

"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



À titre d'exemple, il a été possible, en quelques jours, de mettre au point une demi-journée de formation de haut niveau sur les adultes, le 12 décembre, et qui fut un grand succès. Nous ne doutons pas que cette expérience aura des suites heureuses. Nous sommes appuyés dans cet esprit par le GIS qui nous apporte ses compétences et dont nous sommes soucieux de diffuser les travaux. Le GIS nous a montré la voie lors de sa journée anniversaire du 2 novembre, entièrement en « visio ».

Pendant toute cette période troublée notre comité scientifique n'a pas cessé, ni même ralenti, son travail de préparation de la prochaine UA et des diverses actions de diffusion scientifique à envisager dans le courant de cette nouvelle année 2021 (voire au-delà). C'est cette compétence et ce dévouement qui font que **l'arapi** reste un moteur et un exemple.

Nous poursuivons avec ardeur la diffusion des travaux des centres d'excellence, ceux des jeunes chercheurs et au-delà toutes les connaissances scientifiques qui pourront améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Nous restons très attachés à cette notion de qualité de vie qui n'a rien d'une abstraction, 2020 en a été la preuve et nous a donné quelques leçons dans ce domaine.



Pour **2021**, je souhaite à tous de fréquenter assidument les sept merveilles du monde qui sont :

TOUCHER

GOUTER

VOIR

Puissiez-vous les cultiver, les développer et que nous retrouvions au plus tôt nos réunions au coude à coude.

ENTENDRE

RESSENTIR

RIRE

AIMER

Très bonne et belle année 2021

Jean-Louis Agard, président de l'arapi

Vive 2021

L'année 2020 s'est achevée avec son lot d'instabilités et de situations anxiogènes.

Après le confinement, le déconfinement et le reconfinement, l'**arapi** a continué à tenir la barre malgré les avis de tempête.

L'équipe du secrétariat avec Sarah, notre secrétaire, aidée par Sylvie, (dans le cadre de son auto entreprise), les membres des CA et CS de l'**arapi**, ont poursuivi les missions de notre association en présentiel ou à distance pendant toute cette période instable.



Pendant le premier confinement en mars dernier, le bureau du siège a été fermé par arrêté du maire, comme pour toutes les autres associations de la ville.

Nous nous sommes adaptés à la situation avec les moyens et outils disponibles (envoi de la lettre par mail à tous nos adhérents lors du 1er confinement).

Le travail des membres des CA et CS s'est poursuivi à distance avec les méthodes modernes mises à leur disposition (visio, mail et diverses réunions liées à l'**arapi** telles que l'UA, le GIS...)

L'équipe du secrétariat a pu poursuivre son action en télétravail dans de bonnes conditions.

Ensuite grâce aux équipements de **la ville de Fondettes** (vitre de protection) et, suite à une dérogation accordée pendant la seconde vague

par le maire Cédric de Oliveira, nous avons pu reprendre le travail en présentiel mixé avec le télétravail. Nous remercions chaleureusement M. Cédric de Oliveira et son équipe municipale pour leur soutien à l'**arapi**.

Nous avons été attentifs aux attentes et besoins de nos adhérents via notre site internet avec la création d'une nouvelle rubrique « COVID-19 ».

Dans le cadre du soutien aux associations, la ville de Tours a offert gratuitement des formations par visio à ses bénévoles (dont nous faisons partie ayant contribué à différentes actions de la ville).

Ces formations auxquelles nous avons participé ont été très positives pour améliorer notre travail à travers des outils numériques.

Le Bulletin Scientifique n°45 a été achevé et diffusé pendant le second confinement grâce à notre imprimeur qui a pu continuer son activité (commerce essentiel). Par ailleurs le site a fait peau neuve, grâce à Julien en collaboration avec l'équipe du secrétariat. Celui-là est mis à jour régulièrement et au fil du temps devrait être de plus en plus performant. Nous invitons les adhérents à le consulter et à faire remonter les observations et suggestions afin que ce site soit actif et réponde à vos attentes.

Enfin, nous remercions tous nos adhérents pour leur fidélité, sans vous, nous ne pouvons poursuivre nos missions et dès à présent nous vous sollicitons pour renouveler votre soutien à travers vos dons et votre adhésion pour 2021.

Une nouvelle année qui, souhaitons-le, sera plus sereine pour tous.

Pour l'équipe du secrétariat,
Josiane Scicard



UA 2021

Suite au COVID-19, nous vous informons que l'ouverture des inscriptions sera retardée car nous étudions la possibilité de remanier et de reporter l'UA prévue du 4 au 8 octobre au Croisic. Nous ne manquerons pas de vous informer dès que possible de la suite de ce projet.

Une 2^e Unité d'Enseignement en Maternelle, gérée par l'association LA BOISNIERE Autisme en Indre et Loire (37) vient d'ouvrir ses portes à la rentrée de septembre 2020.

La première UEMA du 37 est installée à Tours dans l'école Alfred de Vigny depuis septembre 2014.

Cette nouvelle classe implantée dans le secteur Est, Nord-Est de Tours à 30 km, dans l'école maternelle « Val de Cisse » à Nazelles Négron (près d'Amboise) nous a accueillis avec bienveillance et générosité, de même que la municipalité de cette petite ville.



salle de classe avec les espaces de travail individuels

4 enfants de 3 et 4 ans sont déjà dans la classe, nous attendons l'arrivée de 3 autres enfants en cours d'année pour atteindre notre capacité de 7 enfants.

3 d'entre eux, nous ont été adressés par le Dispositif d'Annnonce du Diagnostic Autisme 37 du CHRU de Tours et le 4^e par la Plateforme Récolte-Centre Diagnostic Autisme du 86 du fait du déménagement en Indre et Loire de la maman de cet enfant.

L'équipe des professionnels sera au complet avec une 2^e éducatrice spécialisée en janvier. Néanmoins, il existe quelques difficultés liées aux frais de transport et à une enveloppe budgétaire minorée.

Des formations sur l'autisme dans une approche neurodéveloppementale, cognitive, psychocomportementale, sensorielle, ... sont prévues courant

2021, suivies d'une supervision pour la mise en place de programmes psychoéducatifs personnalisés et adaptés au profil de chacun de ces enfants.

Le partage d'expertise des familles et des professionnels reste au centre de notre projet permettant de répondre aux besoins exprimés par celles-ci et de généraliser les acquis de l'enfant dans tous les milieux de vie, cela implique également la formation des parents.

Nous disposons d'une grande salle de classe que nous avons aménagée avec de petits espaces individuels et collectifs bien identifiés et de 2 autres salles.



les autres espaces de la classe

Nous partageons aussi des salles avec les autres classes de maternelle ainsi que la cour de récréation. Nous envisagerons dès le 2^e trimestre de débiter quelques inclusions avec l'accompagnement de l'AESH ce qui nécessite une bonne entente et collaboration avec les autres enseignants de cette école.



Didier Lucquiaud

La lettre de l'arapi

N° 91, Hiver 2020, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

Directeur de la publication : Jean-Louis Agard

Comité de rédaction : Bernadette Salmon,

Morgane Phelep, Jean-Pierre Malen et Marie-Françoise Savet

Photos : Josiane Scicard

Maquette : le secrétariat : Sylvie Sefsaf Clerc et Sarah Festoc

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

Pour son anniversaire, le 2 novembre 2020, le GIS nous a gratifié d'un programme particulièrement riche malgré les difficultés liées aux problèmes sanitaires et résolues par une diffusion en visioconférences.

2 NOVEMBRE 2020 - PROGRAMME DU 1ER COLLOQUE ANNIVERSAIRE DU GIS AUTISME ET TROUBLES DU NEURO-DEVELOPPEMENT : BILAN ET PERSPECTIVES -



Après une séance inaugurale par le président d'AVIESAN, Gilles Bloch et la présentation du bilan des actions et du programme du GIS par Catherine Barthélémy et Paul Olivier, ce fut au tour d'Etienne Hirsch de présider la séance sur l'élargissement thématique et les enjeux scientifiques transversaux.

Nous avons eu droit à la visite de trois rois mages nous apportant l'or, la myrrhe et l'encens.



L'or nous fut porté par Ghislaine Dehaene sur le neurodéveloppement du jeune enfant et les apprentissages, nous montrant que de nombreuses disciplines sont nécessaires pour comprendre l'apprentissage humain qui dure très longtemps. Cela commence très tôt : le cerveau est structuré dès la naissance et dispose de connaissances, noyaux, qui permettent au bébé d'organiser le monde. Cette organisation est d'emblée complexe (exemple du prématuré à 6 mois de grossesse).

Les enfants ne sont pas des éponges passives qui absorbent. Ils créent des modèles du monde en fonction des évidences qu'ils reçoivent et sont surpris lorsque leurs attentes ou prédictions sont fausses, ce qui permet de réajuster le modèle interne. Ils se fondent sur un mécanisme robuste d'apprentissage : l'analyse des régularités de l'environnement ou apprentissage statistique.

Que doit-il apprendre ? L'attention de l'enfant doit se diriger vers le niveau pertinent d'analyse. D'où le rôle pédagogique de l'adulte.



La myrrhe de Mohamed Jaber décrivait les modèles expérimentaux et leurs applications cliniques. Il a choisi l'exemple des troubles moteurs dans l'autisme, les outils de diagnostic et les voies thérapeutiques. Il décrit d'abord le contexte des neurosciences et de la modélisation. Les objectifs scientifiques de la modélisation animale sont de comprendre le monde biologique. Elle a pour résultats de mieux comprendre l'anatomie, la physiologie et le comportement animal, mais aussi, par simple transfert, celles et ceux de l'espèce humaine.

Les réussites en neurosciences sont :

- L'identification de l'activité neuronale et de la propagation du signal nerveux.
- L'organisation des réseaux neuronaux.
- La relation entre activité cérébrale et comportement.
- Les bases cellulaires et moléculaires qui sous-tendent les pathologies neurologiques et psychiatriques.

Il y a des limites :

- Des différences fondamentales entre notre espèce et les autres animaux, y compris les primates.
- Beaucoup de tests expérimentaux sont difficilement transposables vers notre espèce : les essais expérimentaux ne se traduisent pas toujours en essais cliniques.
- Certains domaines de recherche en neurosciences sont difficilement modélisables chez l'animal : hallucinations, psychoses et plus généralement les pathologies impliquant le cortex frontal.

La modélisation animale dans les TSA a beaucoup de retard. L'étiologie des TSA était largement inconnue jusqu'à récemment. La transposition de la symptomatologie clinique vers la recherche expérimentale a été longtemps hasardeuse ... au mieux, accompagnée par une absence de standardisation internationale des procédures expérimentales.

Pour modéliser il faut connaître les fondamentaux, les facteurs de risque.

Les troubles moteurs dans les TSA ont été un élément diagnostique « oublié ». Le cervelet est une région cérébrale souvent affectée. De nombreux exemples de modélisation animale viennent illustrer ces constats.

1er colloque anniversaire du GIS Autisme et TND

Mohamed Jaber poursuit actuellement des recherches sur le vieillissement du cerveau TSA et, par ailleurs, pose la question des troubles moteurs comme marqueur précoce des TSA.

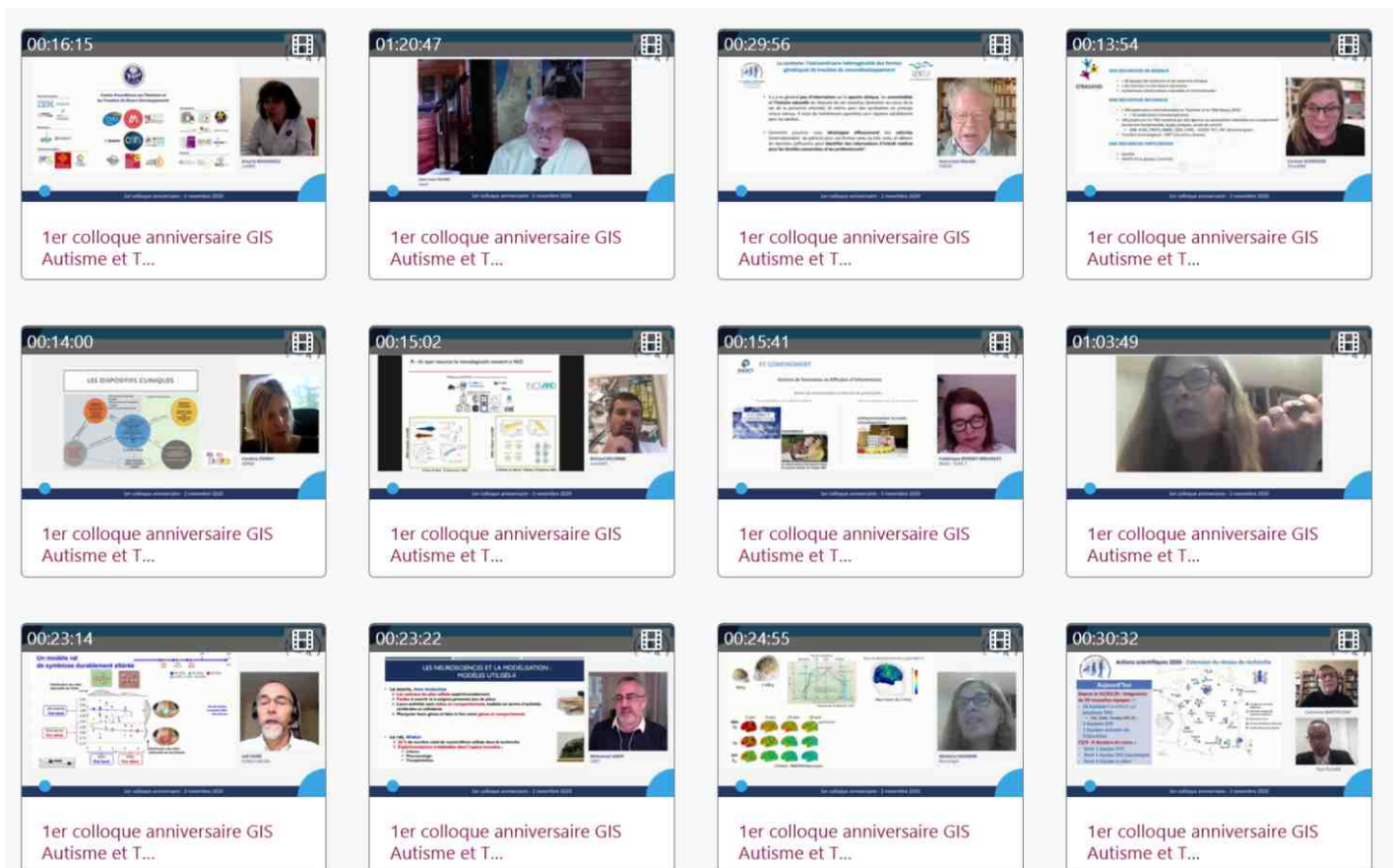
En conclusion il recommande :

- De préconiser l'utilisation de souris hétérozygotes dans les expérimentations (les mutations sont souvent des haplo-insuffisances)
- De préconiser de séparer les groupes mâles et femelles (dimorphisme sexuel dans les TSA)
- De mieux définir l'adéquation des modèles animaux avec les TSA
- Quel modèle pour quel phénotype ou symptôme ?
- « Construct » et « face value », à défaut de « prédictive value ».
- Œuvrer vers un protocole comportemental standard sinon commun ?

L'écosystème se transforme du fait des progrès de l'hygiène et de la médecine. Diminution spectaculaire des affections classiques et incidence croissante, incontrôlée depuis 60 ans des maladies chroniques. Santé globale et espérance de vie sont menacées. Il faut donc repenser la nutrition préventive et la médecine. C'est un besoin urgent.

Le point commun aux conditions chroniques est la dysbiose : une altération de la symbiose entre hôte et microbe. On décrit un axe intestin-cerveau avec un échange de signaux, un lien réciproque entre dysbiose et troubles psychiques.

Dans l'autisme les symptômes intestinaux sont fréquents, défavorisants et associés à une altération fonctionnelle du microbiote. D'où l'importance d'une approche nutritionnelle globale dans l'autisme.



<https://itneuro.aviesan.fr/invitation-a-rejoindre-le-gis-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement.html>



Enfin l'encens était apporté par Joël Doré nous expliquant l'interface entre génome et microbiote et les troubles du Neurodéveloppement. Joël Doré rappelle que l'Humain est microbien, écosystème, symbiose : il y a autant de bactéries hébergées que de cellules humaines, c'est à dire 600 000 gènes microbiens, soit 25 fois plus que de gènes humains.

Transfert de microbiote et lien de causalité ? L'installation d'une symbiose altérée confère un risque de développement ou reproduit les symptômes d'affections chroniques. La restauration d'une symbiose et d'une homéostasie atténue les symptômes ou protège de l'aggravation d'affections chroniques.

1er colloque anniversaire du GIS Autisme et TND

Joël Doré nous parle ensuite du Projet SymbiAutisme : interface entre génome et microbiote et, troubles du Neuro-Développement, dont les objectifs sont :

- Déterminer les spécificités du microbiome des sujets autistes.
- Évaluer l'altération de la symbiose hôte-microbiote en fonction des symptômes autistiques, de la présence de symptômes intestinaux, de troubles sensoriels, de troubles du sommeil, du profil alimentaire ...
- Prendre en compte tous les facteurs confondants possibles (nutrition, mode de vie, traitements, ...)
- Déterminer dans une étude ancillaire l'impact spécifique du génotype SHANK-3, ou du facteur de risque qu'est l'exposition des mères au DEPAKOTE (valproate) sur le microbiome et la symbiose hôte-microbiote.

Ces trois exposés furent suivis d'une discussion avec les trois intervenants Frédérique Bonnet-Brilhault, Pierre Gressens, Marie-Odile Krebs et Marion Leboyer. L'après-midi, Bernard Poulain présidait une séance sur les Centres d'Excellence. Nous avons pu avoir un bilan des trois premiers par Amaria Baghdadli, Frédérique Bonnet-Brilhault et

Richard Delorme ainsi qu'un exposé des projets des deux nouveaux par leurs coordonnateurs. Ceci sera repris en détail dans notre Bulletin Scientifique.

L'après-midi s'est poursuivi par une intervention de Jean-Louis Mandel sur la recherche participative en action, introduisant une table ronde sur le thème de la recherche participative au cœur du GIS. Les participants à cette table ronde étant les partenaires principaux du GIS, membres du COS : Jean-Louis Agard pour l'arapi, Sophie Biette pour l'Unapei, Christine Gétin pour HyperSupers TDAH France, Nathalie Groh pour la Fédération Française des DYS, Thierry Maffre pour le GNCRA, Christine Meignien pour la Fédération Française Sésame Autisme, et Muriel Poher pour la Filière DéfiScience.

Cette discussion fera l'objet d'un article sur le Bulletin Scientifique par Dominique Donnet-Kamel.

La journée fut conclue par Claire Compagnon, déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.

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

Enquête de satisfaction en ligne

PARTICIPEZ
DONNEZ VOTRE AVIS
GAGNEZ UN CADEAU

**QUESTIONNAIRE EN
LIGNE : MIEUX CIBLER
VOS ATTENTES**

EN CADEAU : UN BULLETIN SCIENTIFIQUE AU CHOIX

Webinaire : TSA à l'âge adulte

La situation sanitaire actuelle nous a tous contraints à nous réorganiser dans de multiples domaines. Celui de la diffusion de l'information et des connaissances scientifiques actualisées, si chère à notre association, n'a pas échappé à la règle.



C'est dans ce contexte que nous avons organisé une demi-journée de formation sous forme d'un webinaire d'une durée de 3h30, offert à l'ensemble de nos adhérents. Le thème portait sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'âge adulte.

Des intervenants de grande qualité nous ont fait l'honneur de partager leur expérience et leur travail, le Pr Catherine Barthélémy, le Dr René Tuffreau, le Dr Dominique Fiard et Séverine Recordon (Directrice Générale APAJH86).



Catherine Barthélémy a introduit cette conférence en exposant les principaux enjeux relatifs à l'accompagnement de la personne adulte :

- Enjeu de l'épidémiologie : encore beaucoup trop de diagnostics non posés et en conséquence de besoins non évalués
- Enjeu nosographique : recherche des comorbidités qui peuvent influencer le diagnostic
- Le neurodéveloppement et la connectivité du réseau neuronal. La plasticité n'a pas d'âge et l'on peut toujours faire des acquis à l'âge adulte si l'environnement est stimulant, positif et calme.
- Enjeu de l'approche neurofonctionnelle : aller de l'imagerie à la remédiation pour permettre un gain cérébral fonctionnel mesurable par de l'entraînement cognitif.

- Mesurer et objectiver les progrès cérébraux induits par des interventions adaptées et ajustées à la personne

Par la suite, **le Dr René Tuffreau** a rappelé les principaux signes d'alerte dans l'enfance et notamment les deux signes fondamentaux que sont le retard de développement du langage et l'absence de pointage. Il a également insisté sur l'importance de prendre en compte les inquiétudes parentales qui constituent en elles-mêmes un signe d'alerte. Il a ensuite rappelé la démarche diagnostique, de la consultation en soins primaires à la consultation des professionnels de deuxième ligne en insistant sur le fait que l'évaluation ne doit pas différer la mise en place des interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques.

Cette intervention a été complétée par celle du **Dr Dominique Fiard** passant de la description chez l'enfant à l'expression chez l'adulte. 20% des demandes de diagnostic concernent les adultes. Il insiste sur le manque de connaissances de la théorie de l'autisme dans le milieu médico-social ou en psychiatrie adulte classique et ce malgré l'augmentation des formations (le champ de compétence des professionnels se révélant de plus en plus étroit). A l'âge adulte, la diversité des tableaux cliniques influencée par la trajectoire de vie des personnes complexifient le diagnostic et la démarche d'accompagnement. Ce diagnostic, source de souffrance pour les familles d'un très jeune enfant peut amener un soulagement chez les adultes, et avoir une représentation positive. L'approche dimensionnelle du DSM5 (notion de spectre, pathologies associées ...) aide les professionnels. L'évolution des symptômes de l'enfant à l'adulte est très variable et inégale suivant les domaines.

Le **Dr René Tuffreau** a présenté une expérimentation très intéressante découlant de la mesure 37 de la stratégie Autisme et actuellement en cours. Il s'agit de tester une démarche en plusieurs étapes permettant le diagnostic auprès de personnes adultes en psychiatrie ou en ESMS généraliste. Différents questionnaires : questionnaire de signes d'appel ; le BITP (Bilan Initial Trajectoire Patient)

développé par le CEAA, le GEVA simplifié, l'AMSE (Autism Mental Status Exam) ou la RAADS-R (Revised Ritvo and Asperger Diagnostic Scale) sont ainsi proposés à chaque étape et permettent alors de définir, s'il est nécessaire ou non, d'approfondir l'exploration. Cette expérimentation pourra être étendue à l'ensemble du territoire national si elle se révèle concluante.

Dominique Fiard revient ensuite nous parler du diagnostic à l'âge adulte en insistant sur les situations complexes et très complexes. Il est très important de dépasser le diagnostic pour se centrer sur l'évaluation du fonctionnement dans un souci d'accompagnement optimal. Les études sont souvent discutables, en nombre insuffisant, d'où la difficulté de faire des méta-analyses.

Avec la notion de secret médical partagé, la pluridisciplinarité des regards et des interventions est indispensable et ce d'autant plus que l'autisme est sévère. La clinique est primordiale et les outils viennent ensuite.

Il ne faut pas oublier de chercher ce qui est syndromique dans l'autisme, les troubles médicaux associés (épilepsie), les particularités et perceptions sensorielles.

Les démarches d'évaluation du fonctionnement doivent être les plus complètes possible : somatique, communication, sensorimotricité, intégration environnementale, ergonomie, comportements problèmes

Les aspects dimensionnels du DSM5 correspondent bien à la clinique avec la notion de continuum des troubles autistiques (notion de dyade, anomalies sensorielles, présence d'un autre trouble psychiatrique, anamnèse des troubles). La notion de sévérité des troubles et leur façon d'handicaper la personne sont au cœur de la démarche.

Il insiste sur les contextes défavorables pour la personne, la collectivité étant, en elle-même, source de beaucoup de troubles du comportement. Il faut penser à une réhabilitation structurale et apporter le climat environnemental favorable aussi bien pour les personnes que pour les soignants.

Enfin, il redit l'importance de l'expression des besoins fondamentaux et la nécessité de travailler cet aspect de la communication dans l'enfance.

Séverine Recordon passe de l'évaluation aux interventions recommandées pour l'adulte.

L'évaluation doit être régulière, interdisciplinaire et multidimensionnelle. Il faut veiller à la rendre possible en l'adaptant au niveau développemental et aux capacités de la personne. L'évaluation de son fonctionnement doit permettre d'établir des objectifs fonctionnels et utiles (accessibles, priorisés), celle de son environnement doit restreindre le coût adaptatif.

L'environnement doit être adapté (organiser et rendre compréhensibles les espaces, améliorer les impacts sensoriels, prévoir les zones de retrait). Elle rappelle la nécessité de mettre en œuvre des pratiques d'interventions complémentaires :

comportementales, psychoéducatives, neuro-développementale et de remédiation cognitive (souvent trop oubliée) ainsi que d'avoir une approche positive de la personne en s'appuyant sur ses potentialités. Elle insiste sur la mise en place d'un environnement « apprenant » qui va contribuer à améliorer la qualité de vie et l'autodétermination de la personne ainsi que sur la prise en compte de ses besoins.

Elle redonne ensuite les principes pédagogiques de base pour l'enseignement (séquençage, organisation visuelle) et ce quelque soit l'environnement (loisirs, travail).

Pour les adultes, il est particulièrement important de renforcer les programmes d'entraînement aux habiletés socio-communicatives (comprendre, s'exprimer, décoder), de mettre en place des programmes de remédiation sensorielle, de ne pas oublier d'intégrer les activités physiques adaptées dans leur emploi du temps hebdomadaire.

Elle aborde, en fin de son intervention, le sujet des comportements problèmes en rappelant l'importance de prendre appui sur le fonctionnement de la personne, mais également de mettre en place l'évaluation fonctionnelle (un comportement problème : quelles formes et quelles fonctions ?) afin d'éviter l'amalgame entre avoir un comportement problème et « être le problème »



Retrouvez les diaporamas et les vidéos sur notre site !

Bernadette Salmon et Morgane Phelep