

"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

éditorial



L'essai a été transformé !

Excusez cette métaphore qui vient de Toulouse mais ces derniers jours ont marqué deux grands événements arapiens.

Le 1er octobre était lancé le GIS sous la direction de Catherine Barthélémy en présence de Mme Cluzel, de Mme Compagnon et des dirigeants d'Aviesan, de l'INSERM, de l'ITMO. Nous espérons tous de ce GIS une coordination et une stimulation de la recherche sur l'autisme qui mette la France en pôle position des connaissances sur tous les troubles du neurodéveloppement. Cela dépendra bien sûr des moyens alloués. Tous nos vœux vont vers Paul Olivier, le jeune et talentueux chef de projet du GIS.

Le second événement s'est déroulé du 7 au 11 octobre au Croisic : notre 15ème UA. Elle n'a pas démerité des précédentes : des conférences prestigieuses devant une salle comble, les traditionnelles et conviviales pauses crêpes ou huîtres et muscadet, les

repas pris en commun permettant des échanges d'une rare richesse et même, pour ceux qui le souhaitaient, quelques sympathiques balades le long des rochers. Les « officiels » étaient présents en la personne de Delphine Corlay et de Patrick Gohet, défenseur des droits. La conférence inaugurale de Rutger Van der Gaag a bien posé le thème de « la qualité de vie » et notre conférencier le plus lointain (géographiquement) Eric Courchesne fut éblouissant.

Encore une fois, le travail fourni par le comité d'organisation sous la responsabilité de Bernadette Rogé, du conseil scientifique, bien aidés par notre secrétaire Sarah, a accouché d'un splendide bébé. Il nous reste à se mettre au travail rapidement pour lui faire des petits frères, à commencer par celui qui devra naître en 2021 et qui, n'en doutons pas, sera comme tous les nouveaux-nés « le plus beau » !

Jean-Louis AGARD

Rendez-vous en 2021

La 15ème Université d'Automne s'est achevée après 4 jours de conférences et une matinée consacrée aux ateliers. Les premières observations tant sur le plan scientifique, que logistique ou sur celui de l'accueil à Port aux Rocs (hébergement, restauration) sont très positives nous laissent à penser que cette édition a été réussie comme les précédentes.

L'arapi remercie particulièrement l'équipe de Port aux Rocs menée par Laetitia avec l'appui de Fabien en coordination avec Sarah, notre secrétaire, et l'équipe de bénévoles qui ont fait le maximum pour accueillir les participants dans les meilleures conditions. Même le soleil a été de la partie et il suffisait de traverser la rue pour admirer les vagues se briser sur les rochers.

Par ailleurs, la soirée festive spontanée animée par Cathy et Mikaël, le jeudi soir, a été un moment de partage particulièrement apprécié de tous. L'équipe d'organisation de l'arapi est à votre écoute pour répondre au mieux à vos attentes et vous donne rendez-vous pour la 16ème édition qui aura lieu du 4 au 8 octobre 2021.

Compte rendu de l'UA 2019 dans la Lettre à venir N° 87.

Les résumés des conférences, ateliers et posters seront diffusés dans les Bulletins Scientifiques N° 44 et 45.

Josiane Scicard



Un public toujours très intéressé



Jean Louis Agard, président, au nom de l'arapi remercie l'équipe de Port aux Rocs

Troubles du neuro-développement : le Pr C.Barthélémy, directrice du GIS Autisme

Gilles Bloch, Président d'Aviesan (ITMO) (Institut Thématique Multi-Organismes Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie Psychiatrie) et André Le Bivic, son vice-président, en présence de Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat, chargée des personnes handicapées, Claire Compagnon, déléguée interministérielle à la stratégie « autisme et troubles du neuro-développement », ont lancé officiellement le GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) à l'occasion du colloque présenté le 1er octobre à la Bibliothèque Nationale de France : "Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, lancement des actions du "réseau national de recherche "pour changer la donne".

C'est l'aboutissement d'un travail commencé en 2014, où chercheurs, praticiens (médecins, professions du médicosocial), associations de familles, fondations, se sont mobilisés pour organiser un réseau porté et validé en 2017 par Aviesan.



M. Le Bivic, Mmes Barthélémy, Cluzel, Compagnon, et M. Bloch

Ce sont les décideurs politiques (notamment le ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur) qui ont confié à Aviesan l'organisation de ce GIS dirigé par le Pr Catherine Barthélémy, Pr émérite à l'Université de Tours, membre de l'Académie nationale de Médecine, vice-présidente de l'**arapi** : « Remettre la science au cœur de la politique publique.., signal qui a confirmé l'engagement de notre communauté de scientifiques et d'usagers invités à changer la donne.. » précise Mme Barthélémy qui a développé les objectifs, les enjeux et les perspectives de ce GIS.

Cette journée a aussi été l'occasion de présenter les trois centres d'excellence concernant l'autisme : Paris, Montpellier et Tours.

Par ailleurs Jean-Louis Agard, président de l'**arapi**, accompagné de la présidente du comité scientifique, le Pr Bernadette Rogé, a présenté l'association très impliquée dans le GIS.

Josiane Scicard



Présentation de l'**arapi**
par J-L. Agard, et les Pr C. Barthélémy et B. Rogé

Intervention du 1er octobre : le Pr B. Rogé, présidente du comité scientifique

L'**arapi** a été sollicitée dans le cadre de la stratégie autisme pour apporter sa contribution aux actions du GIS. Cela constitue une reconnaissance du rôle joué par l'**arapi** depuis de nombreuses années. L'**arapi** se situe à l'interface entre les chercheurs, les usagers et les professionnels. De ce fait elle peut être facilitatrice dans le domaine de la recherche sur les troubles du neuro développement dont l'autisme.

Les actions de l'**arapi** s'inscrivent dans trois axes :

1/ le **contexte des troubles neuro-développementaux**, axe fort pour l'**arapi**. Durant les différentes

manifestations scientifiques, l'**arapi** s'est toujours efforcée de rapprocher des chercheurs, des familles et des praticiens de différents horizons : en témoignent les différents programmes où d'autres troubles du développement ont été pris en considération afin de mieux comprendre les processus communs, de mieux comprendre les troubles associés.

2/ **La recherche participative** : « La recherche participative peut être définie comme une recherche conduite suivant un partenariat égal entre un partenaire académique (laboratoire, chercheur) et un partenaire de la société civile (associations, ONG, parents et usagers, etc.). L'objectif dans ce

type de partenariat est de produire des connaissances qui, à la fois, constituent un réel intérêt scientifique et répondent également aux besoins du partenaire associatif. La recherche participative est ainsi un des processus de démocratisation des connaissances tant dans la façon dont elles sont produites que dans l'usage qui peut en être fait. »



Les approches de recherche participative constituent un moyen d'impliquer les citoyens dans la recherche scientifique par l'association de l'expertise citoyenne et de l'expertise scientifique et

d'autre part comme un outil concret pour répondre aux enjeux sociétaux.

3/ L'éthique : Cette dimension est essentielle pour la protection des personnes qui participent à la recherche.

L'action facilitatrice de l'arapi se traduit dans différentes actions :

A - Formation et information

Formation des jeunes chercheurs lors de l'Université d'Automne : Ces jeunes chercheurs ont plusieurs opportunités de contacts avec les chercheurs confirmés. Des rencontres avec l'expert sont proposées, les jeunes présentent leur poster et reçoivent une bourse. Des contacts informels peuvent également avoir lieu durant l'Université d'Automne.

Formation pour les parents : L'information scientifique fait l'objet d'une diffusion dans les associations ; les associations sont également sollicitées pour faire remonter des informations sur les besoins. Dans le cadre de l'Université d'Automne, une table ronde des associations est organisée. L'arapi est souvent sollicitée pour demander aux parents de participer à des programmes de recherche. Pour le moment, l'arapi n'a pas donné suite à ces demandes qui émanaient le plus souvent d'étudiants ou de groupes qui n'offraient pas de garanties quant à la rigueur de la méthode et à l'éthique. Avec la création du GIS,

l'arapi pourra mettre en contact les chercheurs avec les parents et les usagers eux-mêmes avec une garantie de qualité de la recherche et du respect de l'éthique.

Des journées régionales, et des journées européennes ont lieu régulièrement. Il s'agit d'autres moyens de formation et de mise en réseau des parents et usagers avec les professionnels et les chercheurs.

Le bulletin scientifique de l'arapi est un autre outil qui permet aux chercheurs de diffuser une information accessible pour les professionnels et les parents. Ils sont les bienvenus pour publier des articles relatant leurs travaux. De même le site de l'arapi qui est encore perfectible, peut accueillir toutes les informations que les chercheurs souhaiteraient diffuser au-delà de la communauté des chercheurs. L'arapi propose, grâce à ces outils, d'aider à la diffusion des projets de recherche auprès des associations afin que les personnes intéressées puissent entrer en contact avec les chercheurs pour proposer leur participation à un programme de recherche donné. En ce sens, les colonnes du bulletin s'enrichiront bientôt de fiches laboratoires et de fiches chercheurs qui permettront de présenter les laboratoires et les chercheurs.

B - Facilitation :

L'objectif de l'arapi est aussi de faciliter les relations entre chercheurs de différents domaines. Les sciences humaines et notamment la psychologie et les sciences de l'éducation ont toute leur place et peuvent contribuer au progrès des connaissances par des apports qui leur sont spécifiques. Par exemple, dans les programmes de génétique, les psychologues interviennent avec leurs techniques spécifiques pour le recueil des données phénotypiques. Par exemple encore, la qualité de vie concerne tous les aspects médicaux, psychologiques, sociaux etc... et la pluridisciplinarité s'impose.

Au total, l'arapi est à l'origine d'un maillage entre les chercheurs de toutes disciplines, les usagers et les professionnels de terrain. En ce sens, elle pourra apporter sa contribution aux actions facilitatrices initiées par le GIS.



STRATEGIE NATIONALE
POUR L'AUTISME AU SEIN DES TROUBLES
DU NEURO-DEVELOPPEMENT
CHANGEONS LA DONNEE

« Autisme et cognition sociale : étude en simulation magnétique transcrâniennne »



La plupart des personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont des difficultés d'habiletés sociales tout au long de leur vie adulte. Même si les recherches scientifiques ont permis une meilleure compréhension des TSA, les propositions thérapeutiques existantes restent limitées. Récemment, les techniques de neuro-modulation non invasives ont fait naître l'espoir qu'elles pourraient devenir un outil efficace pour contribuer aux traitements des principales manifestations des TSA.

La stimulation magnétique transcrâniennne (TMS) est une technique de neuro-modulation non invasive qui a suscité un intérêt majeur en psychiatrie et en neurosciences au cours des dernières années. Le principe de la TMS consiste à générer un champ magnétique qui va intervenir sur l'activité neuronale d'une région très ciblée. Cette possibilité de modifier l'activité cérébrale a suscité un grand intérêt pour des applications cliniques. En effet, des protocoles en TMS ont été développés et appliqués dans différentes pathologies, y compris des pathologies psychiatriques. Dans l'autisme, les études portant sur les effets de la TMS sur ces symptômes cardinaux restent aujourd'hui peu nombreuses. Lors d'une revue récente, nous avons répertorié 24 études chez des personnes avec TSA ciblant des effets comportementaux. Un rapport du groupe international pour le consensus de la TMS dans les TSA (« rTMS in ASD Consensus Group ») publié récemment, indique que la TMS présente un potentiel thérapeutique réel dans le traitement des TSA. Cependant, il existe toujours des limites importantes dans les études publiées, comme l'utilisation incohérente de protocoles placebo ainsi que des évaluations cliniques largement subjectives.

Par ailleurs, parmi les études actuellement publiées, très peu ciblent spécifiquement le comportement social, noyau dur des difficultés de l'autisme, par la stimulation des régions cérébrales qui y sont associées. Lors d'un consensus publié récemment, des consignes sur les régions cible pour la TMS dans l'autisme ont été présentées. Le consensus renforce le lien neurobiologique qui doit exister

entre le choix de la région cible et les comportements visés. Il y a un accord dans l'indication de trois cibles principales : le gyrus frontal inférieur droit, la partie postérieure du sillon temporal supérieur (pSTS) et le cortex préfrontal dorsolatéral gauche.

Dans ce contexte, les recherches cliniques de type essais thérapeutiques ciblant les symptômes cardinaux de l'autisme et utilisant des mesures objectives, précises et fiables afin d'évaluer l'efficacité des traitements sur les principales manifestations des TSA sont indispensables. Ainsi, avec le Pr Monica Zilbovicius et le Pr Nathalie Boddaert, à l'Institut Imagine – Hôpital Necker, nous démarrons actuellement un essai thérapeutique en TMS dans les troubles du spectre de l'autisme. Il s'agit d'une étude des effets sur la perception sociale de 10 séances de TMS excitatrice appliquée au niveau du pSTS, 5 jours par semaine pendant 2 semaines consécutives. Lors de cette étude, 20 jeunes adultes avec autisme seront l'objet d'une TMS active et 20 autres d'une TMS placebo. L'évaluation de la perception sociale sera réalisée par l'« eye-tracking », méthode qui permet d'objectiver la façon dont les personnes regardent des scènes sociales. Par ailleurs, l'impact de la TMS sur le fonctionnement cérébral au repos sera mesuré par l'IRM. Des évaluations cliniques, les mesures en « eye-tracking » et en IRM seront réalisées, avant la TMS, immédiatement après les séances, puis à 1 mois et 3 mois, pour évaluer la stabilité dans le temps des potentiels effets. Cette étude s'insère dans les démarches visant à utiliser la TMS pour cibler les symptômes sociaux qui sont au cœur des difficultés de l'autisme.

L'application de la TMS en tant qu'intervention thérapeutique dans l'autisme reste prometteuse, mais les études disponibles aujourd'hui ont des limitations importantes qui ne permettent pas de valider les hypothèses. De ce fait, il est essentiel de donner suite à ces investigations, tout en respectant les modèles d'essais thérapeutiques contrôlés contre placebo, en choisissant des cibles neurobiologiques en lien avec la symptomatologie de l'autisme et en utilisant des mesures objectives qui permettront de valider les effets et l'efficacité de ce type d'intervention.

Ana Saitovitch

« Autisme, handicaps, prévention et soins bucco-dentaires : Le programme Telemédents 72 »



Malgré les progrès incontestables accomplis ces dernières années pour l'accès aux soins et le parcours de santé des personnes vivant un handicap ; pour les personnes avec TSA et les “cas complexes” cela reste encore trop souvent problématique.

En effet, pour ces personnes sujettes à des troubles du comportement, on a encore trop tendance à se focaliser essentiellement sur leur handicap, sans toujours se préoccuper, souvent, par ignorance, des problèmes “somatiques”.

Ceci est particulièrement vrai dans le domaine de la santé bucco-dentaire, prévention et accès aux soins. Or, la bonne santé bucco-dentaire est la base d'un bon équilibre de la santé en général, et faute d'un suivi et d'une prise en charge adaptée, les conséquences, pour ces personnes, peuvent être dramatiques, entre autre extractions dentaires à répétition, avec pour résultat direct, au-delà des souffrances induites, à 40 ans des affections de Longue Durée, et au final une espérance de vie réduite en moyenne de 20%.

L'autre obstacle majeur concerne les praticiens concernés, qui, pour différentes raisons, ont beaucoup de réticences à les prendre en charge à leur cabinet, et encore moins dans leurs Etablissements d'accueil pour un simple dépistage. Leur formation au handicap est quasiment inexistante, les temps d'intervention sont souvent 2 à 3 fois plus longs, les cabinets ne sont pas adaptés ni équipés pour des prises en charges spécifiques (MEOPA) etc...

Par ailleurs, dans certains départements comme la Sarthe, ces professionnels sont souvent en nombre très insuffisant.

Pour essayer de pallier ces insuffisances, nous avons, sur notre département 72, mis en place pour les soins dentaires des Dispositifs Dédiés adaptés, avec des procédures et des accompagnements

spécifiques, des prises en charge sous « MEOPA », et si nécessaire sous anesthésie générale.

Pour la prévention, le dépistage et le pré-diagnostic, nous mettons en œuvre notre dispositif « **TELEMEDENTS** ».

Il s'agit d'un dispositif de prévention primaire, reposant, entre autres, sur une approche « eSanté », avec l'utilisation d'une « Caméra Intra-Orale ».

Lors de l'AG de l'**arapi**, j'ai eu le plaisir de vous présenter ce dispositif, ainsi que la caméra en question.

1. Cette caméra, de la taille d'une brosse à dents électrique, et d'un coût relativement faible (130€), permet :

- d'intervenir dans les meilleures conditions, en douceur, au moment le plus opportun, sans perturber, déstabiliser ou traumatiser les patients concernés, particulièrement les plus fragiles “cas complexes”.

- d'éviter les transferts souvent aléatoires, anxigènes, coûteux et chronophages

- de visionner, de filmer ou photographier en direct la cavité buccale et les dents

- de transmettre, les images en Wi-Fi vers un smartphone, une tablette, puis vers un PC, et de les stocker dans le dossier Bucco-Dentaire du patient.

Ce sont les Parents, les Aidants Familiaux, les Aidants professionnels à domicile ou dans des Etablissements et Structures d'accueil, qui réalisent ces opérations.

2. Ce dispositif « **TELEMEDENTS** » permet au niveau des intervenants concernés :

- de suivre en permanence et de gérer les dossiers des patients qui, pour différentes raisons, n'ont pas de suivi bucco-dentaire et ne peuvent pas accéder aux cabinets dentaires en milieu ordinaire

- d'effectuer au moins deux fois par an un pré-dépistage Bucco-Dentaire directement sur leur lieu d'accueil et/ou de résidence, de les familiariser progressivement à l'intrusion d'un « outil » dans leur cavité buccale

- d'effectuer immédiatement un pré-bilan succinct de l'état bucco-dentaire du Patient

- de transférer éventuellement les images par mail, ou au moyen d'une clé USB, à des Chirurgiens-Dentistes (Praticiens « **EXAMINATEUR** » volontaires, de notre Réseau “RPSBD72”) ou du

Conférence AG du 25 mai 2019

réseau libéral, qui pourront :

- effectuer à distance un pré-diagnostic de base, sans perturber les patients, sans être déstabilisés par leur comportement, sans déplacement ni perte de temps, et, en planifiant en fonction de leurs propres disponibilités

- retourner le dossier, avec des commentaires détaillés et leurs recommandations qui permettront de diriger les patients vers leur Chirurgien-Dentiste référent, ou vers l'un de nos dispositifs dédiés.

La mission principale que nous nous sommes fixée est de remettre les personnes « vulnérables » au centre de nos préoccupations, en nous adaptant à la réalité de leurs spécificités et de leurs besoins, et surtout, en considérant ce qu'elles sont et non pas ce que nous voudrions qu'elles soient...

Nous restons à votre disposition pour plus d'informations sur la caméra et de détails sur « **TELEMEDENTS** ».

Pour nous contacter : secretariat@cosia72.fr

Daniel LEESCHAEVE, conférences du 25 mai AG arapi

Echo des colloques, congrès, réunions, ...

4ème « journée conférence » de l'Adapei37, en partenariat avec l'arapi

« Accompagnements partagés pour un parcours de vie réussi »

Cette 4ème édition très réussie a accueilli 250 personnes, professionnels en libéral ou en établissements, le CRA, dans leurs diversités, et a présenté de riches interventions sur l'autisme mais aussi sur d'autres troubles neurodéveloppementaux.

Contrairement aux deux années précédentes, cette journée s'est déroulée sur un autre site de la ville de Fondettes, dans la salle des fêtes de l'Aubrière, sous l'égide du maire, Cédric de Oliveira, de Marie-Hélène Lespine, présidente de l'adapei 37 et du Pr Catherine Barthélémy, vice-présidente de l'arapi, et en présence de Nadège Arnault, vice-présidente en charges des affaires sociales au Conseil Départemental, Dominique Sardou, adjointe au maire de Fondettes, Myriam Sally Scanzi, déléguée départementale de l'ARS, de M. Souvent, IEN, entre autres..

Une journée positive pour tous

Des conférences riches d'enseignement avec des retombées économiques positives et inattendues. En effet, de nombreux participants venus du département, présents à cette journée, se sont

restaurés sur place faisant travailler les commerces et restaurants de proximité.

Un rayonnement sur le commerce local qui réjouit les organisateurs : l'arapi, qui a son siège à Fondettes, et l'Adapei37 qui a un établissement sur la commune.

Des remerciements multiples :

Aux usagers du Foyer de Vie les « Glycines Bambous » de Fondettes qui ont participé à l'accueil du café le matin ; à ceux de l'IME « les Tilleuls » à Chambray, ceux des Bambous et des Rosiers à la Bellangerie (Vouvray), qui ont préparé tous les dossiers remis au public.

Au CRA de Tours, à tous les intervenants, la municipalité pour son soutien actif ainsi que Christophe, le régisseur, Sarah, la secrétaire de l'arapi, les secrétaires de l'adapei37 et les bénévoles des 2 associations, notamment du groupe TSA présents sur le site toute la journée.

Et bien sur, un grand merci à Séverine Recordon, fidèle depuis la première conférence, et au Dr Lucquiaud qui coordonne avec elle le volet scientifique.



Elus, organisateurs et représentants du Conseil Départemental et de l'ARS

D'autre part, Lucas qui présente un trouble du spectre de l'autisme (sans déficience intellectuelle) a filmé bénévolement l'évènement, une façon de mettre en application ses compétences acquises au sein de l'école de cinéma de Tours. Félicitations à lui.

Pour conclure : le compte-rendu de cette journée sera publié dans le Bulletin Scientifique N° 43 de l'**arapi**.

Josiane Scicard

Lucas Soucard, 28 ans, vient de terminer sa formation à l'école de cinéma de Tours (Escat 2017-2019). Auparavant, il a étudié le design éditorial pendant 3 ans à l'école d'édition numérique Esten de Tours. Ce qu'il souhaite pour l'avenir : « *d'une part, la création de films et vidéos : montage images et son, réalisation de scénarios, d'autre part, le jeu d'acteur théâtre et cinéma : depuis l'âge de 8 ans je pratique le théâtre en troupe amateur ou semi-professionnelle (Théâtre des Beaux Jours), j'ai également effectué un*

stage acteur cinéma au cours Florent durant l'été 2018. J'aimerais créer



une activité indépendante de reportage vidéo évènementiel (Nuck Nuck Studios®) et me faire reconnaître en tant qu'acteur ».



Un public attentif

Quelques observations sur la conférence

L'avancée des connaissances et de la recherche dans le domaine de l'autisme nous ouvre sans cesse de nouvelles portes, révèle toujours d'autres facettes des fonctionnements et particularités autistiques, cela concerne tous les profils dans le spectre, sans pour autant jamais lever complètement le voile sur l'énigme de l'autisme, sur toutes les inconnues et les questions autour de ce trouble neurodéveloppemental si complexe.

Les messages forts de cette conférence ont été :

La **recherche** et les connaissances spécifiques dans l'autisme ne peuvent qu'enrichir notre connaissance et notre approche de tous les autres troubles neurodéveloppementaux comme la déficience intellectuelle, le déficit attentionnel, avec ou sans hyperactivité, les troubles des apprentissages, etc...

L'**intrication** de plusieurs troubles neurodéveloppementaux est fréquente et nous oblige à avoir un regard affûté pour un accompagnement tenant compte de ces différentes composantes spécifiques, comme en particulier le trouble du spectre de l'autisme et le trouble attentionnel avec ou sans hyperactivité.

La **permanence** et la **complémentarité** des accompagnements avec les mêmes professionnels

référents compétents, dans l'idéal tout au long de la vie, se concertant à tout moment dans une même approche développementale, cognitive, psychoéducative, permettent d'optimiser les facteurs de réussite du parcours de vie de la personne autiste en évitant les dérives, les ruptures de soins, la surmédication, les hospitalisations, l'exclusion.

Ne pas rester dans une dimension uniquement médicale, psychiatrique, il est essentiel de prendre en considération la dimension psychosociale qui touche directement la vie de la personne autiste quelque soit son profil en tenant compte des souhaits, des besoins de chaque personne et de l'expertise de sa famille.

L'intervention (sur le fonctionnement perceptif et le mode de pensée) de Stef Bonnot-Briey, personne et professionnelle autiste a été si raisonnée et fort appréciée de tous. Toutes les personnes autistes sont des individus à part entière, ne renvoient pas la même image et n'ont certainement pas toutes les mêmes choses à dire.



Claire Degenne, Emmanuelle Prudhon et Karima Mahi, intervenantes membres de l'**arapi**

Cette conférence a attiré l'attention sur la nécessaire diversité des domaines de connaissances, des approches (psychoéducation, sensorialité, communication, motricité, arts créatifs,...) dans une même optique neurodéveloppementale, la diversité des métiers pour accompagner, des médiations pour aider (la musique, le cheval, la tablette numérique, ...), des aménagements pour adapter l'environnement, etc., pour comprendre, aider et répondre aux besoins de la personne autiste, pour favoriser la réussite de son parcours de vie.

Didier Lucquiaud, pédopsychiatre

« La prise en compte des particularités sensorielles, un enjeu pour la qualité de vie des personnes autistes »

Le colloque du 21 mai 2019 à St-Brieuc a permis à 730 personnes d'éclairer la question des particularités sensorielles au travers des différentes interventions de la journée.

Après une ouverture de la journée par **Frédéric Gloro, Directeur Général de l'ADAPEI-NOUVELLES, Sophie Biette, administratrice, référence autisme à l'UNAPEI, présidente de ADAPEI44**, a souligné l'importance de ce sujet et l'implication de l'UNAPEI sur l'amélioration des pratiques dans l'accompagnement des personnes autistes.

Enfin, **Rachelle Le Duff, conseillère technique et cheffe de service au CREAI Bretagne** a insisté sur le travail de collaboration territoriale pour faire face à ces accompagnements spécifiques.

Julien Paynot, directeur général de HANDEO et Cyril Desjeux, directeur de l'Observatoire national des aides humaines sont venus partager avec nous la « certification Cap' Handéo Autisme ». Ils ont tout d'abord présenté HANDEO et les différentes certifications déjà en cours. La méthodologie d'élaboration du référentiel de la certification Cap' Handéo Autisme a été expliquée, soulignant les enjeux de cette démarche. Enfin, ont été exposées l'architecture du référentiel et les différentes étapes afin d'obtenir cette certification. Le référentiel est accessible sur le site Handéo.

Saïd Acef, directeur délégué à l'autonomie en charge de l'autisme à l'ARS Nouvelle Aquitaine nous a présenté « l'expérimentation de cette certification en cours en Nouvelle Aquitaine ». Sa présentation s'est faite en 4 points :

- les éléments de contexte qui ont amené à cette certification,
- l'ambition partagée de l'ARS et des gestionnaires qui ont amené à cette expérimentation,
- sa mise en œuvre
- les chantiers qui s'ouvrent encore.

83 établissements se sont engagés dans cette démarche et l'ARS Nouvelle Aquitaine s'est

mobilisée pour accompagner les établissements concernés. Au-delà d'un accompagnement financier, la création d'un « club » de structures entrées dans cette démarche voit le jour, accompagné par la structure d'appui régionale.

Isabelle Dufrenoy, psychologue consultante et formatrice EDI, a présenté

« Les particularités perceptives et sensorielles des personnes TSA ».

Son intervention avait pour objectif de comprendre l'impact des troubles de la perception sensorielle dans l'autisme et de montrer, dans ce cadre l'intérêt des approches recommandées. Après une définition des troubles perceptifs, un point a été fait sur l'apport de l'approche développementale et l'impact des troubles perceptifs sur le développement. D'autre part, l'intérêt de l'approche comportementale se retrouve dans 2 techniques pour les troubles perceptifs : la psycho-éducation et la

stimulation/désensibilisation des modalités sensorielles dysfonctionnantes. Enfin, la nécessité d'intégrer les troubles de la perception sensorielle dans le Programme Personnalisé d'Intervention a été soulignée.

Claire Degenne, docteur en psychologie, psychologue clinicienne spécialisée TSA, est venue évoquer la Grille ESAA. Tout d'abord, elle a exposé ce que sont les particularités sensorielles chez les personnes TSA, leur fréquence mais aussi l'hétérogénéité des profils et donc la nécessité de pouvoir évaluer les vulnérabilités sensorielles, les aversions mais aussi les forces sensorielles pour chacune des personnes TSA.

Elle a décrit L'ESAA, Evaluation Sensorielle des Adultes avec Autisme, en précisant le matériel nécessaire, la méthodologie de passage et des exemples concrets de résultats; pour ensuite préciser l'utilisation des résultats pour adapter l'accompagnement par une architecture pensée des espaces aménagés, un tempo sensoriel posé, le tout intégré dans le Projet Personnalisé.



Stef Bonnot-Briey, consultante et formatrice TSA est venue, en tant que Grand Témoin, nous amener des éléments quant au fonctionnement interne des personnes autistes en mettant en relation mode perceptif et mode de pensée. Après un temps d'explications des causes des particularités chez les personnes TSA, le lien entre le fonctionnement perceptif et le mode de pensée a été développé soulignant le passage de l'hyper perceptivité à l'hyper sélectivité et mettant en évidence les symptômes socio-communicatifs et comportementaux. Enfin, l'importance de la régulation perceptive a été soulignée, clé pour une qualité de vie des personnes autistes.

Une **table ronde** a été organisée **autour de la question des particularités sensorielles dans l'accès à la santé**. Afin d'éclairer cette question, **Christiane Jean-Bart et Sophie Guennery de la HAS** ont présenté des exemples de situations observées lors des contributions recueillies pour l'élaboration des Recommandations de Bonnes Pratiques. Deux professionnels de terrain, **Yann Rouvrais, chef de service en MAS et Sarah Bouin, infirmière en SESSAD et SAMSAH**, sont venus témoigner de leurs expériences sur la prise en compte de ce sujet dans l'accès aux soins. **Florence Mordelles, cadre supérieur de santé** au CH de Paimpol, a témoigné du partenariat construit avec le médico-social, ayant abouti à la mise en œuvre de consultations dédiées au Centre Hospitalier. Enfin, le lien a été fait sur ces différentes expériences et les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles déjà publiées.

Aurore Massias-Zederet et Marie Haegele, psychologues au CRA du Haut-Rhin ont présenté le **Guide Pratique pour l'aménagement de l'environnement** publié par le CRA du Haut-Rhin. La présentation de la sensorialité des personnes TSA a été le premier point abordé, définissant l'autisme et le fonctionnement des TSA, les profils sensoriels et l'approche sensorielle de l'autisme. Dans un second temps la méthodologie d'élaboration du guide a été détaillée et le guide décrit. Enfin, des pistes d'adaptation et d'aménagement de l'espace ont été proposées, en précisant les concepts architecturaux et en donnant quelques recommandations techniques. Le guide est à disposition sur le site du CRA du Haut-Rhin.

Séverine Recordon-Gaboriaud, Docteur en Psychologie, Directrice Générale adjointe ADEI et Référente HANDEO nous a amené les éléments de réflexion concernant la question du manager et du professionnel face à ces défis. Après un rappel du contexte législatif et réglementaire, la question de la qualité d'accompagnement des personnes autistes est posée comme un enjeu de santé publique. Pour construire le changement afin de mettre à niveau l'offre d'accompagnement, une stratégie est nécessaire, s'appuyant sur la certification et les Recommandations de Bonnes Pratiques. Favoriser les stratégies adaptatives, l'agilité en tenant compte de la temporalité sont des éléments essentiels de la réussite d'évolution des pratiques vers une approche écologique au profit de la qualité de vie des personnes.

Le colloque a enfin été conclu par **Mr Herviou, Président de l'ADAPEI-NOUVELLES Côtes d'Armor**.

Catherine Quéromes

Agenda

CEAA
NIORT
Adapei 79
Centre de Ressources Autisme
2 centres hospitaliers
Paimpol-Côtes d'Armor

7-8 Nov. 2019
Niort (79)

TND
TROUBLES
NEURO-DÉVELOPPEMENTAUX

Approche catégorielle et besoins dimensionnels,
pour un accompagnement sur mesure

Constituant un véritable enjeu de santé publique, les troubles neuro-développementaux (TND), parmi lesquels figurent les troubles du spectre de l'autisme, sont un ensemble très hétérogène de pathologies évoluant tout au long de la vie.

Ces troubles du développement sont caractérisés par une grande variabilité dans leur expression clinique ainsi que par leur fréquente coexistence chez un même patient. Cette complexité inhérente aux TND interroge la démarche des différents partenaires - aidants familiaux, professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, cliniciens, chercheurs, enseignants - impliqués dans leur appréhension et / ou leur prise en charge.

Cette démarche sera considérée comme étant le fruit d'une complémentarité entre (1) une définition catégorielle des troubles et (2) un diagnostic fonctionnel s'appuyant sur une approche pluridimensionnelle. Ajoutons que les travaux de recherche qui seront présentés, certains portant sur des thérapies innovantes, sont précisément au cœur de cette approche clinique dimensionnelle.

Dans le cadre d'une prise en compte globale de la personne, une telle approche est propice à l'élaboration d'un projet de soins et d'accompagnement sur mesure, c'est à dire, adapté à ses besoins, ainsi qu'à ceux de sa famille, en vue d'améliorer ses capacités d'intégration sociale, scolaire et professionnelle.

Comité scientifique
Président: AZZOPARDI, psychologue, ESAT, FAP et MAPSA, Adapei 79
Jégo CESPÉDES, directeur, Paimpol, Adapei 79
Présidente: DIONE PANQUET, psychologue, ESAT, Services pour l'Autisme, Adapei 79
Dr Dominique FIMOD, psychologue, CEAA, Centre Hospitalier de NIORT
Roland KHOB, directeur adjoint, ESAT de l'Association Française Française pour l'Autisme, Adapei 79
Claude LUMINEAU, directeur adjoint, Pôle Santé et Vie Sociale, Adapei 79
Laurent MICOU, psychologue, directrice adjointe, Pôle Accueil Spécialisé, Adapei 79
Laurence PINAUD, directrice, Pôle Accueil Spécialisé, Adapei 79
Pr Jean HAVIER, président, CRA, Centre Hospitalier Henri Laborit, Paimpol.

9^e Colloque Adapei 79 Renseignements et inscriptions : colloque@adapei79.org



La lettre de l'arapi

N° 86, automne 2019, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

Directeur de la publication : Jean-Louis Agard

Rédacteur en chef : Bernadette Salmon

Photos : Josiane Sciard

Maquette : Marie-Françoise Savet

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



Tour d'horizon des conférences plénières du Congrès d'Autisme Europe

Le **Congrès d'Autisme Europe** vient de se terminer à l'Acropolis de Nice sur un franc succès. Plus de 2200 participants du monde entier, avec une très forte participation de professionnels, s'y sont retrouvés du 13 au 15 septembre dernier.

Le thème de ce Congrès « **Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion** » nous a permis d'entendre en grande conférence des scientifiques bien connus tels que Simon Baron-Cohen, Ami Klin, Jean Decety, Hilde Guerts, et Sven Bölt, et des personnes autistes elles-mêmes, vivant des situations d'autisme différentes. Le repérage des troubles du neuro développement, la précocité des interventions, la qualité de vie des personnes tout au long de la vie, avec des focus sur la scolarisation, l'emploi et les nouvelles technologies ont alimenté 25 symposium (4 interventions pour chaque symposium) et 750 posters ont été présentés. Il était bien sûr impossible d'assister à toutes les présentations.

Le **comité scientifique** de ce Congrès était **présidé par le Pr. Frédérique Bonnet-Brilhaut**.

Lors de l'inauguration **Sophie Cluzel, secrétaire d'état, chargée des personnes handicapées**, s'est félicitée de la tenue de ce Congrès en France, a rappelé les engagements de la Stratégie Autisme et autres TND et a signalé la présence pendant ces trois jours de la délégation interministérielle chargée sa mise en œuvre (notamment Claire Compagnon et Delphine Corlay).

Parmi les scientifiques, le **Professeur Simon Baron-Cohen**, de l'Université de Cambridge, a ouvert les débats sur un thème qui lui est cher : la différence entre les sexes. Après un bref exposé des fondamentaux, Baron-Cohen s'est lancé avec tact

dans la controverse politiquement incorrecte : les cerveaux masculins et féminins sont différents. Dans le cas des autistes, il souligne que les proportions révèlent systématiquement qu'il y a plus d'hommes que de femmes concernés, et ce quelles que soient les études examinées. Depuis longtemps, Baron-Cohen considère donc que le cerveau des personnes autistes serait l'expression d'une extrême forme de masculinité. Lors du Congrès, il nous a présenté les résultats de nombreuses recherches récentes qui viennent renforcer cette théorie. La testostérone étant l'hormone qui organise le développement du cerveau masculin, Baron-Cohen a conclu son intervention en recherchant l'origine de ce processus hormonal : le fœtus ou la mère. Les recherches montrent que le cycle transformant la progestérone en testostérone, chez la mère, avait effectivement une influence sur la probabilité d'avoir un enfant TSA. En conclusion, l'autisme serait bien une forme extrême de cerveau masculin.

Le **Professeur Jean Decety** de l'Université de Chicago, neuroscientifique, a partagé ses travaux sur « **la fondation biologique de la morale** ». Il a rappelé que ses sujets de recherche ne portent pas sur l'autisme. La citation de T. Dobzhansky « rien dans la biologie ne fait de sens si on ne la met sous la lumière de l'évolution », guide ses travaux. Il a rappelé que l'humain est une espèce ultra-sociale, programmée pour coopérer. C'est le résultat de l'évolution pour survivre alors que les groupes (il y a plus de 160 000 ans) étaient en concurrence. Coopération et concurrence sont les deux faces d'une même pièce. Ainsi les dispositions morales humaines sont universelles. Aider sa famille, son groupe, le courage, la réciprocité, le respect, la propriété et l'égalité, fondent la vie sociale. Le sens de la moralité permet de se reproduire en favorisant

la cohésion sociale. Il s'agit d'un mécanisme intuitif et inconscient.

Le bébé humain n'est pas une page blanche, ni égocentrique, irrationnel ou immoral. Dès l'âge de 8 mois, il distingue les relations positives des relations négatives et préfère les actions pro-sociales et équitables. Ils attendent la punition des actes anti sociaux. Ils ont donc une capacité à évaluer les personnes qui leur seront favorables. (

Cette capacité est visible avec l'eye tracking. A 18 mois, il aide spontanément tout le monde. Nous sommes moraux dans notre propre intérêt, la réputation étant la récompense sociale qui guide la décision. L'environnement, l'éducation renforcent (ou dévient) ce processus cérébral.

Ces travaux doivent nous engager à rechercher les causes biologiques de l'autisme, qui notamment se définit par des troubles dans la communication sociale et les interactions sociales

Sven Bolte, du Karolinska Institutet en Suède, illustre le début de sa présentation par un iceberg. Les critères de diagnostic, définis par le DSM, sur lesquels s'appuient traditionnellement les évaluations et constituent la cible des interventions en seraient la face visible. Son exposé vise à convaincre les professionnels qu'il est temps de porter leur attention sur la face immergée de l'iceberg, c'est-à-dire les **dimensions fonctionnelles et la qualité de vie des personnes avec un TSA**. Il met en évidence que les fonctions, présentées comme le résultat entre les habiletés et les difficultés, impactent fortement la qualité de vie de la personne ainsi que celle de leur famille. Cibler ces fonctions répond non seulement aux besoins et priorités des personnes avec TSA et de leur famille mais est également moins stigmatisant, puisqu'il s'agit d'une opportunité pour mettre en avant les forces individuelles. Il termine en présentant un projet collaboratif international visant à développer un outil d'évaluation des fonctions spécifiques du TSA, le 'Comprehensive and Brief ICF Core Sets for autism spectrum disorder', basé sur les classifications internationales des fonctions de l'OMS.



Hilde Geurt, professeure au département de psychologie de l'université d'Amsterdam, nous a fait part de ses travaux en cours sur le **vieillesse chez les personnes autistes**. Elle introduit en rappelant des notions générales : la vieillesse est une notion subjective selon que cela concerne soi ou les autres ; on sait tous que cela s'accompagne d'un déclin de certaines capacités

(physiques, cognitives), de changements dans la vie quotidienne, mais aussi parfois d'une plus grande sagesse. On ne sait pas grand-chose sur le vieillissement des personnes autistes, car l'autisme est de découverte récente, et il n'y a quasiment pas de publications sur des autistes âgés. Par exemple, on ne sait pas si les personnes autistes vieillissent plus vite ou au même rythme que les personnes sans autisme, ou alors moins vite avec dans ce cas un effet protecteur de l'autisme. Hilde GEURTS a montré les résultats d'études sur les fonctions cognitives : elles retrouvent un déclin accéléré de certaines fonctions avec maintien d'autres fonctions et même des améliorations de certaines (par exemple,

la théorie de l'esprit) avec l'âge. D'autres études sur la prévalence des pathologies intercurrentes liées (ou non) à l'âge retrouvent une plus grande prévalence sur toute la vie de problèmes somatiques (troubles du sommeil, immunitaires, digestifs, cardio-vasculaires), de problèmes de santé mentale (anxiété, troubles de l'humeur dont dépression, psychoses, TDAH), démences, maladie de Parkinson et troubles parkinsoniens. En ce qui concerne, les troubles mentaux, l'anxiété semble plus importante chez les enfants et diminue avec l'âge ; les troubles de l'humeur semblent plus fréquents chez les adultes que chez les enfants ou les personnes âgées, la fréquence du TDAH est sensiblement la même quel que soit l'âge, l'anxiété sociale concerne surtout les jeunes et les adultes. Quant à l'augmentation de fréquence des troubles parkinsoniens, elle ne semble pas liée à l'utilisation des neuroleptiques. En conclusion, ces études retrouvent une accélération du vieillissement et une amélioration de certains troubles mentaux, mais ces résultats doivent être confirmés par d'autres études. Elles montrent aussi qu'une attention particulière doit être portée aux troubles mentaux et somatiques

avec par exemple un traitement des troubles du sommeil (à l'origine d'anxiété, et autres troubles mentaux), et bien entendu la psycho-éducation doit être poursuivie et adaptée.

Hilde Geurts a conclu en disant que ces résultats doivent être confirmés et précisés, qu'il faut des études longitudinales tenant compte des sous-groupes (âge d'apparition du langage et QI notamment qui influencent le pronostic), des pathologies associées, des trajectoires de vieillissement différentes, de la subjectivité des réponses aux questionnaires et aux tests (stress, faible estime de soi, vigilance liée aux détails).

Ami Klin (Marcus Autism Center, Atlanta) commence sa présentation affirmant que **l'autisme est un sujet de société**. Les couts financiers, pour l'état ainsi que pour les familles, sont très importants lorsqu'on considère qu'il s'agit d'une condition qui va durer toute la vie. Et pourtant, cela ne serait pas forcément le cas s'il était possible d'empêcher que les difficultés les plus handicapantes de l'autisme, dont la déficience intellectuelle et les troubles de comportement par exemple, émergent.

Par des mécanismes évolutifs de survie, la nature a fait en sorte que notre cerveau soit « câblé » pour s'engager dans des interactions sociales. Les bébés sont attirés de façon innée par tout ce qui ressemble à une personne, que ce soit par la vision, par l'audition, par l'odorat. De cette façon, ils s'engagent de plus en plus dans ce que A. Klin appelle « le monde des personnes », par opposition au « monde des choses ». Dans le cas de l'autisme, il y a une déflexion de cette voie développementale, qui a lieu très tôt, et qui entraîne l'enfant vers une trajectoire déviante. L'enfant est donc davantage attiré par le « monde des choses » que par le « monde des personnes », par des contingences physiques du monde qui l'entoure plutôt que par des aspects sociaux. Ce comportement et cette façon d'apercevoir le monde, mis en évidence par exemple par des patterns d'eye-tracking atypiques lors de la perception de stimuli sociaux, ne sont pas sans impact sur le développement cérébral, qui est majeur au cours des premières années de vie,

accentuant au fur et à mesure cette trajectoire déviante.

Ainsi, la conclusion logique d'Ami Klin est qu'il est absolument impératif d'intervenir précocement pour « rattraper » la déviation de la trajectoire développementale qui a été entamée, tel qu'ils le font actuellement aux Etats-Unis, pour empêcher que l'éloignement progressif d'une trajectoire typique n'entraîne l'émergence de troubles associés qui seront, eux, très handicapants. Enfin, A. Klin rappelle que l'intervention hebdomadaire ou même quotidienne d'un professionnel, même si elle peut s'avérer nécessaire, ne comblera jamais le manque d'expositions à des situations socialement pertinentes que vivent ces enfants jour à jour, heure à heure. Toute situation, toute interaction, est une opportunité d'apprentissage pour l'enfant, et c'est dans le travail à tout moment, tout au long de sa journée, que les parents ou les personnes proches pourront faire bénéficier l'enfant d'expériences qui iront sûrement redéfinir sa trajectoire.

Lors de la clôture, **la présidente d'Autisme France, Danièle Langloys**, association qui a assuré l'organisation pratique du Congrès, a noté le **fort consensus international sur les bonnes pratiques recommandées en autisme**. Elle a relevé que la qualité de vie des personnes était au cœur des préoccupations et a appelé les chercheurs à s'intéresser de façon plus importante aux personnes autistes qui présentent une grande dépendance, ce qui pose bien évidemment un défi supplémentaire. En effet, force a été de constater que les recherches sont souvent faites avec des personnes autistes dites sur le « haut du spectre ».

En conclusion, ce congrès a offert un panorama varié de ce qui se fait au niveau international, recherches, pratiques, certes parfois imparfaitement validées, ou encore sans grande nouveauté, mais qui doivent être, encore diffusées, partagées, mises à l'épreuve. Les intervenants n'ont pas masqué que les TSA posent toujours de nombreuses questions, qui sont encore loin de trouver toutes les réponses.

*Isabelle Allard
Magali Batty
Sophie Biette
Vincent Grimaldi de Puget
Ana Saitovitch*



Photos du Congrès Autisme-Europe avec l'aimable autorisation d'Autisme-France