

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

Marcel Proust

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

# la lettre de l'arapi



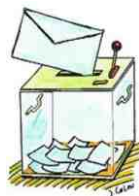
Nous vivons une expérience extraordinaire. La vie sociale est à double vitesse. D'un côté une masse de population rendue inactive par le confinement et à l'inverse, tous les soignants et accompagnants sociaux qui sont sur la brèche et qui font un travail admirable. Mais est-ce nouveau ou bien n'y prêtions-nous pas attention auparavant tant nous étions aveuglés par l'idéologie du rendement financier ?

Comme toute expérience, celle-ci doit nous faire réfléchir, entre autres, à nos activités arapiennes à venir. Nous devons probablement stimuler et renforcer le rôle de nos chercheurs afin de les impliquer encore davantage. Nous devons aussi stimuler et renforcer celui du collège parents afin de retirer du meilleur de la recherche ce qui peut améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles, mais aussi la qualité de vie des professionnels qui s'acharnent à faire de leur mieux auprès de nos enfants et adultes autistes. Nous pouvons faire confiance à l'imagination de nos cliniciens pour trouver et mettre en application des solutions concrètes compatibles avec les données scientifiques au quotidien.

Nous allons devoir renforcer nos liens avec le GIS afin que la convergence de nos actions améliore l'efficacité de nos missions. Dans cette perspective, par exemple, nous aurons à travailler ensemble la prochaine UA. Vous voyez que les sujets de réflexion, puis d'action, ne manquent pas. A première vue toute vie sociale s'est arrêtée. Pourtant le printemps est là, la nature bourgeoonne, fleurit malgré le Covid19. Cette aventure unique n'est pas aussi négative qu'elle paraît. A nous de la positiver.

*Jean-Louis Agard, président de l'Arapi*

## INFO AG du 06 juin 2020

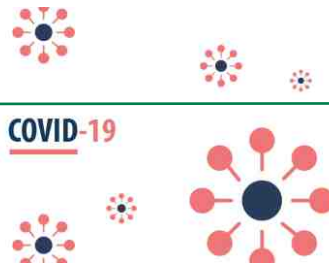


Chers Adhérents de l'ARAPI,

Vous comprendrez certainement qu'il ne nous est pas possible, à ce jour, de prévoir ce qui sera réalisable dans les mois qui viennent. Aussi est-il sage de retarder la décision de maintenir ou pas la date prévue, en juin, pour notre AG 2020. Il est probable que nous serons contraints de la repousser en automne. En attendant, soyez prudents.

Je vous souhaite à tous de conserver une santé solide afin de vous retrouver cordialement au plus tôt. Amitiés

Pour nous lire, nous soutenir, n'oubliez pas de renouveler vos  
**adhésions, et vos abonnements à nos publications** (bulletin d'adhésion ci-joint).  
Nous comptons sur vous, pour faire un don : [www.arapi-autisme.fr](http://www.arapi-autisme.fr)



## 1/ Fonctionnement :

**Pendant cette période de confinement**, les arapiens et le secrétariat restent mobilisés en télétravail. Nous continuons de vous accompagner, de vous répondre et de prendre en compte vos besoins.

## 2/ Assouplissement des règles de sorties :

Le 2 avril 2020, pour la journée mondiale de l'autisme, le Président, M. MACRON a annoncé **l'assouplissement des règles de sortie pour les personnes en situation de handicap** notamment pour celles atteintes de troubles autistiques.

Les sorties seules ou accompagnées d'un aidant **ne sont plus limitées à 1h et ne sont plus contraintes à 1km du domicile**, à pied ou en voiture. **Elles ne sont pas régulées en nombre et fréquence** mais nécessitent un document attestant de la situation de handicap. Cependant, il est rappelé de bien procéder aux **gestes barrières** : Etre à 1m30 de distance et se laver les mains très régulièrement.

## 3/ Liens Utiles pour les familles :

*Pour présenter le coronavirus aux enfants avec autisme :*

[www.mindheart.co/descargables](http://www.mindheart.co/descargables)

*Pour trouver une écoute :*

La plate-forme "Tous Mobilisés Familles & Handicap", portée par la Fédération Grandir Ensemble

- Mobilisation d'intervenants pour permettre aux familles de bénéficier de quelques heures de répit
- Recherche d'une aide pour faire les courses
- Ecoute et soutien dans les difficultés rencontrées.

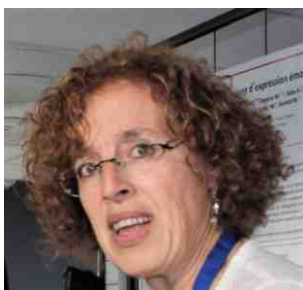
**Internet:** <https://www.grandir-ensemble.com/> ou **tel :** 0 805 035 800 ( numéro d'appel gratuit )

*Pour des infos et des fiches pratiques :*

<https://www.pedopsydebre.org/fiches-pratiques>

<http://www.craif.org/coronavirus-aides-et-idees-247>

<https://gncra.fr/covid-19-ressources-familles/>

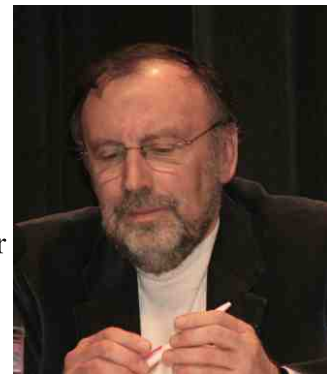


En vous souhaitant plein de courage pour vivre cette situation,  
*Bernadette Salmon, Secrétaire de l'arapi*

## 4/ Soutien et aide : "Autisme infos service"

*Prendre contact :* Via **Internet** : <https://www.autismeinfoservice.fr/contact> ou **tel :** 0800 71 40 40

Une personnalité marquante du monde de l'autisme,  
**Marcel Hérault**, vient de nous quitter.



Marcel a été pendant 18 ans président de la Fédération Française Sésame Autisme. Lorsqu'il a été élu à cette fonction la Fédération connaissait une crise profonde. Il l'a relevée pour lui donner un rayonnement jamais atteint. Décoré de l'ordre du Mérite par Pierre Gauthier, puis de la Légion d'Honneur par Patrick Gohet, il avait reçu au nom de la Fédération la médaille d'or de l'Académie de Médecine des mains de Madame Montchamps, ministre de la santé.

Partout présent lorsqu'il s'agissait de défendre les personnes autistes, il avait poussé l'engagement jusqu'à réduire son temps de travail de moitié pour se consacrer à son activité associative. Professeur de lettres, il a fait bénéficier notre cause d'une plume alerte, précise, claire et documentée. Excellent communicateur il mettait un point d'honneur à informer de façon exhaustive les administrateurs de la Fédération et tous ses collaborateurs.

Lorsque je lui fis part de mon souhait de faire le lien entre Sésame Autisme et l'ARAPI l'arapi il m'y encouragea avec enthousiasme, conscient de la nécessité d'asseoir et d'étayer nos argumentaires sur des connaissances scientifiques constamment mises à jour.


Terriblement affecté par la mort de son fils autiste Gildas à l'âge de vingt ans, il avait reporté son affection sur Julien, le fils autiste de son épouse et son engagement pour cet enfant a été à la hauteur de Marcel, c'est à dire total, sans concessions mais aussi sans exclusives. Je me souviens des discussions fréquentes que nous avons eu sur la fratrie, et son souci dans ce domaine aussi témoignait que les sentiments étaient chez lui à fleur de peau.

Marcel était un homme public, un père aimant mais il était aussi un ami. Il était un ami exigeant, fidèle et hypersensible. J'ai été pendant 18 ans son vice-président et nous avons donc, ensemble, traversé des paysages merveilleux mais aussi quelques grosses tempêtes. Il a dû, à de multiples reprises affronter des oppositions, le plus souvent respectueuses mais parfois d'une violence incompréhensible dans ce milieu associatif. Conscient de ses responsabilités, il les assumait sans concessions mais il n'en ressortait jamais indemne. Que de blessures son épouse, ses amis et moi avons dû panser pour l'aider à cicatriser ce qui lui faisait le plus mal : le sentiment de trahison à l'égard des personnes autistes que nous étions sensés défendre. Il ne supportait pas que les considérations personnelles puissent l'emporter sur le service des personnes autistes et particulièrement les plus vulnérables. Son souci des enfants et adultes autistes a été primordial pour lui jusqu'à son dernier jour.

Il reste pour moi un des plus beaux exemples de responsable associatif, d'ami et d' « Honnête Homme ».

À Françoise, son épouse, à Nicolas son fils et à tous ses proches nous adressons nos condoléances.

*Jean-Louis Agard*



Dernière parution, le Bulletin scientifique numéro 44 résume les conférences et la table ronde l'Université d'Automne 2019

Le numéro 45 est en préparation, il sera consacré à l'Université d'Automne.



## Nomination

Nomination du **Professeur Bernadette ROGE** à l'Académie des Sciences, Inscriptions et Belles Lettres de Toulouse.

Le 12 avril 2016, Bernadette ROGE, professeur de Psychologie à l'université Jean JAURES de Toulouse, a présenté une conférence grand public à l'Académie des Sciences Inscriptions et Belles Lettres de Toulouse dans le cadre des « Mardis d'Assézat » devant un auditoire nombreux et passionné par le sujet.

Elle y'a brillamment développé les progrès scientifiques réalisés ces dernières années, (progrès en neurosciences et développement des nouvelles techniques d'exploration du fonctionnement

cérébral) et leur impact important sur les pratiques destinées à l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme et de leur famille.

Elue en 2019 membre résident de notre Académie, elle vient de présenter ses travaux sur « autisme et genre », au cours de notre session interne du 27 février 2020.

Elle a d'abord rappelé les données fondamentales sur l'autisme. A partir des statistiques portant sur la différence de fréquence selon le sexe, elle a développé toute une série d'observations qui expliquent comment cette différence a pu être biaisée. Son exposé très bien fourni et clair a suscité de nombreuses questions de la part de l'assemblée.

Son texte sera publié dans les « Mémoires » de notre Académie de 2020 et se trouvera sur notre site dans les mois qui viennent (<http://academie-sciences-lettres-toulouse.fr/>).

*Michel SICARD,  
ancien secrétaire de l'Académie*

---

## Un ordinateur pour l'adapei37 à travers l'arapi

Poursuivant les actions en faveur des personnes fragiles et notamment pour les personnes avec handicap, la ville de Fondettes a profité du remplacement de son matériel informatique pour donner des ordinateurs à deux associations dont l'arapi et à la demande de l'arapi (par J.Scicard) c'est l'adapei 37 qui bénéficiera de ce don.



C'est le maire Cédric de Oliveira qui a remis ces ordinateurs à Pierre Lambert pour une association fondettoise et à Valérie de Saint Saint-Laurent, chef de service d'un établissement de l'adapei37 en présence de Sarah, secrétaire de l'arapi et de Mme Scicard derrière l'appareil à photo!!

Merci à la ville de Fondettes et à son maire qui apportent déjà un appui logistique à notre association.

*JS*

## Vente aux enchères au profit de l'ARAPI



Laurence Dréano, artiste Fondettoise.

Du 16 mai au 2 juin se tiendra l'exposition "**Les sens' i Elles** " de Laurence DREANO organisée par la Ville de Saint-Cyr-sur-Loire. (Date qui peut-être reportée en fonction de l'actualité et de l'évolution du COVID-19)

Madame Dréano souhaite associer le plus souvent possible son art à une association liée à l'autisme. Après « Sésame Autisme 37 » en 2013, elle souhaite, cette année, soutenir une association dont le siège est dans notre département, notamment sur la ville de Fondettes où elle réside. Elle s'est donc naturellement tournée vers notre association.

**Le vernissage aura lieu le mardi 19 mai 2020 .**

Programme :

- 18 h 30, un représentant de l'arapi présentera l'association, ses diverses actions
- 18 h 45 vente aux enchères d'une vingtaine d'oeuvres qui auront été présentées dans la matinée et en amont auprès d'éventuels acheteurs via e-mail par Maître Jabot ou son assistant.
- 19 h 30 vernissage de l'artiste

50 % du total des œuvres vendues seront à disposition de l'association.

### Quelques informations sur l'artiste (1)

Les sculptures de Laurence Dréano voyagent beaucoup : en France, en Italie, en Suisse, au Liban, en Allemagne...

Sur les thèmes du plaisir de vivre, de l'élan, de l'amour, elles diffusent humour et poésie sur leur passage. En cristal, en résine... les formes rondes se déclinent aux couleurs de l'arc-en-ciel.

Présente en galerie d'art en France et à l'étranger depuis 2005, Laurence Dréano est sollicitée depuis 2008 pour des réalisations monumentales, notamment dans les lieux de vie, hôpitaux, maternités (sculpture monumentale au Pôle Sud Santé de Chambray) où ses peintures et ses sculptures, féminines et rassurantes séduisent le personnel et les patients.

La ville de Fondettes a inauguré une de ses sculptures en juillet 2019



Sculpture est visible sur un rond-point d'entrée de ville à Fondettes.

(1) réf. : site de l'artiste.

*Josiane Scicard*

## **Evaluer pour construire le plan d'intervention dans les milieux habituels de vie** *Jacqueline Mansourian Robert et Analisa Monti*

Cet atelier a présenté et discuté la méthode d'approche écologique, perspective multidimensionnelle et économique pour l'amélioration de la qualité de la vie des personnes avec TSA. C'est un parcours qui passe par l'identification des supports nécessaires à la réalisation des objectifs individuels orientés vers le bien-être personnel.

Les 4 étapes du parcours ont été présentées : Évaluation des préférences et désirs ; Évaluation des besoins et des supports ; Bilan écologique (filtre entre compétences et objectifs) ; Évaluation des résultats (par rapport au cycle de vie).

La présentation repose sur :

- le modèle écologique du développement humain (BRONFENBRENNER) : le handicap résulte de l'interaction entre les conséquences des troubles de la personne et l'inadaptation de son environnement.

- Le concept de qualité de vie (SCHALOCK et ses collaborateurs 2002) selon huit dimensions essentielles : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits.

L'approche présentée présuppose un changement radical du paradigme dans la prise en charge des parcours proposés aux personnes autistes : passer de la logique d'interventions basées sur les étapes de développement à une intervention basée sur le projet de vie : définir et comprendre les objectifs existentiels (résultats personnels) de la personne.



## **Aspects sensoriels : Considérations psychopédagogiques et architecturales** *Claire Degenne -Karima Mahi*

Cet atelier a rappelé que le rapport au monde de la personne avec autisme est largement influencé par sa façon de le percevoir du fait de ses particularités sensorielles. Aussi, la question de l'environnement de vie ne peut être éludée. Les différents lieux de vie, scolaires, d'apprentissage, de loisirs, de travail ou résidentiels et leurs multiples agencements intérieurs et extérieurs, vont générer une large gamme de stimulations, sources de confort ou d'inconfort. Il est donc nécessaire de sélectionner de manière rigoureuse les éléments d'accompagnement global et structuré, de

conception architecturale et d'agencement spatial.

Cet atelier a démontré l'importance d'ajuster l'accompagnement du quotidien au plus près du profil sensoriel de chaque personne.

Il a permis d'outiller les participants et leur a fourni des éléments de réflexion et de questionnements permettant de mieux ajuster les diverses interventions, aussi bien sur un plan psychopédagogique, que sur un plan d'aménagement spatial ou d'agencement architectural.

N° 88, Printemps 2020, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

Directeur de la publication : Jean-Louis Agard

Rédacteur en chef : groupe de travail

Photos : Josiane Scicard

Maquette : Sylvie Sefsaf Clerc

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

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

## Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale et la démarche qualité en faveur des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme

*Severine Recordon*

Depuis 2005, trois plans gouvernementaux renforcés par la quatrième stratégie nationale en cours, et huit RBPP ANESM HAS permettent de disposer de fondamentaux pour le diagnostic et l'accompagnement.

Les directions d'établissements et services, sont des acteurs essentiels pour accompagner l'optimisation des interventions.

Au croisement des spécificités managériales et d'outils de pilotage, cet atelier a permis de :

- Capitaliser les points de repères en management de projet par des échanges nourris

entre participants sur la question de sa spécificité dans l'autisme ;

- Présenter le Référentiel de certification Cap' Handéo et la démarche de pilotage pour conduire un diagnostic qualitatif partagé et des orientations stratégiques.

En s'appuyant sur :

- L'instruction de la DGCS du 18 décembre 2015 (évaluant neuf domaines reprenant les messages clés des recommandations) qui propose un référentiel national, outil d'appui à l'évolution de l'offre et à la démarche qualité.

- La certification nationale HANDEO (2018) spécifique TSA pour les services et établissements médico-sociaux en collaboration avec les principales associations de familles et fédérations du territoire, et en appui sur les RBPP de l'ANESM et de la HAS.

## Programmes d'accompagnement des parents

*Cyrielle Derguy, Sophie Baduel et Mado Arnaud*

Si l'intérêt de proposer des programmes destinés aux parents n'est plus à démontrer, cet atelier a toutefois mis en lumière un aspect primordial : l'importance de réfléchir à leurs besoins plutôt que de se focaliser sur leurs difficultés.

Lors de la première partie de l'atelier, les participants ont pu échanger, par le biais d'une activité de photoexpression interactive, autour des questions suivantes :

(1) Quels seraient les besoins d'accompagnement des parents ?

(2) Quels dispositifs et thématiques devraient être privilégiés, en fonction du moment de la vie et du parcours de la personne ayant un TSA et de sa famille ?

Une recherche menée auprès de parents d'enfants a pu mettre en évidence les besoins suivants pour les parents :

- Soutien émotionnel : soutien psychologique, partage avec d'autres parents, soutien social et familial

- Matériel : financier, professionnels, structures d'accueil et de prise en charge

- Gestion du quotidien : vie conjugale, vie professionnelle, vie extra-familiale, vie familiale

- Guidance parentale : gestion fratrie, réassurance par rapport à son rôle de parent, aide éducative (parmi les premiers besoins)

- Soutien relationnel : couple, enfant, famille, amis (aider à développer des relations plus harmonieuses avec les autres) ;

- Information : diagnostic, formation, prises en charge, scolarité, démarches, développement de l'enfant (deuxième besoin évoqué)

Les modalités de mise en œuvre d'un programme d'accompagnement à destination des parents de jeunes enfants à risque ou diagnostiqués TSA ont ensuite été présentées en deuxième partie d'atelier. Ce programme a pour objectif de développer l'interaction entre le parent et son enfant en s'appuyant sur une formation continue et une guidance hebdomadaire individualisée.

## **Qualité des soins au service de la qualité de vie d'enfants avec Troubles complexes du NeuroDéveloppement**

*Pascale Dansart, Violaine Bardou-Castanier et Gabriel TRIPI*

Cet atelier a permis de donner aux participants des repères théoriques et cliniques leur permettant d'adapter leur pratique à leur contexte de travail. En s'appuyant sur leurs formations et expériences respectives et complémentaires, les intervenants ont apporté des exemples illustrant diverses stratégies d'intervention individualisées et modalités du travail en équipe pour garantir le bien-être psychique et physique de l'enfant, améliorer son pronostic comportemental, développemental, faciliter son inclusion sociale malgré les multiples contraintes liées à son handicap.

Plusieurs notions clés ont été abordées :

- La nécessité d'intégrer de multiples référentiels de connaissances et de recommandations médicales concernant les TSA et divers syndromes spécifiques mais aussi les divers protocoles hospitaliers liés à la gestion des risques et à la qualité des soins en milieu hospitalier.
- L'importance de la formation et de l'organisation des équipes permettant de développer au sein du collectif soignant des outils et une expertise clinique partagée, source de cohésion et d'efficacité lors de la mise en œuvre des programmes d'intervention.
- La coordination médicale et fonctionnelle des protocoles d'intervention et du travail des professionnels comme un élément essentiel du dispositif ; cela suppose un travail de réseau avec les partenaires du secteur sanitaire et médico-social, et les structures de 3ème ligne (centres de ressources autisme, centres de référence pour les maladies rares etc.).

---

## **Sensibilisation sur l'application des droits des personnes TSA et de leur famille dans la vie quotidienne**

*Mireille Lemahieu et Marie-Hélène Audier*

Cet atelier avait pour objectif de présenter la construction d'un projet de vie en relation avec les besoins de la personne TSA selon les nouveaux droits et mesures en lien avec la réglementation et les textes en vigueur. Il a permis de donner un éclairage sur le respect des droits.

Lors des échanges avec les participants les notions de compensation des besoins et d'exercice du droit commun ont été précisées afin de ne pas les confondre.

Les animatrices ont pu rappeler des points essentiels relatifs aux droits des personnes TSA et leurs familles, à savoir :

- Le droit est l'affaire de tous et de chacun

- La citoyenneté est au cœur du dispositif national ; elle est inscrite et soutenue par les instances publiques en lien avec les associations de familles et les personnes TSA elles-mêmes qui se révèlent force de proposition sur ce sujet
- Le droit européen et le droit français sont des obligations, non opposables à la loi
- La place de la personne dans son projet de vie est en lien avec la loi de 2005
- Le respect du droit pour tous est incontournable du cadre des projets de vie des personnes autistes comme tous les autres citoyens
- Le respect du droit dans la dignité pour tous est un indicateur de la qualité de vie de chacun.





## Neurofeedback et Troubles du Spectre de l'Autisme : observations cliniques



Vincent Grimaldi de Puget (1)

Jérémy Simon est psychologue au Centre d'Évaluation et de traitement de la douleur au CHU de La Timone à Marseille, et exerce en libéral. Parmi ses actions psychothérapeutiques, il pratique le neurofeedback depuis plusieurs années. Il rencontre régulièrement des personnes avec TSA, car le neurofeedback est une méthode de rééducation des troubles de l'attention (TDA), qui sont fréquemment associés au TSA, et l'on suppose qu'en améliorant ainsi l'attention, on pourrait améliorer les interactions sociales et la communication.

A l'invitation de la FAVIE (Dr Bruno Gepner et Pr Carole Tardif), M. Simon est venu à l'Université d'Aix-Marseille partager ses trois ans de recul sur cette pratique.

### Qu'est-ce que le neurofeedback ?

Comme l'indique son étymologie, le neurofeedback est une méthode thérapeutique qui consiste à informer en temps réel – donner un feedback – un sujet sur son activité cérébrale spontanée, dans le but d'apprendre à la modifier, suivant les principes du conditionnement opérant. Apparu au début des années 1970, le neurofeedback prend son essor depuis une décennie, s'appuyant sur les progrès des neurosciences, de l'électroencéphalographie (EEG) et de l'informatique.

Concrètement, les ondes cérébrales cibles sont enregistrées via des électrodes (capteurs de

l'activité cérébrale en temps réel) placées sur le crâne (cuir chevelu), amplifiées, numérisées puis présentées (feedback) sous une forme visuelle et/ou auditive dans l'environnement graphique d'un jeu vidéo (serious game).

Le patient peut alors évaluer en temps réel l'efficacité de ses choix – c'est-à-dire de son activité cérébrale –, et les modifier en vue d'améliorer sa propre santé et son bien-être.

### Comment le neurofeedback peut-il influencer le comportement ?

Dès la petite enfance, le bébé apprend à calibrer ses gestes par essais et erreurs. Son action lui donne alors un feedback. Dans la vie courante, le radar-indicateur-de-vitesse à l'entrée des villages donne un feedback similaire aux conducteurs, visant à influencer leur comportement au volant. De la même manière, le neurofeedback cherche à rendre visible un comportement invisible, en vue de réguler l'activité du cerveau par essais et erreurs successifs.

Ce stratagème se base sur le principe du renforcement positif de B.F. Skinner (1904 – 1990), le conditionnement dit « opérant », par lequel on entraîne une réponse par la manipulation des contingences de renforcement. Ainsi, l'individu peut être informé de son comportement par un stimulus approprié. En somme, le patient reçoit une « récompense » lorsque le comportement voulu apparaît.

Ces récompenses (ou feedbacks) peuvent être de plusieurs types. Cependant, dans les tests avec les enfants, les feedbacks sont généralement auditifs ou visuels. Par exemple, dans un jeu vidéo de course de voitures utilisé lors des expérimentations, la vitesse de la voiture, le bruit du moteur, et l'intensité de la couleur du gaz d'échappement correspondent à l'état du feedback neuronal voulu.

Pour réussir le jeu, le patient est donc encouragé à exercer un travail mental afin d'augmenter l'intensité des signaux ciblés.

C'est la répétition du jeu qui va réellement permettre à l'acte neuronal d'agir dans le temps, par un simple phénomène de renforcement.

## Comment se déroule une séance ?

Les séances durent environ 30 minutes et se veulent ludiques. Les interactions sont centrées sur le plaisir, les tactiques de jeu, les réussites, ... Le praticien et les enfants préparent ensemble le gel et les électrodes qui seront placées sur le cuir chevelu.

Les enfants sont volontairement laissés dans l'ignorance du fonctionnement du système, pour qu'ils ne cherchent pas à bien faire. Pour ne pas biaiser le résultat, on ne parle avec les enfants que de « jeu », sans jamais utiliser de propos liés au comportement, tels que « concentration », « attention » ou autres termes associés.

Idéalement, les jeux ne doivent pas impliquer d'activité musculaire, qu'il est encore difficile de séparer de l'activité neuronale sur l'EEG. Les jeux en réalité virtuelle sont donc actuellement proscrits.

Si les enfants suivent d'autres traitements en cours, M. Simon suggère d'attendre qu'ils soient terminés avant d'entamer un protocole de neurofeedback.

De fait, ils pourraient avoir une influence sur l'amélioration du comportement des enfants et ainsi interférer avec la bonne lecture du traitement par neurofeedback.

Il n'existe pas de recommandation en France. Par conséquent, M. Simon propose le protocole suivant:

- Les électrodes sont placées selon les améliorations comportementales ciblées. M. Simon explique que le bon placement des électrodes (qui conditionne l'enregistrement d'un signal de bonne qualité) est venu avec l'expérience et la formation, et en questionnant beaucoup les parents sur les comportements observés.

- On commence par le paramétrage des seuils de feedbacks, suivant les observations des enfants et des parents.

- L'amplification est paramétrée de telle sorte que les enfants répondent au feedback, mais pas au point de les voir surexcités par le jeu, ni au point d'affecter leur sommeil.

- En pratique, seules les 20 premières minutes sont prises en compte, car les enfants sont trop fatigués ensuite.

- Les enseignants et proches sont mis à contribution pour observer les comportements de l'enfant tout au long du protocole.

- Le protocole standard implique 30 séances en moyenne, permettant d'installer durablement les effets du neurofeedback. Cependant, 5 à 6 séances suffisent pour commencer à observer des réponses positives, s'il y en a, et décider de la poursuite, ou non, de la thérapie. Le traitement peut être arrêté lorsque le comportement voulu se maintient durant deux mois.

Il est possible de traiter plusieurs comportements simultanément, en travaillant avec plusieurs électrodes, mesurant plusieurs comportements. Mais M. Simon suggère la simplicité (l'unicité) pour bien évaluer le comportement ciblé. Si l'enfant répond bien, on peut alors passer à l'amélioration d'un autre comportement ensuite.

## Quel est le champ d'application du neurofeedback ?

Des applications du neurofeedback se trouvent dans la prise en charge de différents troubles neurologiques et neurodéveloppementaux, dont le traitement du trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). Le plus documenté, il apparaît dans les recommandations de l'Académie de Pédiatrie aux États-Unis en 2013, puis de la Haute Autorité de Santé (HAS) en France en 2014. Une revue de la littérature scientifique en la matière révèle la répartition suivante :

- TDA/H : 277 publications
- Epilepsie : 57 publications
- TSPT : 36 publications
- Insomnie : 26 publications
- TSA : 22 publications (de 2007 à 2018)
- Dyslexie : 8 publications

On constate que plus de 80% des publications concernent des enfants montrant des troubles de l'attention (TDA). Cela s'explique par le fait que les résultats sont particulièrement tangibles dans ce domaine.

Concernant l'application du neurofeedback aux TSA, une revue des 22 publications fait apparaître que :

- La forte comorbidité du TSA avec TDA/H implique que le neurofeedback pourrait se montrer utile pour le TSA.
- Les protocoles thérapeutiques visent essentiellement à améliorer « attention soutenue » et « fonctions exécutives » pour le TSA.
- Les résultats de la recherche sont très encourageants, notamment pour l'amélioration de la communication non verbale et de la communication pragmatique.
- Les parents indiquent des améliorations du comportement général de leurs enfants, tels que balancements, colères, etc.
- Les habiletés sociales pourraient aussi être travaillées. En effet, l'activité des ondes mu serait associée aux neurones miroirs, impliqués dans le

déficit d'habiletés sociales.

- Seuls 50% à 60% des enfants répondent positivement aux séances de neurofeedback.

## Quel avenir pour le neurofeedback ?

Alors que les domaines d'application du neurofeedback se diversifient, cette thérapie restent trop onéreuse pour être généralisée. Elle n'en montre pas moins des résultats positifs dans une grande partie des cas, particulièrement en situation de comorbidités avec des troubles de l'attention.

Bien que les données de la littérature scientifique soient encore limitées dans le cadre des TSA, le recueil des observations de M. Simon auprès des enfants, des parents et des professionnels, conforte l'hypothèse d'une amélioration fréquente des capacités d'auto-régulation cognitive, émotionnelle et/ou comportementale.

Les Social Mirroring Games, où les enfants sont encouragés à imiter un comportement social attendu, pourraient également devenir une voie prometteuse pour accompagner les enfants avec TSA.

## Conférence de Jérémie SIMON organisée par la FAVIE (Fédération Autisme Vie Entière)



à l'Université d'Aix-Marseille (Faculté ALLSH), le 2 décembre 2019.

(1) Vincent Grimaldi de Puget,  
Professeur expert, EMLYON Business School

## 5ème conférence organisée par l'arapi avec le partenariat

de l'adapei37

Salle des fêtes de l'Aubrière, Fondettes

**Evènement prévu le 08 juillet, reporté à une date ultérieure.**

Préprogramme :

« *Des médiations et des pédagogies au service de la valorisation des compétences cognitives, comportementales et sociales des personnes autistes* ».

- |  |  |  |
|--|--|--|
| <p>- <b>Catherine Barthélémy</b> :<br/>Professeur Emérite à l'Université de Tours, Membre de l'Académie Nationale de Médecine, directrice du Gis et Présidente d'honneur de l'arapi ouvrira la conférence Neurodéveloppement et présentation des différents intervenants</p> | <p>- <b>Carole Tardif</b> : Professeur des universités en psychologie, Centre de recherche PSYCLE, Aix-Marseille Université<br/>Ralentir des scènes dynamiques pour permettre aux personnes avec TSA de mieux percevoir et traiter l'information</p> | <p>: Éthologie animale et humaine // autisme en faisant du lien<br/>- Témoignages, vidéos, interventions sur des cas locaux de valorisation des compétences professionnelles des personnes autistes en Esat et en entreprise adaptée</p> |
| <p>- <b>Isabelle Amado</b> : praticien hospitalier, MD, PhD<br/>Membre fondatrice de l'Association Franophone de Remédiation Cognitive Remédiation cognitive pour les enfants et adultes autistes</p>  | <p>- <b>Martine Hausberger</b> directrice de recherches CNRS directrice de recherche CNRS en éthologie au sein du laboratoire EthoS<br/><b>et Marine Grandgeorge</b> Maitre de conférence</p>  | <p>Didier Lucquiaud, Séverine Gaboriaud Recordon : professionnels arapi<br/>Josiane Scicard : parent arapi</p>   |

*Josiane Scicard*

## Journée régionale de l'arapi à Marseille : 16 octobre 2020

**Amphithéâtre Maurice Toga de la faculté de médecine.**

**Thème : "Les troubles graves du comportement associés à l'autisme"**

**Argumentaire :**

Les troubles graves du comportement (TCG) peuvent être définis comme :  
« Un ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique ». On peut ainsi qualifier « un trouble du comportement (TC) jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou

de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux » (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010).  
Plusieurs définitions des TGC existent, mais ce qu'il faut retenir c'est que ces individus présentent des comportements tellement dérangeants et/ou dangereux qu'ils sont exclus de tous les services et qu'ils peuvent mettre leur vie ou celles des autres en danger. Les comportements sont d'une telle intensité qu'ils exigent des interventions rapides et spécialisées (ATEDM, 2005).  
Associés au TSA, les troubles graves du comportement vont ainsi avoir des conséquences particulièrement négatives, tant pour les personnes concernées que pour leur entourage, ainsi que pour les professionnels qui les accompagnent. Outre les

dommages et blessures qu'ils entraînent, ces troubles sont très souvent à l'origine d'exclusions et de ruptures de parcours, d'institutionnalisations prolongées, de surmédicalisation, de qualité de vie altérée. Ils sont la source d'un stress accru et d'épuisement de l'entourage familial et professionnel. Malgré cela, et bien que ces TCG puissent concerner toutes les personnes avec un TSA, quels que soient leur âge, niveaux de sévérité, de développement et de fonctionnement, les recherches portant sur les TCG associés au TSA restent trop rares, et les dispositifs destinés à les prendre en charge s'avèrent peu nombreux et/ou relativement mal connus.  
**En organisant cette journée d'étude, l'arapi** veut

contribuer à apporter une meilleure connaissance de ces troubles et des pratiques qui permettent d'y répondre de manière adaptée, afin qu'ils soient pris en compte par tous les acteurs du champ de l'autisme.  
Le matin sera consacré aux troubles graves du comportement associés à l'autisme : décrypter, intervenir, soutenir les moments de crises.  
L'après-midi visera à dresser un inventaire de ce qui existe en région PACA, puis les approches translationnelles et les perspectives de recherche seront développées.  
Le programme complet sera prochainement sur le site de l'arapi.  
*Le comité d'organisation :*  
*Carole Tardif,*  
*François Soumille,*  
*Bernadette Salmon*