par Sandrine Miralles.

L'association a proposé deux journées de conférences et d'échanges, réunissant des scientifiques, des praticiens de plusieurs disciplines, des personnes concernées, ainsi que diverses personnalités représentant les forces vives du département, du délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, afin de faire le point sur les avancées de la recherche et les bonnes pratiques au quotidien.

*Stand **arapi** Grégory Widmer, Gilles Souchard et Didier Lucquiaud*

Ce colloque a été une véritable réussite tant sur le plan scientifique que sur le plan organisationnel sous la direction de Séverine Recordon-Gaboriaud, mobilisant toutes les équipes de l'association, des usagers (IME, MAS, Foyer de vie, ESAT) ainsi qu'une trentaine de salariés de la « Maison Cousin » traiteur à Poitiers (cuisiniers, serveurs…) pour assurer les pauses et les déjeuners.

La représentation théâtrale et slam de la troupe ALVA a remporté un vif succès et a largement mérité les applaudissements nourris des participants.

*Josiane Scicard*

# 2e Colloque APAJH 86 - Poitiers - 29 et 30 mai

C'est ce que nous pensons déjà connaître qui nous empêche souvent d'apprendre. (*Claude Bernard*)

Séverine Gaboriaud a organisé son 10ème colloque sur l'Autisme à l'âge adulte, après huit avec l'Adapei 79 et 2 avec l'APAJH 86. Soutenus par l'**arapi**, ces colloques ont toujours été coconstruits, d'abord avec le Pr Jean-Louis Adrien (CHRU Tours), puis avec le Pr Catherine Barthelemy (CHRU Tours) et Sophie Biette (Unapei-Présidente Adapei de Loire-Atlantique), et cette année avec l'œil averti, entre autres, du Dr Djéa Saravane, médecin coordinateur APAJH 86. Ces colloques ont un double objectif, aujourd'hui bien connu de leur public, notamment constitué de professionnels du médico-social, mais également de parents et de personnes concernées : une mise à jour des connaissances et des partages de pratiques.

Nous étions près de 700 pendant deux jours au Futuroscope.

Le colloque a été introduit par le *Dr Etienne Pot, délégué interministériel à la Stratégie Nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2024-2027*. Il situe son action au cœur des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP). Elles doivent être mises œuvre et à ce titre, il a annoncé une mission d'inspection et de contrôle par les ARS, qui sera renforcée par des experts d'usage et un soutien plus appuyé des centres de ressources autisme (CRA) auprès des établissements et services médico-sociaux. Il a signalé une prochaine Recommandation sur la juste prescription médicamenteuse. Il a aussi fait part de sa perplexité sur l'efficience de l'organisation diagnostique, en lignes 1, 2 et 3, qui lui semble totalement opaque aux familles et aux acteurs de santé eux-mêmes.

# 2e Colloque APAJH 86 – Poitiers - 29 et 30 mai

*Séverine Gaboriaud - Sophie Biette*

*Eric Willaye, - Djéa Saravane,*

## Comprendre pour intervenir

*Les* ***Dr Emmanuelle Houy-Durand*** *(Centre d'Excellence TND-EXACT-CHU Tours)* sur le passage du modèle médical au modèle biopsychosocial des trajectoires développementales ; ***Dr Ana Saitovitch*** *(Institut Imagine-Hôpital Necker)* sur le rôle du regard et ***Pr Thomas Bourgeron*** *(Génétique-Institut Pasteur)* sur les risques de corrélation effets et causes, ont présenté de manière holistique et pédagogique, chacun dans leur domaine, l'état des connaissances sur le développement, le cerveau et la génétique.

## Se questionner

Pourquoi les troubles moteurs ne sont-ils pas un élément diagnostique de l'autisme ?
C'est la question posée par le ***Pr Mohammed Jaber*** *(Neurosciences-Inserm Poitiers),* qui avec ses modèles animaux a démontré que les troubles moteurs sont corrélés avec les troubles de l'interaction sociale.
Est-ce une raison culturelle liée à la perte en psychiatrie de la culture de l'examen neurologique ?

Pourquoi le repérage et le diagnostic des femmes autistes sont-ils différents ?
L'intervention du ***Dr Andrea Anchordoqui*** *(Centre Expert TSASDI et Centre Expert Schizophrénie Pôle PUPEA et Pôle PGU - CH Charles Perrens),* synthétise et discute les résultats des travaux scientifiques récents, sur les questions d'un phénotype féminin, du concept de camouflage et sur l'impact du genre en général dans les TSA.

## Évaluer pour agir

Les comportements défis sont des comportements dont l'intensité, la fréquence et la durée sont telles qu'ils menacent la qualité de vie ou la sécurité physique de la personne ou d'autrui et risquent d'entrainer des réponses ou des conséquences restrictives, répulsives ou d'exclusion des personnes. C'est le trouble du développement intellectuel qui en est la cause principale. Ils concernent 10 à 15% des personnes TDI, et 50 à 70% des personnes TDI de formes syndromiques. Ces personnes ont globalement peu accès aux soins spécifiques tenant compte de leurs particularités syndromiques.
Le ***Pr Caroline Demilly*** *(Centre d'Excellence TND-IMIND_CHU Lyon)* est très claire : si l'on évalue correctement (tous et partout) les comportements défis, une très grande majorité ont au moins une fonction identifiable. Les principales concernent la communication, notamment et de façon plus importante la communication informative, la flexibilité lors des transitions (même les plus minimes) et les aspects sensoriels. Un comportement est toujours un mode adaptatif. Cette évaluation doit toujours intégrer en amont un examen médical général (grille GED-DI) avant tout avec notamment, car très fréquents, un examen des troubles du transit et des troubles bucco-dentaires) et un examen génétique.

Ceci est confirmé, par le ***Pr Djéa Saravane*** *(ici, médecin coordonnateur Apajh 86)* sur la fréquence des troubles digestifs (70% des problèmes somatiques) et les douleurs qu'ils occasionnent *et par* ***Dr Nadège Limousin-Champfailly*** *(CHU Tours)* sur la fréquence des troubles du sommeil et leur impact sur les apprentissages et la qualité de vie.

L'épilepsie est un facteur de complexité, qui met souvent en état de sidération les équipes. Elle a une base physiopathologique neurologique à expression psychiatrique. L'accompagner est un défi à la croisée des sciences. C'est la mission du *FAHRES (ici le* ***Dr Patrick Latour et François Rafier****)*, qui au-delà d'être un centre expert, apporte des ressources aux équipes et un peu de simplification dans la complexité. Il est intéressant d'utiliser la pharmacogénétique pour comprendre et anticiper les problèmes iatrogéniques.

## Lever les obstacles

Les particularités motrices et sensorielles sont souvent les premiers signes d'un écart au développent typique. Plus que des troubles sensoriels, les personnes autistes présentent des troubles du traitement de l'information sensorielle. Ces difficultés d'intégration sensorielle

concernent 70% des personnes TDI, 90 % des personnes TSA et 60% des personnes TDAH alors qu'elles ne concernent que 10 à 15 % des personnes en général. Ils ont un impact notamment sur les apprentissages, la réciprocité sociale, l'adaptation comportementale, la communication, la gestion de la douleur. Et peuvent être un obstacle à l'expression des compétences, à la participation sociale et à la mobilisation cognitive et attentionnelle. Il faut donc adapter l'environnement. Pour l'adapter, il faut évaluer toutes les particularités sensorielles, sans oublier le proprioceptif (tonus musculaire) et le vestibulaire (équilibre). ***Claire Degenne*** *(Dr en Psychologie-Apajh 33)* nous présente son outil d'animation environnementale pour un usage interdisciplinaire, l'ESA-EA qui sera prochainement publié pour les adultes.

**Solidifier les professionnels**

*Le* ***Pr Eric Willaye*** *(SUSA_Mons) à propos de la qualité des services, le* ***Dr Sylvie Couderc*** *(Psychologue Mas Clos du Nid)* à propos du « burnout » des professionnels et ***Lydia Maricourt*** *(Pôle Autisme Apajh 86)* à propos des pratiques structurées ont dans leurs interventions respectives mis en évidence les facteurs qui soutiennent la solidité des professionnels : la formation de base (minimum 10 jours à la prise de poste), les supervisions régulières (15 jours par an), le partage des RBBP sous une forme pédagogique et pratique, la pratique de l'autodétermination pour eux-mêmes et les personnes qu'ils accompagnent, la valorisation des rôles sociaux , et le soutien social et les ressources perçues pour faire face.

**Bouger notre regard et notre attention, pour le mieux vivre ensemble**

***Jean-Michel Saget*** *(Chef de projet Education physique adaptée-Ad'APA de l'Adapei de Loire-Atlantique)*, à propos de l'activité physique au quotidien et son impact sur la santé et la participation sociale ; ***Lydia Maricourt*** *(Directrice du pôle autisme Apajh 86) et son équipe* , à propos de l'autodétermination avec beaucoup de détails pratiques qui montrent la faisabilité avec des personnes dont le profil est sévère, ***le Dr Sylvie Couderc***, qui distingue le vieillissement non réversible, de la fragilité qui, elle, l'est de manière accélérée dans l'autisme associé au TDI du fait de la sédentarité, d'un accès aux soins moindre, des polymédications et des comorbidités (étude EFAAR- Evaluation de la fragilité chez des adultes TSA et TDI – CHU Montpellier), et *Pr* ***Eric Willaye*** à propos de la qualité vie et du soutien positif au comportement.

**Défendre les droits**

*Autisme France Poitou Charente, avec* ***Nicole Collot*** *(Présidente) et* ***Françoise Bastier*** *(également Vice-Présidente d'Autisme-France)* mettent en avant la base d'une vie digne : le respect des besoins spécifiques des personnes autistes, ce qui suppose d'être formé à la mise en application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP - Haute Autorité en Santé. Elles attirent l'attention sur l'abus de prescriptions de psychotropes. Elles ont fait part de quelques résultats de l'enquête d'Autisme France sur la situation des adultes autistes où 16% ont déclarés avoir besoin d'une solution de façon urgente et 35% prochainement. Leurs familles expriment à 58% une restriction de leur vie sociale, 60% de l'épuisement et 46% une souffrance psychologique et le manque de relai au quotidien.

**A Retenir**

Le ***Pr Catherine Barthélémy*** (*Présidente Académie de Médecine)* nous rappelle que la richesse de la complexité du vivant rend les choses compliquées, mais ce ne doit pas être un obstacle,

*Sophie Biette*

*Des applaudissements pour ALVA*

# Journée de congrès de l'Unapei - Tours - 13 juin

Le 13 juin 2024 s'est tenue la 64ème journée de congrès de l'Unapei au Palais des congrès à Tours avec pour thème « S'engager pour le vivre ensemble : le défi des situations complexes ».

**Luc Gateau**, président de l'Unapei, ouvre le congrès avec des mots forts : « *L'heure est grave* ». En témoignant d'un quotidien compliqué pour le réseau et ses nombreuses associations et institutions, il annonce « *Nous attendons des décideurs publics qu'ils prennent leurs responsabilités et qu'ils pérennisent, développent les offres et assurent un accueil adapté en quantité suffisante* ».

Des mères viennent témoigner de leur implication et de la difficulté d'avoir un accompagnement adapté, de la longueur des listes d'attente ou de l'errance dans laquelle leur combat quotidien pour leurs droits s'éternise chaque jour.

**Maryvonne témoigne** : « *La vie à la maison a été aménagée pour répondre aux besoins de François, à son mode de fonctionnement. Je suis son aidante familiale et j'ai dû arrêter mon activité professionnelle comme beaucoup de mamans. Il est en IME sous l'amendement Creton avec la double orientation FAM et MAS, mais il a besoin d'un FAM avec un accompagnement spécifique pour l'autisme, et en Indre-et-Loire, tout est complet car il n'y a qu'une seule structure* ».

**Brigitte témoigne** aussi sur la difficulté de trouver une place en institution : « *Au début en IME on m'a dit qu'il fallait une structure en internat. Avec l'internat, ça ne s'est pas bien passé, il a donc changé deux fois de structures puis en raison de ses troubles du comportement, j'ai dû le récupérer à la maison* ».

Ce témoignage a laissé suite à une réflexion sur la société inclusive, ses sources, ses limites. Paul-Loup Weil-Dubuc, travaillant à l'espace éthique de l'AP-HP, fait un bref rappel de comment les enfants handicapés, alors qualifiés « d'encéphalopathes » pouvaient être considérés, en se basant sur le témoignage et les travaux du Dr Élisabeth Zucman et comment elle a contribué à l'évolution de la prise en charge du polyhandicap. D'après lui, passer de jugements de valeurs (comme considérer que la vie d'autrui ne vaut pas la peine d'être vécue, concept de hiérarchisation des vies) à des approches comme la société inclusive relève d'une « prise de conscience de la société elle-même ».

**Aurore Pélissier** souligne la charge pour les aidants : prise en compte et compensation du handicap, lourdeur et sous-estimation du temps passé, difficulté et complexité pour demander de l'aide.

Enfin, **Antoine Printz et Bertrand Hagenmüller** insistent sur la question des moyens, de l'organisation et du « tout thérapeutique » parfois exagéré que l'on peut rencontrer au sein des établissements. « *Un repas avec les soignants, puisque c'est avec les soignants, ça devient thérapeutique. Tout devient quelque chose de thérapeutique, alors que ce sont des activités du quotidien* ».

En début d'après-midi a eu lieu une table ronde plus axée sur la difficulté et la réalité des situations complexes :

Sur la question du droit de vote pour les personnes en institution, **Cyril Desjeux**, sociologue et directeur scientifique chez Handéo, répond : « *Sans parler dans le détail de la possibilité de voter, il y a 3 piliers non négociables :*

- *La présomption de compétence. Elle paraît fondamentale, et on peut l'assimiler à une présomption de conscience.*
- *La reconnaissance de la valeur de la dépendance : la dépendance est assimilée à quelque chose de négatif par rapport à l'autonomie alors qu'il ne s'agit que d'un versant de l'autonomie. Néanmoins, on crée des liens dans une dépendance qui ne sont pas forcément que négatifs car ils construisent ou maintiennent des relations.*
- *Le dernier pilier est autour de la CAA (Communication Alternative et Améliorée) et l'importance que la personne puisse interagir avec son environnement.*

*Il ajoute que « Le droit de vote est un point de rupture emblématique : si on veut rendre le droit de vote effectif, il faut aller plus loin, et ajouter un pilier qui va permettre de penser d'autres modes d'organisation tel que la figure du citoyen. Il s'agit de l'importance de l'imaginaire social : ne pas se représenter une réalité possible, c'est verrouiller son accès.* ».

**Valérie Benotti**, vice-présidente de l'Unapei et présidente de l'Unapei Rhône-Alpes, maman de Chloé, diagnostiquée autiste et sourde dans l'enfance témoigne que le contexte a changé : « *Aujourd'hui, tout est bien plus compliqué : les professionnels, parents, sont bien experts et sont maintenant capables de créer des lieux. Mais ils sont énormément limités : même avec un très beau dossier, auparavant très innovant et accepté directement, aujourd'hui c'est bien plus difficile.* ».

La table ronde s'est poursuivie en introduisant le concept de « double-vulnérabilité » : enfant placé sous la charge de la protection de l'enfance et présentant un handicap reconnu ou non.

« *Nous ne connaissons pas le nombre d'enfants à la charge de la protection de l'enfance* » rappelle Valérie. « *Il peut s'agir d'enfants avec handicap reconnu mais pas seulement. Le manque d'éducation peut entraîner des conséquences neurophysiologiques…* »

**Matthieu Thiebault**, directeur général de l'ADAPEI 35, ajoute que la protection de l'enfance est à la charge des départements Mais le secteur handicap enfance est sous la tutelle des agences régionales de santé et les passerelles sont compliquées.

La dernière table ronde de la journée est consacrée à des exemples de solutions :

Elle débute avec la présentation d'une unité d'enseignement externalisée dédiée au polyhandicap avec pour objectif de favoriser le vivre ensemble. À propos de la mixité avec les autres classes, l'enseignante témoigne que si les enfants ordinaires ont eu besoin de réaliser que la personne ne se résumait pas à son fauteuil, ils ont vite communiqué de la bonne manière, et divers travaux sont faits ensemble.

Pour des enfants avec la double vulnérabilité, un exemple d'unité « comportements-problèmes » a vu le jour. Une solution de financement des déplacements par l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) pu régler le problème des secteurs géographiques pour les Établissements ou service médico-social (ESMS).

Ainsi, l'unité avec des « *effectifs renforcés* », une prise en compte des particularités sensorielles entre autres, constitue le lieu d'habitation de ces enfants tandis que l'IME constitue le milieu scolaire, éducatif où ils vont pendant la journée. *Nos résidents ont actuellement entre 6 et 16 ans* pour un agrément de 4 à 21 ans » explique la directrice.

Pour la troisième partie de cette journée, le **Pr Frédérique Bonnet-Brilhaut** s'exprime en tant que « Grand témoin ». « *Ce sont les grands oubliés de la médecine* » dit-elle notamment en rappelant les travaux du Pr Lelord, la fondation de l'**arapi**, l'élaboration de la Thérapie d'Échange et de Développement (TED) avec le Pr Lelord et le Pr Barthélémy, son arrivée puis sa prise de la direction du centre universitaire de pédopsychiatrie du CHU de Tours.

Elle mentionne spécifiquement les rôles de l'**arapi**, du Comité d'Orientation Stratégique (COS) du Centre Ressources Autisme (CRA), de la proximité avec les familles dans la recherche, dans la volonté de composer avec les proches, les personnes concernées au quotidien et de les intégrer dans les décisions.

« *Qu'est-ce qui cause l'autisme ?* ».

**Le Pr Bonnet-Brilhaut** explique que la base commune à la possibilité de développer un trouble neurodéveloppemental, (qu'il s'apparente à un trouble du spectre de l'autisme ou non), reste la vulnérabilité génétique. « *Il s'agit d'une combinaison de facteurs étiologiques qui forment cette vulnérabilité. Mais ce ne sont pas les mêmes gènes pour toutes les personnes.* ». Elle ajoute qu'à cette base génétique, alors qualifiable de fragile, s'ajoute « *les facteurs environnementaux. On s'interroge sur les neuro-inflammations in-utero, sur les pesticides, les polluants, etc... Cette combinaison étiologique commence in-utero, avec la formation du système nerveux dans la période appelée les mille premiers jours* ».

« *Un neurone forme à peu près 10 000 connexions. Dans le cas d'un trouble du développement intellectuel ou d'un TSA, les connexions ne se font pas de manière ordinaire. C'est ce qui génère le trouble du neurodéveloppement. Mais grâce à la neuroplasticité cérébrale, on sait qu'il est possible, et ce aussi à l'âge adulte, de défaire les connexions et de tout faire évoluer* ».

Elle poursuit sur la question des diagnostics. « *Il faut faire des explorations sur le plan global, santé physique, génétique, santé mentale, développementale avec des bilans complets dès la suspicion d'un trouble neurodéveloppemental. La génétique en elle-même ne posera généralement pas un diagnostic, en revanche elle permet d'avancer pour mieux définir un programme d'intervention et d'accompagnement individualisé. Aujourd'hui, un diagnostic est plus rapide car on connaît mieux le trouble du spectre de l'autisme. Maintenant, nous avons des dispositifs d'intervention très précoces, les médecins traitants pouvant alerter puis solliciter les plateformes de coordination et d'orientation. Le plus jeune que l'on ait eu avait 7 mois* ».

« *On accueille, on aimerait faire mieux, on aimerait faire plus, mais en tant que médecins, nous ne sommes pas dans une position de toute puissance. En Afrique, on dit qu'il faut un village pour élever un enfant. Pour s'occuper d'une personne autiste, il faut une équipe, des murs, des bâtiments, des infrastructures. Nous ne sommes plus au stade des « oubliés de la médecine » mais par rapport à ce que l'on peut apporter dans d'autres champs médicaux parfois très techniques, le retard est grand* ».

« *Nous avons la volonté de développer les moyens utilisés pour, à la suite des bilans, se mobiliser sur l'accompagnement. Des réponses à base de guichets uniques au handicap ne sauraient remplacer de nouvelles infrastructures ayant des moyens d'aider au développement. Nous avons la force d'avoir un discours commun, accompagnés des familles* ».

La journée de congrès s'est terminée par la remise des prix Unapei-GMF, récompensant des « projets remarquables qui visent à faire connaître au plus grand nombre le polyhandicap » : actions sportives, voyages solidaires, plantation d'une micro-forêt urbaine associant plusieurs acteurs.

Le président de l'Unapei a conclu sur l'urgence d'agir pour les décideurs publics et d'aider le mouvement de l'accompagnement pour favoriser les meilleures conditions pour les personnes concernées.

*Grégory Widmer*

# Nouveauté Littérature : Vers une école inclusive – juin 2024

Magerotte, G., Baurain, C. & Lebeer, Jo (2024). *Vers une école inclusive. Quelles stratégies d'enseignement ?* Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur.

La France, de même que la plupart des pays, et en particulier les pays francophones, a formalisé et accéléré l'engagement de son système d'enseignement obligatoire vers une école inclusive, se conformant à la Convention des Droits des Personnes Handicapées (CDPH, ONU, 2006) et en particulier à son article 24. Cet engagement implique une réforme fondamentale des pratiques non seulement réglementaires et organisationnelles mais aussi pédagogiques.

C'est l'objectif de ce volume mis au point sous la direction de Magerotte, Baurain et Lebeer, concernés depuis des années par cette problématique, et avec la collaboration de collègues universitaires internationaux. Il propose, particulièrement à l'intention des directions et des équipes pédagogiques des écoles, une synthèse des principales stratégies pédagogiques soutenues par la recherche internationale. Articulés autour du Projet de l'élève, ces stratégies concernent l'évaluation de l'élève pour mieux l'accompagner visant notamment le développement et les apprentissages de tous les élèves. Elles portent en particulier sur le co-enseignement, la coopération entre élèves pour apprendre en classe et dans une école pour tous, l'instruction par les pairs, l'Analyse Appliquée du Comportement en tant que démarche d'enseignement bienveillante et enfin une approche cognitive et de médiation des apprentissages. Sont également présentées les stratégies portant spécifiquement sur les troubles de l'attention ou de la mémoire, la prévention et la gestion des problèmes de comportement, l'apprentissage du décodage auprès de lecteurs débutants et d'élèves en difficulté, les pratiques inclusives dans l'enseignement des mathématiques, le soutien de la communication d'un élève peu ou pas oralisant, la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes avec une déficience Intellectuelle.

Deux chapitres concernent les partenaires de l'école : les élèves « typiques » via leur sensibilisation aux situations de handicap ainsi que la façon de rendre les représentations des enseignants et des élèves favorables à l'inclusion scolaire. Un dernier chapitre propose comment organiser la formation des enseignants aux pratiques inclusives dans l'enseignement ordinaire. La particularité de cet ouvrage est d'avoir été écrit pour les intervenants de première ligne que sont les directions, enseignants, éducateurs et autres membres du personnel à l'œuvre dans les écoles. Il sera également d'un apport utile pour les professionnels à l'œuvre dans les secteurs médico-sociaux ou sociaux, ainsi que pour les parents et associations de parents, et les élèves eux-mêmes.

Enfin, dans un souci pédagogique, cet ouvrage propose en fin de chaque chapitre une rubrique « pour en savoir davantage et faire mieux » car le chemin de l'inclusion à l'école sera encore long.

*Ghislain Magerotte*

**Ghislain Magerotte** est professeur émérite de l'Université de Mons, où il a développé l'orthopédagogie clinique et l'Analyse Appliquée du Comportement.

**Céline Baurain** est chargée de cours à l'Université Catholique de Louvain-la-Neuve et travaille en orthopédagogie clinique aux Cliniques universitaires Saint-Luc et au centre médical La Manivelle.

**Jo Lebeer** est professeur émérite à l'Université d'Anvers. Il accompagne des enfants et adultes ayant des troubles neurocognitifs, ainsi que leurs familles et leurs écoles.

# Programme Université d'Automne - Octobre 2024

La clinique au cœur de la recherche : Un dialogue nécessaire pour mieux comprendre l'autisme et les TND tout au long de la vie.
Episode 2 : Les Réseaux Neuronaux : Quand l'âge et les hormones s'en mêlent

**Lundi 7 octobre**

| | |
|---|---|
| **A partir de 16h30** | **Accueil** |
| | **Ouverture de l'Université d'Automne** |
| 20h - 20h15 | Isabelle Allard Présidente de l'arapi<br>Anouck Amestoy Présidente du Comité scientifique de l'arapi |
| 20h15 - 21h30 | Conférence inaugurale **Catherine Lord** -<br>"Les grands oubliés de la Recherche: Understanding Profound Autism: Implications for Stigma & Supports" |

**Mardi 8 octobre**

**Symposium 1 : Transitions, périodes charnières et vieillissement (adolescence et passage à l'âge adulte)**

*Présidente de séance : Jacqueline Nadel*

| | |
|---|---|
| 9h - 9h45 | **Boris Chaumette**<br>"Période adolescente : les enjeux génes/ hormones/ environnement, sur le Neurodéveloppement " |
| 9h45 - 10h30 | **Christina Nicolaidis**<br>"The AASPIRE project": guidelines fondées sur la pratique pour l'inclusion d'adultes autistes dans la recherche" |
| 10h30-11h | Pause |
| 11h - 11h45 | **Stéphanie Miot**<br>"Les biomarqueurs du vieillissement dans les TND dont l'autisme" |
| 11h45 - 12h45 | Discussion générale |
| | Déjeuner |

*Présidents de séance: Marie Pieron/Paul Olivier*

| | |
|---|---|
| | **Session jeunes chercheurs (en partenariat avec le GIS "Autisme au sein des TND")** |
| 15h - 18h | **communications jeunes chercheurs** |
| 15-17h | **Cindy Bokobza** (Lauréate 2023)<br>"Evaluation des conséquences à long terme de l'encéphalopathie de la prématurité induite par l'inflammation périnatale"<br>**Gabriel Blanco** " Quebec 1000 familles : une plateforme scientifique ouverte pour le phénotypage approfondi des TSA "<br>**Aurélie Bencheikr** "Etude de l'anticipation lors des tâches de motricité fine et globale dans le TSA : vers une amélioration de la compréhension du fonctionnement du contrôle moteur"<br>**Eliot Kerdreux** "La prise en compte du gradient gris profond de sous-dimensionnement améliore les classifieurs diagnostiques basés sur l'IRM dans les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale" |
| 17h-18h | Discussion avec les chercheurs séniors: MC. Lai, B.Chaumettte, M. Pieron, P.Olivier |
| 19h30 | Dîner |

**Mercredi 9 octobre**

**Symposium 2 : Immunité, hormones et TND**

*Présidente de séance : Anouck Amestoy*

| | |
|---|---|
| 9h-9h45 | **Laurent Groc**<br>"Implications de l'auto-immunité dans la physiopathologie des troubles neuro-psychiatriques et neurodéveloppementaux" |
| 9h45 - 10h30 | **Amélie Piton**<br>"La génétique, les hormones et le biais de sexe dans les TND" |
| 10h30-11h | Pause |
| 11h - 11h45 | **Meng Chuan Lai**<br>"Les profils féminins dans l'autisme" |
| 11h45 - 12h45 | Discussion générale |
| | Déjeuner |

*Présidentes de séance: Catherine Barthélémy/Ana Saitovitch*

| | |
|---|---|
| 15h - 17h | Table ronde des associations animée par **Rutger Van der Gaag**: "les oubliés de la recherche" |
| 17h15-18h | Présentation orale des posters : Mon poster en 180" |
| 18h15 - 19h15 | **Rencontre avec les auteurs des posters** |
| 18h45 | **Cocktail** |
| | Temps Libre |
| 19h30 | Dîner |

**Jeudi 10 octobre**

**Symposium 3 : Mieux comprendre les trajectoires et la compensation dans les TND**

*Présidente de séance : Bernadette Rogé*

| | |
|---|---|
| 9h - 9h45 | **Pierre Gressens**<br>"Vulnérabilité développementale et trajectoires précoces" |
| 9h45 - 10h30 | **Ana Riva Baggio Saitovitch**<br>" Investiguant la variabilité interindividuelle du comportement social dans les TSA " |
| 10h30-11h | Pause |
| 11h - 11h45 | **Giacomo Vivanti**<br>"Prédiction des outcomes pour les interventions précoces dans les TND" |
| 11h45 - 12h45 | Discussion générale |
| | Déjeuner |

*Présidente de séance : Anouck Amestoy*

| | |
|---|---|
| 15h - 16h | **"Rencontre avec les experts"** : avec **Catherine Lord** (sur inscription, places limitées) |

*Président de séance : Pierre Defresne*

| | |
|---|---|
| 16h - 16h45 | **Mikhail Kissine**<br>"Trajectoires développementales du langage dans l'autisme" |
| 16h45 - 17h30 | **Jessica Tallet**<br>"Effets des interventions, trajectoires d'apprentissage moteur: exemples dans le TDC" |
| 17h30 - 18h15 | Discussion générale |
| 18h15 - 18h45 | Synthèse de l'Université d'Automne par **Anouck Amestoy** |
| 19h30 (à déterminer) | Soirée Festive 40 ans |
| 19h30 (à confirmer) | Dîner |

**Vendredi 11 octobre**

| | |
|---|---|
| **9h-12h :** | **Session de formation** |
| **Ateliers thématiques parallèles** | **4. Les comportements-défis** → *Eric Willaye* |
| 1 Atelier collaboratif : **1. La recherche participative.** → *Groupe de réflexion de l'arapi sur la recherche participative en coopération avec le GIS Neurodéveloppement* | **5. L'imitation au bénéfice de l'autisme** → *Jacqueline Nadel* |
| 2 Ateliers pratiques : **2. Mise à l'emploi des personnes TSA – évaluation fonctionnelle, formation, organisation, collaboration avec les acteurs du secteur de l'emploi.** → *Magali Descamps (SUSA)* | |
| **3. Communication : les enjeux de la CAA.** → *Emmanuelle Prudhon, Bernadette Salmon et Marie-Françoise Sevet* | |

**Comité scientifique**
Anouck Amestoy
Ana Saitovitch
Catherine Barthelemy
Bernadette Rogé
Jacqueline Nadel
Dominique Donnet-Kamel
Marie Schuster
Marie Pieron
Pierre Defresne
Paul Olivier (GIS)

**Comité d'organisation**
Isabelle Allard
Séverine Recordon Gaboriaud
Bernadette Salmon
François Soumille
Morgane Phélep
Laurence Melloul-Piou
Josiane Scicard

* "Les titres seront soumis à modifications"

arapi
1 av du général de gaulle 37230 Fondettes
02 47 45 27 02
formations-ua@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr

dernière Minute !!!

**Quelques places disponibles aux conférences**
**Attention ! hébergement complet sur site.**
*Vous pouvez néanmoins vous inscrire sur notre liste d'attente.*
Pour toutes informations : formations-ua@arapi-autisme.fr

**En savoir plus**

**https://formations-ua.arapi-autisme.fr/**

# Prenez Date : Évènements **arapi** 2024 – 2025

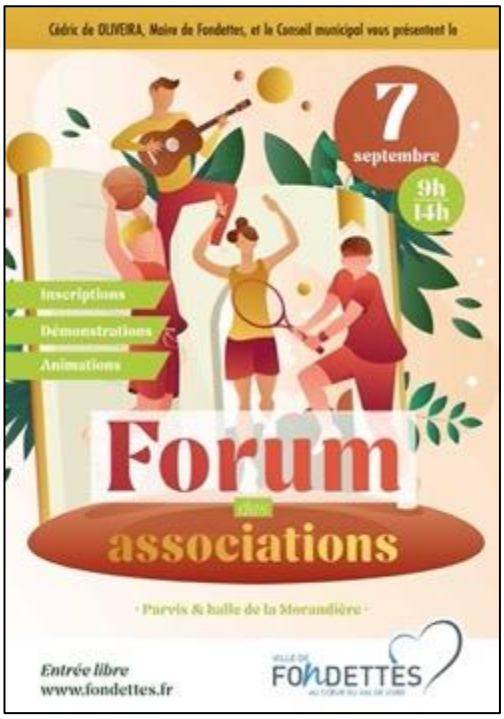
**Gratuite et ouverte à tous sur inscription**

6e Journée-Conférences de l'**arapi**

**Le jeudi 3 juillet 2025**

Fondettes (37)

SAVE! THE DATE




**Consulter nos derniers replays www.arapi-autisme.fr**

- **Webinaire du 6 octobre 2023** épisode 1 : 17e Université d'Automne de l'arapi
- **Journée Régionale de l'arapi du 2 juin 2023 - Marseille**

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

# Agenda de nos partenaires 2024

*La lettre de l'arapi*

N°105, Eté 2024, bulletin destiné aux membres de l'association.
Directrice de la publication : Isabelle Allard
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

# Prochaine Parution - Bulletin scientifique

*Le bulletin scientifique de l'**arapi** - numéro 53 - 2024/1*

## *sommaire*

*le bulletin scientifique de l'* **arapi**

***Directrice de la publication :***
Isabelle Allard

***Comité scientifique :***
Anouck Amestoy, Présidente
Ana Saitovitch,
Vice Présidente
Marie Schuster, Secrétaire

***Comité éditorial :***
**Rédactrice en chef :**
Bernadette Rogé
**Rédactrices Adjointes :**
Claire Degenne,
Morgane Phelep
**Secrétaire de la rédaction :**
Emmanuelle Prudhon
**Membres :**
A. Monti, G. Magerotte,
P. Defresne, Q. Guillon,
S. Baduel, R. Cassou

***Maquette :***
Sylvie Sefsaf Clerc
Julien Girard
***Photos page couverture :***
Josiane Scicard
***Impression :***
Présence Graphique-Monts (37)
n° ISSN : 1288 – 3468
dépôt légal, Décembre 2023.

*Les textes publiés dans ce bulletin le sont sous la responsabilité de leurs auteurs*

**arapi**
1 av. du Général de Gaulle
37230 Fondettes
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02

**Particularités sensorielles dans le Trouble du Spectre de l'Autisme**

**Editorial**
*Claire Degenne* .....3

**Trouble du spectre de l'autisme et troubles neurovisuels**
*M. Pieron, S. Chokron* .....4

**L'olfaction dans l'autisme**
*A-C. Luisier, M. Bensafi, G. Petitpierre* .....14

**Evaluer un profil sensoriel à l'aide d'une échelle standardisée : quelles options disponibles en 2024 pour le professionnel débutant ?**
*R. Taton* .....15

**Une nouvelle méthode d'évaluation des profils de la symptomatologie sensorielle auditive de l'enfant et de l'adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme : l'EACA-TSA**
*M. Filipova, R. Blanc, J-L. Adrien* .....26

**Proposition de méthodologie pour l'élaboration de programmes sensoriels**
*A. D'Ignazio* .....30

**La pensée visuelle dans l'autisme**
*L. Bouvet* .....36

**Prise en compte des besoins sensoriels des personnes autistes dans un espace d'art : une démarche empirique et collaborative**
*F. Maltagliati, M. Pieron* .....43

**Résumé de Thèse : Méthodes d'Intelligence Artificielle pour aider à mesurer les particularités sensorielles des personnes ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme**
*B. Pichon* .....49

**Présentation du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS) rattaché à l'Université Paris Cité 9**
*E. Cappe et al.* .....54

**Note de Lecture : Analyse Appliquée du Comportement. Troisième édition (2020)**
*G. Magerotte* .....61

**Note de Lecture : Education à la vie relationnelle, affective et sexuelle pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle. Méthodologie et programme d'animation (2023)**
*G. Magerotte*.....63

**Sommaires de la revue Enfance**
*Jacqueline Nadel* .....65

ARAPI – Licence CC v.4.0 Int.
Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification