

« 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

Information : Le secrétariat sera fermé du jeudi 23 décembre au lundi 3 janvier 2022. Nous vous souhaitons à tous un Joyeux Noël.

éditorial



Chers amis arapiens,

Nous entrons dans les tout derniers jours d'une année difficile, aussi abordons ces derniers moments essentiels avec douceur pour partager avec nos proches de très joyeuses fêtes.

Il n'est donc pas trop tôt pour souhaiter à chacun une très belle année à venir, et pour qu'elle soit placée sous le signe de l'espérance pour tous les projets qui vous tiendront à cœur.

J'ai ainsi le plaisir de conclure, avec les membres du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique et tous nos amis de l'arapi, une année dense en événements comme l'illustre à point cette lettre hivernale.

Une année marquée par de nombreux rendez-vous scientifiques et l'engagement persévérant d'équipes plurielles pour faire avancer la recherche, la mettre à disposition du plus grand nombre et soutenir la mise en œuvre de projets essentiels pour la qualité de vie des personnes et de leurs proches.

Nous espérons que l'arapi vous aura apporté des points de repères nécessaires et en phase avec vos attentes ainsi que suffisamment d'informations pour s'orienter encore et toujours vers les bonnes pratiques professionnelles.

N'hésitez pas à vous rendre sur notre site qu'une équipe rapprochée de l'arapi a à cœur de densifier régulièrement afin que son accès vous soit facilité, ses contenus régulièrement actualisés et capteurs d'intérêts. Il vous permettra ainsi de retrouver l'actualité passée et à venir.

Enfin, je souhaite partager avec vous tous l'importance que les recommandations des bonnes pratiques professionnelles de la HAS puisse constituer le fil conducteur de toutes les actions d'amélioration mises en œuvre par les services d'accueil pour les personnes autistes en France. Qu'elles ne

cessent de guider tout dispositif se réclamant de répondre à leurs attentes et besoins spécifiques.

Restons en veille et soutenons cette exigence indispensable à leur qualité de vie actuelle et à venir. L'état des connaissances et la recherche doivent se traduire dans le quotidien des personnes. L'apprentissage continu, tout au long de la vie, est gage d'une meilleure autodétermination et d'un accomplissement de soi.

« *Le fait d'apprendre va modifier les réseaux neuronaux. ... La plasticité cérébrale n'est pas le fait solitaire du cerveau mais il est le fait d'expériences qui offrent des opportunités d'apprentissages. C'est à l'environnement de lui offrir des apprentissages afin de parvenir à une autre orientation de son développement, ..., d'où l'intérêt de la neuro-éducation.* » Pr. Ghislaine Dehaene, (Webinaire 1^{er} épisode de l'Université d'Automne de l'arapi, 5 octobre 2021).

Notre prochaine Université d'automne en octobre 2022 sera un nouvel épisode pour se retrouver ensemble, partager des connaissances socles, des espaces d'échanges et de réflexions essentiels à l'enrichissement mutuel avec et pour les personnes concernées.

« *Tous les hommes pensent que le bonheur se trouve au sommet de la montagne alors qu'il réside dans la façon de la gravir.* » Confucius

Belle et heureuse année.



Séverine RECORDON GABORIAUD, Présidente de l'arapi

Nous soutenir et nous suivre en 2022 ...

Lors de la dernière Assemblée générale en mai 2021, il a été voté une augmentation de la cotisation de l'adhésion à 34 euros. Vous trouverez joint à cette lettre, votre bulletin d'adhésion 2022 pour le renouvellement de votre cotisation annuelle.



Vous pouvez également retrouver sur Helloasso (paiement en ligne sécurisé par CB) **vos renouvellements 2021 et 2022** d'adhésion, d'abonnement et les bons de commande des anciens numéros.

Nous vous informons également que le BS 48 deuxième parution de l'année 2021 paraîtra premier trimestre 2022 et portera sur les résumés du webinaire UA

épisode 1 du 05 octobre 2021. Si vous souhaitez recevoir les Bulletins Scientifiques de l'année 2021, il est encore temps de cotiser pour cette période.



Prenez date pour 2022 :

Certains événements sont déjà en cours de préparation :

- Assemblée générale le 21 mai
- Journée Régionale de Fondettes le 07 juillet
- Université d'Automne épisode 2 : Les réseaux du cerveau à la vie sociale. Le Croisic du 03 au 07 octobre. (voir programme en annexe).

Afin de rester informé en temps réel, nous vous invitons à consulter régulièrement notre site Internet.

Vie associative : Rallye Fondettois du collège Jean-Roux

Rallye citoyen sous la Halle

2^{ème} participation de l'**arapi** au rallye citoyen organisé le vendredi 22 octobre 2021 par la ville de Fondettes en association avec le collège Jean-Roux.

Ainsi, 264 élèves de 6^e et 5^e, répartis en 44 équipes, ont déferlé sur la ville pour participer à ce rallye à la rencontre des institutions et des associations dont l'**arapi**. Pour des raisons sanitaires nous avons accueilli les jeunes sous la Halle de la Morandière sur un stand et non au bureau comme lors de la première édition.

Une aventure sportive mais avant tout citoyenne sur le thème du respect et de la solidarité. Les activités proposées étaient très variées allant du judo, au karaté, au tennis, au tri des déchets, à la sensibilisation à la nature, à la découverte du patrimoine, à celle du handicap et plus particulièrement l'autisme à travers notre association.

« J'ai apprécié les retours très positifs des encadrants des 18 points de contrôle, qui expliquaient que les jeunes étaient investis, motivés et respectueux, ... » a observé Vincent Maupay, le professeur de sport organisateur de cette journée pour le collège.

Fabienne Mérillon, nouvelle principale du collège Jean-Roux, est venue se présenter sur notre stand, pour des échanges amicaux et découvrir le monde associatif de la ville dont l'**arapi** avec beaucoup d'intérêt.

Nous remercions aussi Nelly Maréchal membre de l'**arapi** de passage pour nous soutenir dans cette action. Bravo pour la belle organisation du service des sports de la ville sous la houlette de Malika Grall, en association avec les professeurs du collège, mais aussi les encadrants des points de contrôle ainsi que les parents et jeunes de l'Institut Professionnel des Métiers du Sport, qui ont accompagné les équipes pendant toute

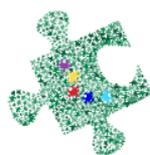


la journée.

Merci aussi à Sarah, notre secrétaire, présente toute la journée à mes côtés pour accueillir tous les jeunes et qui pour la circonstance avait élaboré un quiz pour découvrir notre association et ses missions.

Josiane SCICARD

Webinaire UA 2021 – Episode 1 - 05 octobre 2021



16ème Université d'Automne de l'arapi

Autisme, actualités et perspectives

LES RÉSEAUX DU CERVEAU À LA VIE SOCIALE - ÉPISODE 1 : DU CERVEAU AU COMPORTEMENT

Webinaire ARAPI - GIS Autisme et TND, 5 octobre 2021



Atmosphère, atmosphère ...

**Oui ! j'ai retrouvé
l'ambiance « arapi »
grâce à ce webinaire**



Traditionnellement, un an sur deux, en octobre a lieu l'Université d'Automne (UA) de l'arapi. Pas de bol, Covid oblige, pas d'UA cette année, nous voici privés de Bretagne, de Croisic, de retrouvailles, de rencontres, ... quelle déception !

A l'arapi, on ne baisse pas les bras si facilement et, en partenariat avec le GIS, une partie du thème de l'UA « **Les réseaux, du cerveau à la vie sociale** » nous a été proposée en webinaire avec conférences, présentation de travaux de jeunes chercheurs et table ronde le 5 octobre dernier. La suite de cette 16^{ème} UA aura lieu en octobre 2022 à Port aux Rocs au Croisic.

possible de poser des questions par « CHAT ». On peut retrouver l'ensemble des interventions sur le site de l'arapi.

Grand intérêt des 2 conférences inaugurales, plaisir de revoir les présidents de séance, de découvrir tous ces jeunes chercheurs, tous avec une présence inouïe alors que chacun.e « dialogue » seule.e devant un écran.

J'ai trouvé plus facile de suivre les interventions avec diaporamas des jeunes chercheurs plutôt que de voir les posters affichés et pense en avoir retiré plus d'infos. Je vais d'ailleurs retourner voir certaines interventions. Un peu de stress pour les sessions « Mon poster en 180'' » en m'imaginant à la place des impétrants !

Et enfin, la Table Ronde animée par Dominique Donnet-Kamel et sans laquelle l'UA ne serait plus l'UA.



Le programme détaillé a été publié dans La Lettre N° 94 et sur le site de l'arapi.

Je n'y reviendrai pas ici, nous aurons un Bulletin Scientifique pour ça.



Le replay du Webinaire est disponible sur notre site internet



TABLE RONDE

Ce 5 octobre, pas de queue pour obtenir boîtier et casque de traduction, on a directement le contact avec notre présidente Séverine Recordon-Gaboriaud ; et on est immédiatement dans l'ambiance studieuse avec un œil sur le diaporama et un œil sur l'intervenant, conférencier ou jeune chercheur.

Il est alors très facile de suivre les interventions.

Aujourd'hui, pas de rappel à l'ordre pour les conférenciers intarissables, pas besoin de Time Timer, pas de micros qui circulent dans la salle mais il est

L'arapi et le GIS nous ont offert une journée de très grand intérêt, avec une qualité remarquable, et l'architecture « arapienne » typique des UA.

C'est avec grand plaisir que j'ai retrouvé l'ambiance des UA, le « plus » qui renforce l'intérêt des conférences et interventions des jeunes chercheurs et étais tout étonnée après la Table Ronde et les conclusions de me retrouver seule, dans mon bureau ...

Et maintenant, j'attends avec impatience le rendez-vous au Croisic en octobre 2022.

Marie-Françoise SAVET

Webinaire 2^e anniversaire du GIS : 9 novembre 2021

GIS : Tous aux manettes pour un anniversaire réussi

Le 9 novembre 2021 s'est déroulé le 2^{ème} anniversaire du GIS Autisme et Troubles du Neuro-développement à la Maison de la Chimie à Paris.

En présence de **Sophie Cluzel** secrétaire d'état chargée des personnes handicapées accompagnée par **Claire Compagnon** déléguée interministérielle à la stratégie



nationale pour l'autisme, **Etienne Hirsch** président du Comité Institutionnel du GIS a lancé cette journée en marquant sa satisfaction de pouvoir présenter ce premier évènement en « hybride »(1), tout en respectant

les recommandations sanitaires liées à la pandémie.

Ainsi, une centaine de personnes ont répondu présentes physiquement pour assister à cette journée exceptionnelle d'anniversaire.

« ... Mieux comprendre les mécanismes complexes mettant en jeu de multiples facteurs (moléculaires, génétiques, environnementaux) de l'origine de ces troubles mais aussi ses aspects humains et sociétaux. La recherche doit œuvrer pour le développement de nouvelles interventions au bénéfice du plus grand nombre ... » commente **M. Hirsch** avant de remercier tous les intervenants.



La journée officiellement lancée, vient alors l'intervention de **Sophie Cluzel** suivie par celle de **Catherine Barthélémy** - directrice du GIS



Pierre Gressens - directeur adjoint du GIS et **Paul Olivier** - chef de projet du GIS, pour faire le bilan de la 2^e année d'activité du GIS et évoquer les perspectives.

(Cf. l'article ci-dessous de **Bernadette Rogé**, présidente du CS de l'arapi).

Un vrai travail d'équipe

La réalisation de cet évènement est le fruit d'un travail collectif précise **Valérie Maillard**, assistante du GIS aux manettes pour l'organisation et le bon déroulement général avec l'aide de professionnels compétents chacun dans son domaine, à savoir :

Geneviève Fages (commerciale) Maison de la Chimie,
Captation vidéo : LMA (équipe d'Hervé Pellery),
Retransmission en ligne : Key 4 events,
Régie technique : Maison de la Chimie (son/lumière/mise à l'écran des présentations),
Traiteur : Lenôtre qui a enrichi nos papilles pendant la pause déjeuner

Sans oublier le soutien de l'équipe de l'ITMO Neurosciences d'Aviesan pour l'accueil, le passage micro ...

Des remerciements partagés par les membres de l'**arapi** présents

Josiane SCICARD

(1) à la fois en présentiel et en visio-conférence

Prochaines dates à retenir :



- **17 Mars 2022**: 2^{ème} journée de la recherche transdisciplinaire du GIS, « La recherche transdisciplinaire au bénéfice des personnes concernées par les TND : de la physiopathologie aux outils numériques »
- **1er Avril 2022** : ANDREW3 « L'intervention (ultra) précoce dans les RND : comprendre le développement pour agir sur le fonctionnement »

Webinaire 2^e anniversaire du GIS : Bilan et perspectives

Cette journée anniversaire était l'occasion de mettre en valeur les avancées réalisées en deux ans par le GIS et de tracer des perspectives d'avenir.

En introduction il a été rappelé que le terme de troubles neurodéveloppementaux recouvre une diversité de troubles, que leur étude est complexe, et que pour progresser dans la recherche participative et translationnelle il convient de s'orienter vers des pratiques innovantes. Le GIS a travaillé dans une démarche participative en associant le GRAPS : groupe de personnes concernées pour la science, un conseil scientifique présidé par **E. Courchesne**, et dont **Pierre Gressens**, neuropédiatre, a fait partie.

La volonté du gouvernement en créant le GIS était d'inscrire la science au cœur des pratiques, de fonder l'action publique sur des connaissances scientifiques, et de développer des interventions innovantes.

Le bilan des deux ans est tout à fait positif :

Grâce à l'action déterminée du Professeur Catherine Barthélémy directrice du GIS et de Paul Olivier, chef de projet du GIS, **114 équipes de recherche** comptabilisant **600 chercheurs** ont été rassemblées, ce qui crée une synergie jamais vue dans le domaine. L'aspect pluridisciplinaire a été développé avec l'intégration de **17 équipes en sciences humaines et sociales**.

➔ Le conseil scientifique a proposé trois axes de travail : les mécanismes, les interventions et la qualité de vie.

La recherche sur les mécanismes porte par exemple sur les profils fonctionnels à relier à des facteurs génétiques, l'axe microbiote-intestin-cerveau, les épilepsies pharmaco-résistantes. Certaines actions peuvent entraîner des bénéfices à court terme pour les patients comme l'étude du sommeil dans les TND, le profil clinique des femmes TSA, les recherches transdisciplinaires sciences humaines et sociales, en sciences de l'éducation et sciences du langage, les troubles spécifiques des apprentissages.

Un soutien à la mobilité internationale des chercheurs est maintenant organisé. Des projets européens sont constitués et le GIS va soutenir ce type de démarche.

Différentes journées scientifiques ont eu lieu cette année et d'autres sont déjà programmées.

A souligner que l'**arapi** s'est associée au GIS pour sa journée du 5 Octobre 2021 qui a constitué le premier volet du thème « *De la molécule au comportement* » qui trouvera son prolongement lors de la future Université d'Automne de l'**arapi** en octobre 2022.

A la suite de ce bilan, plusieurs interventions ont illustré la vitalité de la recherche en cours. Les résumés de ces interventions seront publiés dans le bulletin scientifique de l'**arapi**. Elles ont aussi fait l'objet d'un enregistrement disponible sur le site du GIS et sur celui de l'**arapi**. Ainsi, les personnes qui n'auraient pu assister à cette manifestation, que ce soit en présentiel ou à distance, pourront accéder aux informations scientifiques. A titre d'exemple, nous pouvons citer : la communication de **Thomas Bourgeron** sur la génétique des troubles

neurodéveloppementaux avec la présentation des travaux du réseau GEAN (Genetic of autism from risk to resilience), la table ronde où a été abordée la question de l'open science avec l'accès aux données et la participation des patients et familles, l'intervention d'**André Knops** sur la manière dont le cerveau apprend avec l'impact sur la recherche transdisciplinaire pour

mieux comprendre les troubles des apprentissages et la présentation de **Grégoire Borst** sur la recherche translationnelle en éducation. Plusieurs interventions d'**Eric Courchesne** enregistrées à l'avance ont été diffusées au cours de la journée.

Elles ont rappelé le cadre de travail des troubles du neurodéveloppement et ont indiqué le thème de travail participatif pour l'année à venir : **Les troubles des apprentissages**. D'autres conférences ont été données l'après-midi et notamment avec la participation de chercheurs appartenant aux centres d'excellence.

La journée s'est terminée par une table ronde qui a permis aux participants d'échanger sur la notion de recherche participative avec des perspectives pour la renforcer.

Bernadette ROGE

Autisme France : 27 novembre 2021 - Dijon

Congrès Autisme France, Changeons la Donne !

Nous nous sommes retrouvés à Dijon, le samedi 27 novembre pour le Congrès d'Autisme France. C'était un vrai plaisir de se retrouver physiquement avec nos amis d'Autisme France et quelques arapiens (Jean-Paul Dionisi au stand de l'arapi, Bernadette Rogé, et d'autres qui sont venus échanger avec nous sur le stand).



Danièle Langloys a inauguré la journée en insistant avec sa pugnacité habituelle sur tout ce qui restait à faire, notamment pour une mise en œuvre effective des bonnes pratiques et une réponse adéquate aux besoins des personnes autistes.

Claire Compagnon lui a répondu par un long inventaire de toutes les actions mises en œuvre dans le cadre de la stratégie pour l'autisme. Les progrès réalisés au cours des différents plans autismes sont incontestables mais leurs succès doivent beaucoup à l'engagement des parents.



L'**arapi** en réunissant parents, professionnels et chercheurs peut être fière de contribuer à ces progrès et de soutenir cet engagement, de la place particulière qu'elle occupe.

Le Dr Hélène Vulser a commencé le travail scientifique de cette journée par une présentation sur le diagnostic des TSA chez l'adulte, pour lequel la demande est exponentielle. Les difficultés sont liées à des diagnostics qui n'ont pas été faits dans l'enfance (ou avec des classifications obsolètes, introduisant de la confusion dans les représentations des patients et de leurs proches), pour lesquelles les données d'anamnèse peuvent manquer, ou pour qui une autre pathologie (génétique) a été au premier plan des préoccupations cliniques.

Elle a insisté sur les difficultés du diagnostic différentiel : un certain nombre de pathologies (dépression, anxiété sociale...) pouvant masquer les signes d'autisme et, à l'inverse, d'autres (schizophrénie, troubles de la personnalité...) pouvant présenter une symptomatologie ayant des similitudes avec les TSA.

Il y a notamment une forte demande d'adultes demandant une confirmation d'un autodiagnostic pour lesquels le diagnostic n'est pas confirmé (elle cite un chiffre de 80%) qui pose un problème d'allocation des ressources diagnostiques. Elle propose de répondre à ces besoins croissants par une structuration du niveau 2 pour le diagnostic (positif, différentiel et fonctionnel) du TSA chez l'adulte, par un effort de formation initiale et continue ainsi que par le développement de la recherche dans ce domaine (avec notamment la création de postes de chefs de clinique).

Eulalie Guernonprez, mère d'un jeune adulte qui a suivi une scolarité secondaire puis post-baccalauréat et poursuit actuellement une recherche artistique, a illustré comment accompagner l'aménagement de la scolarité grâce à des matrices qui permettent de compenser les difficultés de planification et les problèmes de flexibilité mentale rencontrés par les élèves avec autisme dans leur scolarité et au cours des examens.

Une présentation détaillée de ces outils est disponible sur le site d'Envol-Isère Autisme <https://envolisereautisme.fr/wp-content/uploads/2020/10/Matrices-V2.pdf>.

Albane Plateau a fait un exposé remarquable dont le thème était « Y a-t-il un âge pour apprendre à lire ? ». Elle a tout d'abord présenté les données « basées sur des preuves » concernant l'apprentissage de la lecture chez des personnes autistes non verbales ou minimalement verbales, puis a montré comment une démarche d'apprentissage de la lecture pouvait effectivement être mise en œuvre dans un foyer accueillant ces personnes. A titre personnel, j'espère que nous pourrions présenter plus en détail ce travail dans le cadre de l'**arapi**.

Bernadette Rogé a terminé la matinée en présentant la mise en œuvre du modèle ESDM dans le cadre du Sessad SMILE (Service Multidisciplinaire d'Intervention Ludique et Educative) qui offre 15 places d'intervention précoce pour des enfants de 18 à 48 mois. Après avoir rappelé les principes et les bases de l'intervention ESDM (modèle de Denver), elle a présenté les résultats très positifs de cette intervention précoce, qui au-delà de l'efficacité démontrée, montre

aussi le dynamisme et l'engagement de l'équipe que Bernadette Rogé a réunie autour d'elle. Elle a terminé son exposé en évoquant un projet de plateforme web proposant un accompagnement parental à distance. L'après-midi a été consacré à deux exposés sur le thème de la santé et des soins somatiques.



Le premier par le **Dr Patricia Bailleux**, responsable de l'unité Handiconsult Limousin. Cette unité implantée à l'hôpital Esquirol à Limoges offre une possibilité de bilan somatique complet à des personnes (enfants et adultes) présentant un TND. Cette réalisation exemplaire montre comment une réflexion globale sur la façon d'aménager les soins à la fois dans leur dimension matérielle (aménagement et accessibilité des locaux), relationnelle (préparation du parcours de bilan et de soins, place des accompagnants), technique (matériel spécifique facilitant les examens) rend possible des soins de qualité pour des personnes qui ont souvent des difficultés à s'adapter à l'environnement de consultation proposé en cabinet ou à l'hôpital.

Le deuxième, présenté par **Béatrice Jarnault**, a décrit

le projet SimuTED, développé dans le cadre du CHU Amiens Picardie
<https://www.chu-amiens.fr/simuted-entraîner-autistes-a-lenvironnement-hospitalier/>.

Ce projet consiste, dans le cadre d'un dispositif pédagogique de simulation en santé (SimUSanté®) à offrir des possibilités de soins simulés permettant aux patients avec TSA d'anticiper et s'habituer aux interventions des professionnels et à ceux-ci de se préparer à délivrer des soins ou à pratiquer des examens dans la réalité auprès de personnes à besoins particuliers. Il s'agit d'un projet ambitieux réunissant

des partenaires hospitaliers, universitaires, associatifs, nécessitant des moyens techniques de simulation en santé importants, mais qui montre le bénéfice de ce travail de simulation auprès des patients TSA et des professionnels de santé amenés à les rencontrer.

Christian Sottou, président d'Autisme Pau Béarn Pyrénées, et **Marie Pailhes**, animatrice coordinatrice du GEM Jardin Divers à Pau, ont rapporté la mise en place et le fonctionnement de ce dispositif, gérés par les adhérents-utilisateurs eux-mêmes.

Ce Groupe d'Entraide Mutuelle autisme est un bel exemple « d'empowerment » et de valorisation des rôles sociaux, cher à Ghislain Magerotte. Marie Pailhes a mis l'accent sur la dimension de « pair-aidance » existant dans ce groupe, et sur ce qu'elle apporte à tous ses membres en termes d'insertion sociale, professionnelle, culturelle et de soutien réciproque.

Puis, **Aymeric Laurent** nous a rapporté son parcours, depuis l'enfance où il a reçu un diagnostic d'autisme sévère, avec d'importantes difficultés pour parler, être autonome et entrer en relation, et comment « une marche après l'autre », il était devenu un jeune adulte autonome, qui termine un parcours de formation professionnelle, qui partage de bons moments avec ses amis, sa famille et ses proches et fait des projets d'avenir. Mais comme le dit Alain « le pessimisme est d'humeur, l'optimisme est de volonté » : le beau parcours d'Aymeric est dû à ses efforts pour surmonter son handicap, à l'attention constante et éclairée de ses parents et au soutien bienveillant des adultes et de ses camarades et amis.

Enfin **Laurent Savard** a fait la synthèse de la journée, en nous faisant rire mais en n'oubliant pas les points qui fâchent, et en particulier tout le chemin qui reste à parcourir pour que notre société propose un avenir où les personnes autistes trouveront une réponse à tous leurs besoins.



Le prochain congrès d'Autisme France (2022) se tiendra à Rennes.

René CASSOU de SAINT MATHURIN

Ouverture d'une Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme à Fondettes

La première Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme (UEEA) d'Indre et Loire vient d'ouvrir à l'école primaire publique de Fondettes (à proximité de Tours), siège du secrétariat de l'**arapi**, lors de cette rentrée scolaire de septembre 2021.

Ce projet de création d'UEEA découle de la mise en œuvre de la Stratégie Nationale pour l'autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux (2018-2022) et tout particulièrement :

- **l'engagement No 3**, à savoir « rattraper le retard en matière de scolarisation »
- **la mesure 9** : Scolariser en maternelle tous les enfants autistes,
- **la mesure 10** : Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée et
- **la mesure 11** : Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes.

L'ouverture de ces UEEA se réfère plus précisément aux 2 instructions interministérielles d'août 2018 et 2019 et la poursuite du déploiement de ce dispositif.

L'objectif fixé est l'ouverture en 2021 de 28 classes UEEA et de 17 nouveaux dispositifs d'autorégulation (DAR).

Ce dispositif innovant UEEA fait également suite à l'ouverture de classes d'Unité d'Enseignement Maternelle Autisme en 2014.

➔ La stratégie nationale prévoit d'ici 2022, le déploiement de **180 UEMA**, avec l'objectif de scolariser environ 10 % des enfants de 3-6 ans concernés.

➔ Elle prévoit aussi l'ouverture de **45 unités** d'enseignement élémentaire autisme (UEEA),

➔ ainsi que de **500 places en ULIS**, dédiées spécifiquement à des élèves autistes en lycées (d'enseignement général et technologique, professionnels et agricoles) et centres de formation d'apprentis (CFA).

Qu'en est-il du développement d'un tel dispositif UEA en collège et en lycée ?

Il ne s'agit pas de créer une nouvelle filière pour jeunes autistes.

De nouvelles initiatives semblent voir le jour, comme une Unité d'Enseignement au Collège Le Parc à Aulnay-sous-Bois (93) et au lycée Balzac à Paris (17°).

En Indre et Loire la **première** UEMA de 2014 a été confiée à l'Adapei 37, la **deuxième** de 2020 à l'association de La Boisnière et la **troisième** à l'association Enfance et Pluriel en 2021.

L'UEEA de Fondettes, confiée à l'Adapei 37, au sein de l'école publique Françoise-Dolto est ouverte depuis la rentrée de septembre 2021.



La ville de Fondettes et l'école se sont montrées très accueillantes et enthousiastes pour ouvrir cette nouvelle classe. (A noter au passage, ce rapprochement improbable et plutôt incongru entre une UEEA et F. Dolto, fervente élève de J. Lacan, sachant que l'accompagnement des enfants à l'UEEA se situe comme il se doit, dans une approche neurodéveloppementale).

La capacité maximale d'accueil de cette classe est de 10 enfants, âgés de 6 à 11 ans.



Ces enfants ont la plupart du temps déjà bénéficié avec difficultés d'une scolarisation maternelle ou élémentaire à temps plein ou partiel, avec bien souvent l'aide d'une AESHi et des soins médicopsychologiques en Sessad TSA ou hospitaliers (soins séquentiels) ou en libéral. Certains enfants peuvent venir de l'Unité d'Enseignement Autisme rattachée à l'Hôpital de Jour du service de pédopsychiatrie du CHRU Tours ou certains d'une UEMA.

L'accompagnement psychoéducatif, pédagogique et thérapeutique à l'UEEA s'inscrit dans :

une approche neuro-développementale, cognitive, psychocomportementale, psychomotrice, sensorielle en référence aux Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles de la Haute Autorité de Santé et au cahier des charges de l'UEEA.

L'équipe d'accompagnants est constituée de professionnels :

- **De l'Education Nationale** : une enseignante spécialisée CAPPEI, une AESH co.

- **Du médicosocial** : une éducatrice spécialisée, une AES (accompagnant éducatif et social). Une psychologue et un pédopsychiatre interviennent également sur un petit temps pour un partage d'expertise avec les familles, une supervision des projets personnalisés, une coordination des interventions, pour poser les indications de soins et garantir le projet thérapeutique.

De plus, des professionnels paramédicaux (orthophoniste, psychomotricienne, ergothérapeute, etc...) pourront intervenir et prodiguer des soins, de préférence au sein de l'école en fonction des indications thérapeutiques personnalisées pour chaque enfant.



Un des objectifs centraux de l'UEEA est

➔ l'inclusion progressive sur des temps et activités spécifiques dans la classe d'âge de référence de l'enfant (du CP au CM2) avec l'accompagnement de l'AESH de l'UEEA ainsi que dans les temps périscolaires comme ceux de la cantine, la récréation, etc.

➔ Des évaluations neuropsychologiques, paramédicales, scolaires, éducatives régulières seront réalisées pour ajuster au mieux le projet personnalisé éducatif, pédagogique et thérapeutique, pour envisager la pertinence d'un maintien en UEEA ou d'une orientation vers une classe ordinaire avec l'aide éventuelle d'une AESHi ou/et Sessad TSA, pour ajuster régulièrement le projet personnalisé d'accompagnement.

Une des missions de l'UEEA est

➔ également un partage d'expertise avec les familles, un soutien à la parentalité avec de possibles visites à domicile, un partage de formation aux approches et méthodes psychoéducatives spécifiques TSA utilisées à l'UEEA, une aide pour généraliser les acquis de leur enfant au domicile familial et dans les différents lieux de vie fréquentés par lui.

Bonne route à cette nouvelle « unité autisme » porteuse d'espoirs.



Didier LUCQUIAUD

La lettre de l'arapi

N°95, hiver 2021, bulletin destiné aux membres de l'association.

Directrice de la publication : Séverine Recordon Gaboriaud

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

Certificat National d'Intervention en Autisme

Le 17 août 2020 sont parus au journal officiel, deux textes fondateurs du développement et de la reconnaissance de compétences dans le domaine de l'accompagnement des personnes autistes en France.

- Le premier, le décret n° 202-1064 relatif au certificat national d'intervention en autisme (CNIA). Ce décret émanant du ministère des Solidarités et de la Santé « *vise à renforcer les compétences des professionnels dans le domaine du repérage, de l'orientation et de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme. Le texte définit également les modalités de formation et de certification nécessaires à l'obtention de ce certificat. »*

Le CNIA est accessible selon 2 degrés distingués par des prérequis différents **selon la qualification et niveau de diplôme** de la personne souhaitant y accéder.

- **Le CNIA 1^{er} degré** est ouvert : « *aux personnes exerçant les professions ou les activités sociales mentionnées au livre IV du code de l'action sociale et des familles et aux personnes titulaires d'un diplôme ou d'un titre professionnel de niveau 3 à 4 du cadre national des certifications professionnelles »*. C'est-à-dire ayant un niveau de diplôme équivalent au Bac et infra bac (CAP).

- **Le CNIA 2nd degré** est quant à lui accessible aux personnes « *titulaires d'un diplôme ou d'un titre professionnel de niveau 5 à 8 du cadre national des certifications professionnelles »*. C'est-à-dire à partir d'un équivalent bac+2 jusqu'à doctorat

Ce décret est accompagné de l'arrêté du 17 août 2020 relatif aux référentiels de compétences de formation et d'évaluation des certificats nationaux d'intervention en autisme de premier degré et de second degré. Cet arrêté présente les compétences attendues des 2 degrés du CNIA, **les règles relatives à la formation et les critères de certification.**

- **Le CNIA 1^{er} degré** est composé de 9 compétences. Pour les développer, les organismes de formation habilités mettent en œuvre un programme

théorique de 140 heures de formation associées à un stage en milieu professionnel de 140 heures.

L'objectif est de reconnaître l'accompagnement au quotidien des personnes TSA.

- **Le CNIA 2nd degré** est composé de 9 compétences développées autour de 175 heures de formation et de 140 heures de stage.

Son objectif est de reconnaître les compétences d'accompagnement quotidien, mais également d'évaluation des besoins ainsi que la définition du projet personnalisé de la personne TSA.

Les épreuves de certification pour les deux degrés consistent en la rédaction d'un dossier professionnel et d'une soutenance devant un jury.

Pour délivrer la formation, le ministère a souhaité s'appuyer sur des organismes de formation habilités. Il a confié la gestion de cette habilitation au Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA).

Charge au GNCRA de définir le cahier des charges, d'assurer la sélection des réponses et d'assurer le suivi qualitatif des organismes habilités.

À ce jour, **21 organismes** sont habilités à travers la France.

Fort de son expérience, de son expertise dans le domaine et de son implication auprès des différentes instances locales comme nationales, l'association Dialogue Autisme, adhérente de l'**arapi**, a saisi l'opportunité qui était offerte d'enfin pouvoir proposer aux professionnels et aux familles une formation de qualité reconnue par le ministère.

Cette formation peut être vue comme le premier pas vers une reconnaissance et une spécialisation de l'accompagnement du parcours des personnes TSA dans sa globalité, santé, sociale, mais aussi insertion professionnelle et logement.

Afin de développer un parcours de formation le plus complet et le plus pertinent possible visant à faire évoluer les pratiques, nous ne pouvons agir seuls.

Nous avons choisi de construire un partenariat entre

- **la FRAPS Centre-Val de Loire** pour les aspects sanitaires et sociaux,
- **l'Institut du Travail Social de Tours** pour les aspects sociaux et médico-sociaux et
- **l'association Dialogue Autisme** pour ses implications médico-sociales, la défense des droits des personnes concernées et de leurs familles ainsi que ses engagements dans l'amélioration de leur qualité de vie



dans ce projet, au niveau régional, national et international.

Chaque membre apporte les compétences propres à son domaine d'intervention, mais également son réseau. **L'objectif** est d'avoir une vision systémique des services fournis et des attentes des personnes présentant des troubles du spectre autistique ainsi que des troubles neurodéveloppementaux.

Le but étant de développer une amélioration durable de la qualité des accompagnements dans leur ensemble.

Pierre-Yves L'HOUMEAU, Gildas VIEIRA, Jacqueline MANSOURIAN

Laurence Melloul-Piou médaillée pour son café associatif

Entrouvrir l'avenir

L'ouverture du café associatif « Notre-Café-Marais » est le fruit de la persévérance d'un travail de plus de six ans de **Laurence Melloul-Piou**, membre du CA de l'**arapi**. Ce lieu a été pensé pour être un terrain de stage et de validation des compétences professionnelles des adolescents de l'IME « Cour de Venise » dont elle est directrice.

Son ouverture, en dépit des aléas de la pandémie que nous connaissons, a été possible en raison des soutiens de nombreux donateurs privés et institutionnels, et de l'appui de l'ARS de Paris.

Les administrateurs de l'association Autisme-75 ont soutenu sans faille ce projet. L'équipe de l'IME également qui a effectué un travail de préparation des jeunes depuis plusieurs années sous la direction technique de **Marie Schuster**, membre du CS, appuyée par **Magali Descamps** du Susa. Il fallait leur faire acquérir des compétences et leur permettre de travailler hors de l'IME, sans être en échec. Il s'agit de montrer et de démontrer que les jeunes adolescents autistes avec un retard cognitif de modéré à sévère (avec nos tests psychologiques validés) sont capables d'acquérir des compétences professionnelles, malgré leur manque d'autonomie dans le quotidien.



Ces jeunes peuvent légitimement prétendre à un avenir plus ouvert que celui offert actuellement avec la seule orientation FAM ou MAS et des activités d'occupation pour l'essentiel ; ces orientations ne doivent pas restreindre la qualité de vie à une résidence aussi bienveillante soit-elle. Voir ces jeunes aller, avec le sourire, quotidiennement travailler dans des conditions aménagées pour tenir compte de leur autisme, dans un café ouvert au public, du quartier le plus souvent, mais pas que, est un réel plaisir.

Cette ouverture est dans le droit fil des lois de 2002 et 2005 qui ont, sur le papier surtout, réaménagé le secteur médico-social en donnant plus de places aux familles, aux choix de celles-ci quant aux modalités d'accompagnement. Il est temps que ces améliorations préconisées entrent de plain-pied dans la réalité de nos jeunes et de leur famille.

Ce travail a été récompensé par la Médaille de la Ville de Paris décernée à **Laurence Mellou-Piou**. La cérémonie à l'Hôtel de Ville a associé malgré la pandémie et ses restrictions de public, les familles et les jeunes, représentés par l'un d'eux et son père, et, l'équipe représentée par la cheffe de service.

Jean-Pierre MALEN

Notre Café Marais
Caserne des Minimes
75003 Paris

Du mardi au vendredi
de 8h30 à 15h00.

Restauration et
boissons sur place ou
à emporter.

Appel à témoignages – Objectif : amélioration de la prise en compte des besoins sensoriels des personnes avec autisme.

Ce livret découle de nos ateliers du 27 novembre dernier. 135 participants en distanciel et 50 personnes en présentiel.



Le Club de recherche Autisme, autres troubles du neurodéveloppement et Vision (CAV) a engagé une démarche de science participative sur la prise en compte des particularités sensorielles des personnes avec autisme dans la ville.

Notre objectif est de réaliser un livret comportant des solutions concrètes facilement applicables par une collectivité territoriale pour améliorer la prise en compte sensorielle lors des déplacements à l'extérieur, dans les écoles.

Ce projet rassemble des chercheurs en neurosciences, des cliniciens, des personnes avec autisme et leurs proches, des architectes, des urbanistes, des enseignants, des représentants des collectivités territoriales. Chacun possède une expertise

unique nécessaire à ce projet pluridisciplinaire et collaboratif.

Le livret sera construit à partir des principaux résultats de la recherche, des témoignages mais aussi des exemples de solutions déjà existantes.

Pour enrichir ce livret, nous souhaitons recueillir de nombreux témoignages sur les difficultés liées aux particularités sensorielles dans la ville, sur des solutions qui peuvent être mises en œuvre pour limiter l'impact des atypies sensorielles lors des déplacements en ville, à l'école...

Il sera ensuite mis à la disposition de tous à partir de **juin 2022**.

Un travail spécifique en direction de collectivités territoriales est initié en parallèle pour qu'elles intègrent dans leurs aménagements la dimension sensorielle.

Marie PIERON



AGENDA : PRENEZ DATE POUR 2022

1^{er} colloque international du GNCRA
Trouble du Spectre de l'Autisme
SAVE THE DATE
TSA développer, partager, innover !
 19 et 20 mai 2022
 Cité Internationale Lyon - France
 Groupement National des Centres de Ressources Autisme

Informations
 et Inscriptions : <https://colloque-gncra-cra-ra.com/fr/journee>
 Contact : congres-gncra-lyon@ch-le-vinatier.fr

CONTACT
 Siège APAJH 86
 25 rue Saint Nicolas 86440 MIGNÉ-AUXANCES
 ☎ 05 49 43 66 66
 ✉ colloque@apajh86.com

APAJH arapi
 L'APAJH de la Vienne organise avec le soutien de l'ARAPI
 Son 1^{er} colloque sur :
Les Troubles du Spectre de l'Autisme
L'AUTISME À TOUS LES ÂGES DE LA VIE
 Agir pour une vie de qualité
11 & 12 mai 2022
 Palais des Congrès du Futuroscope de Poitiers (86)