

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 : Fermeture Estivale du secrétariat
Du lundi 8 août au vendredi 26 août 2022 inclus.
Bel été à tous !!!



éditorial



Chers amis arapiens,

Nous voici en plein été, le temps pour nous de dresser un bilan de l'année écoulée et de remercier à cette occasion l'ensemble des membres du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique de l'**arapi** pour leur investissement bénévole continu ainsi que les adhérents pour leur confiance et leur soutien en faveur des activités plurielles de notre belle association.

Vous trouverez dans cette nouvelle lettre les principales conclusions de notre Assemblée Générale du 21 mai 2022 engageant l'**arapi** dans des perspectives prometteuses, dont l'ambition première est de soutenir la promotion des bonnes pratiques professionnelles ainsi que les avancées de la recherche. Nous avons le plaisir et l'honneur d'accueillir le Docteur Djéa Saravane en qualité de membre élu du Conseil d'administration et d'annoncer officiellement la passation de relais qui s'effectuera, lors de notre Université d'Automne d'octobre prochain, entre le Professeur Bernadette Rogé et le Docteur Anouck Amestoy.

Je tiens également à saluer notre ami, le Professeur Patrick Chambres, pour ses très nombreuses années d'engagement au sein de l'**arapi**, ses apports précieux et ses appréciations toujours très pertinentes dans un environnement scientifique en mouvement constant. Elles auront été essentielles à la dynamique de l'**arapi**. Qu'il reçoive toute notre amitié et vœux d'épanouissement pour ces projets futurs. Le Docteur Isabelle Allard,

fidèle de l'**arapi** depuis de très nombreuses années et très investie, va lui succéder en qualité de vice-présidente de l'**arapi** (collège parent) et nous nous en réjouissons sincèrement.

Comme nous le constaterons tous, l'année se clôture donc avec densité. De nombreuses manifestations scientifiques se sont déroulées encore ce dernier trimestre actant pour chacun de la richesse de leurs apports respectifs, toujours à la croisée de savoirs fondamentaux et de la cliniques, essentiels à la progression des dispositifs et des interventions.

Notre journée régionale est venue clore brillamment ces différents événements mettant une nouvelle fois en exergue les talents des personnes autistes et l'importance de viser le développement de projets ambitieux privilégiant tout chemin personnel en capacité de soutenir leur pleine expression et créativité.

Je ne peux que partager avec vous, l'avènement imminent de notre prochaine Université d'Automne début octobre au Croisic.

Pour cette nouvelle rentrée, pensez à vous rendre sur notre site et aidez-nous également dans vos réseaux et environnements à faire connaître nos activités au service des personnes autistes et leurs familles. Notre équipe se tient à votre disposition pour tout renseignement et en particulier notre secrétaire Sarah Festoc qui vous guidera chaleureusement vers les informations dont vous pourriez avoir besoin.

Nous vous souhaitons un très bel été, qu'il soit ressourçant, en attendant de vous accueillir nombreux pour notre prochaine Université d'Autisme au Croisic du 3 au 7 octobre 2022.

Séverine Recordon Gaboriaud

Assemblée Générale du 21 mai 2022

L'AG a pu se tenir en présentiel à Paris, dans les locaux de l'IME Notre École. Une possibilité de se joindre en visio à l'AG était donnée aux adhérents.

Nous remercions Sarah Festoc, notre secrétaire, d'avoir organisé les votes des rapports et élections des membres du CA avec le logiciel Balotilo permettant un vote à bulletins secrets.

Le quorum est atteint en début de séance et permet la tenue de l'AG qui commence à 9h30.

Les rapports (*moral, d'activités et financier*) inclus dans la lettre N° 96 sont exposés respectivement par la présidente, la secrétaire-générale et la trésorière accompagnée par l'expert-comptable de l'**arapi**, Monsieur Bordas.

La Présidente Séverine Recordon-Gaboriaud remercie l'ensemble des membres du conseil d'administration et du comité scientifique pour le temps consacré à notre association.
La clôture des votes en ligne sur Balotilo a eu lieu le vendredi 20 mai 2022 à 9h00.

Le résultat des votes est annoncé

104 personnes se sont exprimées sur les rapports soit 39 % des adhérents.

- **Le rapport moral** présenté par Séverine Recordon-Gaboriaud, présidente, est approuvé à 100 % des suffrages exprimés (96 voix pour, 0 voix contre et 8 abstentions)

- **Le rapport d'activité** est présenté par Bernadette Salmon, Secrétaire-Générale de l'**arapi**.

- **Le rapport financier** présenté par Josiane Scicard, trésorière, est approuvé à 100 % des suffrages exprimés (92 voix pour, 0 voix contre et 12 abstentions)

- **Le maintien de la cotisation annuelle 2023 à 34 euros** proposée par le CA est approuvé à 100 % des suffrages exprimés (98 voix pour, 0 voix contre et 6 abstentions)

Élections au CA

• **Collège « professionnels »** : 3 postes vacants, 52 votes exprimés soit 43 % des adhérents
Sont élus Didier Lucquiaud, Pascale Dansart, Djéa Saravane

• **Collège « parents et amis »** : 2 postes vacants, 58 votes exprimés soit 40 % des adhérents
Julien Girard est élu.

CONSEIL D'ADMINISTRATION Issu de l'AG du 21 mai 2022

Poste	Nom	Election	Sortant en	Remarques
Bureau				
Présidente	Séverine RECORDON-GABORIAUD (Pro)	2020	2023	Elue pour 3 ans au bureau
Vice-Président	René CASSOU DE SAINT MATHURIN (Pro)	2021	2024	Elu pour 1 an au bureau
Vice-Présidente	Isabelle ALLARD (Parents)	2022	2025	Elue pour 1 an
Secrétaire-Générale	Bernadette SALMON (Parents)	2021	2024	Elue pour 1 an au bureau
Secrétaire Général adjoint	François SOUMILLE (Pro)	2021	2024	Elu pour 1 an au bureau
Trésorière	Josiane SCICARD (Parents)	2020	2023	Elue pour 1 an au bureau
Trésorière adjointe	Laurence MELLOUL-PIOU (Pro)	2021	2024	Elue pour 1 an au bureau

Autres Membres Collège Professionnels	Djéa SARAVANE	2022	2025	
	Claire DEGENNE	2021	2024	
	Pascale DANSART	2022	2025	
	Marisol BEUNE CONCEICAO	2021	2024	
	Morgane PHELEP	2021	2024	
	Emmanuelle PRUDHON	2019	2022	
	Didier LUCQUIAUD	2022	2025	
	Jean Pierre MALEN	2020	2023	
Autres Membres Collège Parents				
	Mireille LEMAHIEU	2021	2024	
	Daniel LESSCHAEVE	2021	2024	
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2021	2024	
	Julien GIRARD	2022	2025	
	Gilles SOUCHARD	2020	2023	
	Karima TALEB-MAHI	2021	2024	
	Jean-Claude THEURE	2021	2024	
	Jean -louis AGARD	2021	2024	

L'AG s'est poursuivie par quelques réflexions :

Les subventions MESRI et GIS apportent à l'**arapi** une aide financière importante.

La recherche participative reste un objectif important pour les chercheurs, notamment sur le plan européen. L'**arapi** doit se donner les moyens et se doter d'outils pour répondre aux attentes de la Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement.



Par rapport à ses engagements, l'arapi doit :

- Se doter d'un secrétariat scientifique (pour le bulletin scientifique par exemple).
- Inviter les jeunes chercheurs à se former à la recherche participative via l'**arapi** qui est une association unique en France.
- Être visible au niveau de la Maison de l'Autisme. (en cours d'élaboration)
- Rapprocher l'**arapi** de la santé en continuant le partenariat entre cliniciens, chercheurs et familles.
- Tenir l'exigence de la pluralité et de la représentativité dans le domaine de l'autisme au sein de l'**arapi**.

L'**arapi**, remercie les adhérents qui se sont connectés. L'Assemblée Générale est clôturée à 12h00 suivie d'un buffet convivial.

Bernadette Salmon

Élection de Djéa SARAVANE



Djéa Saravane - 2022

Nous avons le très grand plaisir d'accueillir au sein du Conseil d'Administration de l'**arapi** le Docteur Djéa Saravane, praticien hospitalier spécialiste de l'autisme et de la prise en charge de la douleur. Nous lui souhaitons la bienvenue et nous le félicitons pour son élection. Il remplacera le Docteur Anouck Amestoy, qui a démissionné du CA pour poser sa candidature au sein du CS en qualité de Présidente.

La passation entre Bernadette Rogé et le Docteur Anouck Amestoy se fera lors de notre Université d'Automne au Croisic, un moment important et hautement symbolique pour l'**arapi**. Cela nous permettra simultanément de rendre hommage à l'investissement de Bernadette Rogé tout au long de son mandat et d'accueillir chaleureusement et avec qualité Anouck Amestoy.

Séverine Recordon Gaboriaud

Qui suis-je ?

Je suis ancien praticien des Centres de Lutte contre le Cancer, Institut Gustave Roussy à Villejuif.

J'ai été ensuite praticien hospitalier à L'EPSM Ville Evrard où j'ai créé un service de soins somatiques pour la prise en charge des patients souffrant de pathologie mentale sévère. Dans un second temps, j'ai ouvert un Centre Régional douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare au sein de l'EPSM Barthélemy Durand.

Actuellement, je suis praticien clinicien au sein de l'EPSM Georges Daumézou dans le Loiret (45),

avec une prise en charge de 3 hôpitaux de jour (HDJ) autisme et un HDJ adulte autiste. Par ailleurs, je suis directeur de l'enseignement à la Faculté de Médecine Paris-Saclay et membre associé au Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke au Québec.

En conclusion, je suis intéressé par la prise en charge globale des personnes avec troubles du neurodéveloppement et travaille sur les comportements problèmes et les pathologies associées et sur la douleur chez la personne en situation de handicap.

Djéa Saravane

Colloque APAJH 86 : 11 - 12 mai 2022

500 participants se sont retrouvés au palais des congrès du Futuroscope pour le Colloque scientifique organisé par L'APAJH 86 ayant pour thème : « L'autisme à tous les âges de la vie, agir pour une vie de qualité » et dont l'**arapi** est partenaire.

Au-delà de la qualité des intervenants et de leurs présentations, l'accueil, le déjeuner et les

dispositions mises en place pour le confort des participants ont été particulièrement appréciés. C'est le travail de l'équipe d'organisation sous la direction de Séverine Gaboriaud Recordon qui a permis la réussite de ce colloque dans une ambiance de travail mais aussi de rencontres, de partage, d'écoute très riches pour tous.

Josiane Scicard

DYNAMIQUE DU NEURODEVELOPPEMENT : SPECIFICITES ET DIVERSITES

Lors de sa présentation, le Pr Frédérique Bonnet-Brilhault commence par rappeler que le développement ordinaire repose sur une dynamique très complexe qui part de données biologiques et environnementales (*modèle bio-psycho-social*).



Pr Frédérique Bonnet-Brilhault

Ce modèle permet de comprendre que les trajectoires peuvent être très variables d'un individu à l'autre et que la diversité va marquer les personnes au développement qualifié de « typique ».

Le trouble du neurodéveloppement (TND) va s'inscrire dans cette dynamique neurodéveloppementale expliquant la diversité que l'on observe au sein des TND, exactement de la même manière que pour le développement ordinaire. Le DSM-5 s'inscrit dans cette logique en employant la catégorie de « trouble du développement » (*trouble du développement intellectuel ; trouble développemental de la coordination*).

Concernant le trouble du spectre de l'autisme (TSA), les trajectoires variées vont aller du trouble à la notion de neurodiversité (*particularités des TSA qui ne sont pas perçues uniquement sous un angle négatif mais pour ce que ces personnes apportent de positif au sein de la société par leurs qualités et leurs atouts*).

Pour comprendre le profil individuel de la personne TSA il faut prendre en compte certes les dimensions qui sont au cœur de l'autisme (*trouble*

de la communication sociale et comportements restreints, répétitifs), mais également le profil comportemental et le profil fonctionnel (*cognition, langage, sensorimotricité*). Par ailleurs, à cela peuvent s'ajouter des comorbidités psychiatriques très fréquentes (*dépression, troubles anxieux...*) et des troubles somatiques (*troubles du sommeil, de l'alimentation, épilepsie...*) qui sont, les uns comme les autres, parfois au premier plan en termes d'impact sur la qualité de vie de la personne tout autant que de son entourage.

Sur le plan scientifique, il existe actuellement deux enjeux majeurs autour du bébé et de la personne âgée.

La recherche a déjà mis en évidence que le trouble du spectre de l'autisme démarre in-utéro et touche les premières connexions cérébrales qui se développent. Nous connaissons environ 200 gènes impliqués qui commandent la mise en place des premières connexions cérébrales ayant pour conséquence une atypicité de connectivité dans le TSA.

A l'heure actuelle, les scientifiques s'intéressent également aux facteurs de risques prénataux et notamment à des mécanismes inflammatoires chez la mère et le père. En effet, il existe de plus en plus de preuves d'une combinaison de facteurs qui existeraient avant même la conception. Par ailleurs, l'inflammation pourrait se produire au cours de la grossesse ou encore dès les premières semaines de vie.



Stand arapi D Lucquaud, G Souchard

La recherche se poursuit également autour du diagnostic précoce en raison d'une plasticité cérébrale importante afin d'éviter au trouble de s'installer. La question est de savoir comment intervenir avec une focalisation sur les aspects sensorimoteurs comme base de la communication.

Des recherches en cours portent par exemple sur les liens entre la dilatation de la pupille du bébé et l'ajustement à l'autre lors de l'échange social. Ces aspects sensorimoteurs sont très étudiés pour leur impact sur le développement cognitif avec l'hypothèse que la diminution des atypicités perceptives permettrait d'améliorer le fonctionnement cognitif.

Un autre axe de recherche porte sur l'ensemble du système nerveux central et non plus uniquement sur le cerveau.

Les chercheurs pensent qu'il existe un déséquilibre sur le plan intéroceptif dans le TSA.

Lorsque les informations internes sont mal régulées, il est alors plus difficile d'être disponible pour traiter les informations provenant de l'extérieur.

L'axe intestin-cerveau est ainsi de plus en plus étudié avec l'espoir d'apporter des pistes complémentaires sur le plan thérapeutique.

Concernant le vieillissement, une recherche récente évoque un risque de développement précoce de démence de type Alzheimer (**recherche à répliquer**). Par ailleurs, nous savons que dans le vieillissement ordinaire a lieu une réorganisation cérébrale.



La question reste aujourd'hui toute entière dans le TSA à ce sujet : observe-t-on une différence et une difficulté de réadaptation en lien avec la réorganisation cérébrale ?

Le Pr Bonnet-Brilhault termine son intervention en insistant sur l'importance de la co-construction dans la recherche afin d'être au plus près des besoins des personnes concernées.

Morgane Phelep



5^{ème} Journée Régionale - Conférences Fondettes

La 5^e édition de la journée conférences de l'**arapi** qui cette année était une journée régionale a eu lieu le 7 juillet à l'espace culturel de l'Aubière.

170 participants se sont retrouvés autour du thème "Être acteur de sa vie: *"Découvrir, rencontrer, s'exercer au quotidien"*"

Pour cette occasion, le cœur historique et le charme de la ville ont été découverts par certains participants qui ne connaissaient pas Fondettes. Dès le matin, Séverine Recordon-Gaboriaud, présidente de l'**arapi** a accueilli les participants et les **élus locaux** :

- Cédric de Oliveira, le maire de la ville qui accueille le siège de l'association et qui a mis à disposition la salle des fêtes pour cet évènement,
- Cécile Chevillard, vice-présidente du conseil départemental en charge de la politique du handicap,
- Myriam Sally-Scanzi, déléguée départementale de l'ARS (Agence Régionale de Santé du Centre Val de Loire),
- Sophie Rossignol, directrice de l'association la Boisnière (groupe SOS), partenaire de l'**arapi** pour cette journée.

Le comité d'organisation de cette journée :

- Pr Catherine Barthélémy, Directrice du GIS (*Groupement d'Intérêt Scientifique*), nouvelle structure dédiée à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement (*TND*) et membre d'honneur de l'**arapi**
- Dr. Didier Lucquiaud, Psychiatre, membre du Conseil d'administration de l'**arapi** et Président de l'association Réseautisme 37,
- Josiane Scicard trésorière de l'**arapi**, maman de Nicolas autiste sévère,
- Sarah Festoc, secrétaire de l'association,
- Julien Girard, Maître de conférences et membre du conseil d'administration de l'**arapi**. Toujours présent pour assurer la logistique informatique.



Vous pouvez retrouver sur le site internet de l'**arapi**, le livret du participant avec la présentation des associations locales, le programme et les résumés des interventions.

https://site.arapi-autisme.fr/wp-content/uploads/2022/07/Livret_JR-VF.pdf

Un replay et un bulletin scientifique seront consacrés à cette journée conférences.

Merci à tous les intervenants, aux bénévoles pour leur aide précieuse tout au long de cette manifestation.

Josiane Scicard



Université d'Automne du 3 au 7 octobre 2022

Lundi 3 octobre

Conférence inaugurale

Ouverture de l'Université d'Automne



Hervé CHNEIWEISS

"Les neurotechnologies : espoirs et enjeux éthiques du décryptage et de la modulation de nos activités cérébrales"

Mardi 4 octobre

De la molécule au comportement



Margot TAYLOR

"Mesures neurophysiologiques (MEG) de la cognition sociale chez les autistes de tout âge"



Antonia HAMILTON

"Imitation and social coordination in autism spectrum condition"



Marie PIERON

"L'autisme, une sensorialité atypique : du laboratoire à la vie quotidienne"

Session jeunes chercheurs (en partenariat avec le GIS) "Autisme au sein des TND"



Fred VOLKMAR

"Neuroscience sociale de l'autisme"

Communication jeunes chercheurs animation Fred Volkmar

Mercredi 5 octobre

Agir sur les réseaux



Maïthé TAUBER

"Ocytocine et syndrome de Prader-Willi"



Ana SAITOVITCH

"La stimulation magnétique transcrânienne (TMS) : nouvelle approche pour agir sur les réseaux cérébraux dans les TSA"



Patrick CHAMBRES

"Agir sur les réseaux par la formation à distance : PUFADSA, une ressource numérique"

Table ronde des associations

animée par Dominique DONNET-KAMEL et René CASSOU DE ST MATHURIN

- Autisme France
- Sésame Autisme
- Unapei
- Fédération Française des DYS
- HyperSupers / TDAH
- Autistes sans Frontière

Session des posters

Présentation orale en 180" puis rencontre avec les auteurs autour d'un cocktail

Jeudi 6 octobre

Les réseaux de la communication sociale et de la cognition sociale



Mayada ELSABBAGH

"Le futur de la recherche en autisme : défis et opportunités"



Marie-Hélène PLUMET

"Cognition sociale & Communication : comment tenir compte des particularités neurofonctionnelles des enfants avec TSA en les situant dans une perspective développementale, en recherche comme en accompagnement de terrain ?"



Roberto TORO

"Connect : Vers un écosystème numérique transparent pour aider les personnes avec autisme"



Elisabeth WIESNER

"Rencontre avec les experts" avec la participation de Fred VOLKMAR

Télé santé, aide à Distance



Elisa FAZZI

"Du regard mutuel à l'imitation : nouveaux enjeux de l'intervention précoce"



Brooke INGERSOLL

"Utiliser la télé santé pour mettre en place une intervention intermédiaire par les parents pour l'autisme : leçons pour l'avenir de la prestation de services"

Synthèse de l'Université d'Automne

Vendredi 7 octobre

Ateliers de perfectionnement Ateliers thématiques parallèles



Jacqueline NADEL

Session formation professionnelle "Imiter pour grandir"



Sophie BIETTE

"Réseaux petite enfance"



Marie Agnès JEUNE

"Réseaux petite enfance"



Anne MONGE

"Réseaux petite enfance"



Aurélie Simoneau

Activité socialement utile et apprentissages scolaires



Pierre DEFRESNE

"Mal nommer les choses, c'est ajouter aux malheurs du monde" : troubles du spectre de l'autisme ou spectre des troubles du neurodéveloppement ?



Annalisa MONTI

Mise en place des réseaux pour répondre aux besoins de soutien dans les domaines de la qualité de vie et de l'enfance à l'âge adulte pour les personnes atteintes de TSA



Jacqueline MANSOURIAN

Mise en place des réseaux pour répondre aux besoins de soutien dans les domaines de la qualité de vie et de l'enfance à l'âge adulte pour les personnes atteintes de TSA



Sur le site de l'événement : ua2022@arapi-autisme.fr

- Liste des participants
- Résumés des ateliers
- Ouverture des pré-inscriptions aux ateliers

Prolongation des inscriptions jusqu'au 10 septembre

Hébergement complet mais possibilité d'être mis sur liste d'attente

Galerie d'Art : Les effets Secondaires en partenariat avec Réseautisme 37

ACTIONS D'ADAPTATIONS PERMANENTES POUR LES PERSONNES AUTISTES ET AVEC AUTRES TND DANS LES LIEUX CULTURELS

L'association des Effets Secondaires a pour objet la promotion de toutes les expressions aussi bien artistiques, littéraires que scientifiques.



Sandrine Braquier

Pour mener à bien ses objectifs, l'association a ouvert en 2008 un café-galerie associatif puis une résidence d'artistes, située à Auray, dans le Morbihan. En 2010, l'association se développe en Lorraine, elle ouvre à Vergaville, petit village de Moselle, une résidence d'artistes et une galerie d'art.

Les projets de l'association se poursuivent aujourd'hui avec l'ouverture, le 2 avril 2022, d'une galerie d'art à Descartes en Indre-et-Loire.

Trois expositions ont été programmées dans l'année 2022 dont une exposition collective « Autistes-Artistes » du 21 mai au 3 juillet, en partenariat avec l'association Réseautisme 37. Durant cette période, comme tout au long de l'année, des manifestations, conférences et ateliers pour les adultes mais aussi pour les enfants sont organisés.

Une galerie adaptée de façon permanente pour l'accueil des publics TSA et autres TND

En réflexion avec le Dr. D. Lucquiaud et les membres de Réseautisme 37 (*personnes autistes, familles, professionnels*), des aménagements permanents ont été pensés pour la galerie afin de la rendre accessible de façon constante à un public atypique, parfois sensible.

Par exemple, l'éclairage possède un variateur d'intensité, des bandes sensorielles sont présentes sur le sol, des objets comme des casques anti-bruit, lunettes, objets sensoriels, tipi..., des facilités pour le respect des particularités alimentaires (*micro-onde, réfrigérateur, ...*) sont à disposition. Des pictogrammes, des tableaux de langage assisté (TLA) et un scénario social sont également utilisés pour la communication et la compréhension du lieu et des œuvres. Des ateliers et des visites spécifiques TND (Trouble Neurodéveloppemental, TSA, TDAH, TDI, DYS...), adaptés, personnalisés sont également proposés dans les mêmes exigences et fréquences que pour ceux des neurotypiques. Même si les lieux culturels tentent de s'adapter à tout public, rares sont les lieux qui proposent un accueil permanent avec un dispositif spécifique, respectant réellement les différences (parfois invisibles) de chacun, aidant notamment les enfants à être eux-mêmes et donc leurs parents à lever leurs appréhensions.

Une exposition d'artistes autistes programmée chaque année en Indre et Loire et en Moselle



Anne-Gaël Olivier

Pour la première édition 2022, neuf artistes autistes ont été choisis, par la galerie et en collaboration avec l'association Réseautisme 37 : Jam, Anne-Gaël, Olivier, Chloé, Coline, Louann, Adèle, Corentin, Olivia.

Cette exposition crée un événement autour de l'ouverture du site internet de l'association Réseautisme 37 qui, outre un annuaire solidaire, présentera un répertoire d'artistes-autistes.



Il faut bien noter que les artistes exposés, qu'ils soient autistes ou non, ont été sélectionnés avec la même rigueur que pour les autres expositions de la galerie. Il s'agit essentiellement de leur faciliter l'accès, de les aider dans les démarches et les organisations matérielles, de fournir une aide dans les habiletés sociales, de valoriser les créations et de leur donner confiance en leur créativité. L'exposition a été présentée pendant 6 semaines dans la galerie d'Indre et Loire et le sera pendant 10 jours, cet été dans la galerie lorraine.

Une programmation atypique pendant la durée de l'exposition

Outre les ateliers adaptés pour les enfants TSA, TND, proposés sur l'histoire de l'art et l'archéologie pendant toute la durée de l'exposition « Autistes-Artistes », nous avons accueilli également pour le vernissage du samedi 21 mai,



Maxime Thibaut – Lucas Souchard

Edmond pour une performance piano, Maxime, Thibaut, Lucas, Henri, ..., slameurs et reporters du groupe ALVA, Coline pour une performance de dessin Manga, Anne-Gaël Vautrin avec ses croquis

en direct et nous avons eu un échange en visio avec Olivier Ferrieux de Taïwan. Une programmation théâtrale avec les acteurs de l'association ALVA a également été programmée, ainsi qu'une conférence de sensibilisation sur l'autisme et autres TND donnée par les membres de Réseautisme 37.

Un modèle à reproduire

Les aménagements proposés de façon permanente à la galerie ont également été testés lors des Journées Européennes de l'Archéologie, pour des portes ouvertes sur une fouille Inrap (*Institut national de recherches archéologiques préventives*) à Beaugency, le 16 juin 2022.

Cette expérience sera renouvelée pour d'autres actions de communication de l'Inrap.

Le musée des Tumulus de Bougon (79) a également été contacté pour réfléchir et mettre en place des aménagements permanents, une action pionnière dans les musées. Les pictogrammes, les TLA, les scénarios sociaux et autres documents adaptés sont donnés sur demande aux structures culturelles afin de les diffuser au maximum et de rendre ainsi la culture véritablement accessible à tous.



Ces actions feront l'objet d'une intervention à la Journée Régionale de l'**arapi** à Fondettes le jeudi 7 juillet 2022 et d'un article dans le bulletin scientifique.

Séverine Braquier et Didier Lucquiaud,

Colloque « Autisme, Innovation et nouvelles Technologies »

ADAPEI 29 et 30 mars 2022

L'Adapei Nouelles, Côte d'Armor (*Frédéric Gloro, directeur Général ; Christian Vincent, Président et Catherine Queromes, Directrice Pôle adultes*) a organisé au Palais de Congrès de Saint-Brieuc un colloque ayant pour titre « Autisme, Innovation et Nouvelles Technologies » et un salon interactif, les 29 et 30 mars 2022.

Cette association du réseau parental Unapei accompagne 2 200 personnes en situation de handicap (*Troubles du Développement Intellectuel, Troubles du spectre de l'autisme, Polyhandicap et Handicap Psychique*).

Le questionnement éthique dans le champ de l'innovation et des nouvelles technologies est le fil conducteur des échanges. Tout au long du colloque, des chercheurs, des développeurs et des utilisateurs sont venus présenter des résultats de leurs travaux et leurs applications. (*Avec exposition de nombreux outils et matériels à expérimenter pendant les pauses avec leurs concepteurs*)

Un colloque en écho avec l'Axe 1 de la Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement

Claire Compagnon, déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement a introduit le colloque en rappelant l'importance de son axe recherche dont l'enjeu est d'être utile aux personnes concernées. Cette utilité ne peut être vérifiée que si les retours du terrain sont recherchés voire sollicités en amont du développement des recherches. Elle a également rappelé que les productions de la recherche doivent se préoccuper de la complexité des situations de handicap vécue par certaines personnes. La réduction des sur-handicaps passent certes par la mise en œuvre des RBPP, mais aussi par l'inclusion d'une communauté élargie : personnes concernées, leurs familles, chercheurs, praticiens ...

Le Pr Mohamed Chetouani, professeur à Paris Sorbonne Université, Coordinateur du LiLLab (*Living & Learning Lab Neurodéveloppement*) et

conseiller scientifique de ce colloque a présenté le LiLLab, développé dans le cadre de la stratégie autisme au sein des TND. Son objet consiste à mesurer la pertinence de l'usage de la technologie dans le champ de l'autonomie. A ce jour, le LiLLAB accompagne 25 projets, avec une démarche éthique (RGPD), faisables, avec des bases scientifiques à destination des « usagers ».



Paul Olivier, docteur en physiologie du développement à l'Université de Paris et chef de projet au Groupement d'intérêt scientifique autisme (GIS) et troubles du neurodéveloppement (TND) a montré comment, en 5 ans, le GIS avait dynamisé la recherche en réseau au service des personnes et des familles.



Je vais commencer par l'intervention québécoise qui m'a particulièrement marquée.

Xavier-Henri Hervé co-fondateurs de la maison de l'autisme à Montréal-Fondation « À pas de géant », a rappelé à quel point le Québec était une société inclusive. Ils nous ont, en fait, présenté un IME très spécialisé pour enfants autistes, en mettant en évidence la nécessité des interventions très spécifiques pour une meilleure participation sociale. A méditer.



Puis je vous livre ici quelques retours des interventions très instructives pour un public essentiellement de terrain, concernés par les interventions au quotidien.

Pr Charles Tijus, directeur du Laboratoire des Usages en Technologies d'Information Numériques (LUTIN) à la Cité des sciences et de l'industrie à Paris. Ce Professeur de psychologie cognitive (*également conseiller scientifique de ce colloque*) nous a expliqué ce qu'était une technologie cognitive.

C'est en résumé un « smartphone », constitué de capteurs, d'effecteurs, qui analyse les connaissances captées et produit une assistance artificielle de raisonnement et prise de décision.

Les objets « Smart » sont des objets de la vie quotidienne, dédiés à la simplification des usages, à la prise de décisions et adaptés à l'utilisateur, de façon personnalisée, puisqu'ils agissent avec les données qu'on leur fournit dans la vie quotidienne. Les objets « Smart » peuvent être aussi connectés entre eux et dialoguer entre eux. Ont été présentés les vêtements Smart (*par exemple pour détecter en amont un comportement problème*), les voitures Smart (*conduite autonome*), les habitats Smart (*détecteurs de mouvements/ chutes ...*) frigidaire connecté (*quand faire ses courses*), matelas Smart (*mesure qualité du sommeil*).

Les capteurs peuvent être issus de la commande cerveau-ordinateur, par le couplage de l'EEG et de l'oculométrie, c'est la commande par la « pensée ». Ils peuvent aussi être issus des bruits et des sons, extraire les bruits utiles et ainsi permettre si nécessaire la géolocalisation pour une intervention plus rapide, ou encore issus des gestes du corps ou de la main (*exemple écriture*). Les capteurs sont multi sources et peuvent être combinés entre eux.

L'expérience utilisateur est primordiale, l'objet Smart doit être utile, accepté, accessible (*capacité d'apprentissage de l'utilisateur*) et utilisé. Il doit



donc être tenu compte de la zone proximale de développement de l'utilisateur.

En écho, **le Pr Joël Swendsen**, psychologue clinicien, Directeur de Recherche au CNRS et spécialiste des technologies mobiles dans la recherche et la prise en charge des troubles mentaux a fait part de ses réflexions sur la lumière apportée par les technologies Smart et ses zones d'ombre. S'il est vrai que seul un smartphone peut savoir ce que nous faisons, où, avec qui, et avec quelles émotions, exactement le 29 mars 2021 à 15h22, c'est un véritable plus pour accompagner le suivi des patients. Car au-delà de collecter les



données stables du patient, elles permettent de mesurer l'adaptation de la personne dans la vraie vie, dans des environnements changeants, dans une dynamique temporelle qui peut être très courte (*secondes, minutes*), ce qui échappait totalement aux radars habituels du recueil de données pour la recherche. On peut ainsi mesurer la performance dans la vraie vie, la validité « écologique » est très augmentée, hors laboratoire. Les interventions peuvent être également prévues en temps réel.

Les zones d'ombre identifiées par le Pr Joël Swendsen sont d'abord

- **le nombre d'applications disponibles.** 300 000 en santé et 10 000 en santé mentale. Moins de 30% ont été produites par un expert et moins de 4% sont fondées sur des preuves, très souvent de courte durée. C'est un peu le Far-West.

- Ensuite, **la sécurité des données** et leur commerce ne sont pas très clairs ; les apps peuvent être limitées (*il cite une application « suicide » qui n'est opérationnelle que 7 heures par jour 5 jours par semaine*), peuvent entraîner des addictions, décourager le patient de rencontrer des cliniciens.

Ce colloque a également présenté des recherches en cours sur différentes nouvelles technologies :

Dr Thomas Gargot, Docteur européen en informatique et chef de clinique en pédopsychiatrie au centre d'excellence du neurodéveloppement à Tours, nous a expliqué comment traiter une dysgraphie sévère en utilisant une interaction enfant-robot.

Une application numérique (tablette) permet avec 96 % de sensibilité et 99 % de spécificité de poser un diagnostic de dysgraphie en moins d'une minute. Elle permet de modéliser la dysgraphie avec 53 critères (*position du stylo, inclinaison de la main, accélérations, pauses, pression, vitesse...*).

❓ Comment mettre aux services des interventions, les nouvelles technologies, quand les rééducations classiques sont en échec ?

Si la dysgraphie est un problème de motricité, elle agit sur la pensée (*dévalorisation, perte d'estime de soi*), incite aux stratégies d'évitement, ce qui renforce le problème faute d'exercices, augmente l'anxiété. Cercle vicieux au sein duquel, la rééducation doit faire un pas de côté. En donnant le rôle de rééducateur à l'enfant, rééducateur du robot qui écrit plus mal que lui, l'objectif est d'agir d'abord sur la motivation et l'autodétermination, d'améliorer la réhabilitation avec la robotique sociale. L'équipe étudie la possibilité de remplacer le robot (technologie coûteuse) par un avatar sur tablette (Dynamilis). Les études sont en cours.

Être tuteur du robot est un puissant facteur pour l'assistance et l'apprentissage, confirme **Fabien Ruggieri**, spécialiste de la robotique éducative au LUTIN à la Cité des Sciences et de l'Industrie

Donner la parole à des enfants polyhandicapés et leur donner une chance d'exercer leur autodétermination, tel est l'objectif de Suzanne **Leroux**, AMP et de Rita **Daubisse**, orthophoniste à l'EEAP. Elles nous font part de leur retour d'expérience d'usage d'un dispositif de commande oculaire. Ce dispositif fait partie des moyens de Communication Alternative et Augmentée (CAA) qui ne devraient plus être considérés comme des outils de confort. Les intervenantes venues partager leur expérience affirment que plus le handicap est important, plus il faut privilégier le High Tech. A ce jour les applications de commande oculaire sont trop peu nombreuses, notamment en ce qui concerne les programmes scolaires. Elles devraient être développées au niveau national et non

bricolées au sein d'un établissement. Elles pointent l'importance d'associer les familles et de les guider dans le temps. Les sourires des enfants découvrant le système et à quoi il allait leur servir, ont à eux seuls convaincus l'auditoire.

Mathieu Thébaud, ingénieur CMRRF à Kerpape Lorient, référent assistant numérique CoWork'HIT et **Christine Blin**, directrice des Maisons Autisme VYV3 et référente TSA, nous présentent un retour d'expérimentation de l'emploi du temps numérique pour adultes TSA avec LifeCompanion, en open source. Très personnalisé, cet outil apporte une augmentation qualitative de la structuration du temps et un repérage visuel du temps libre, avec des activités appréciées présentées de façon aléatoire pour éviter la routine spatiale du choix (exemple toujours en haut à gauche de l'écran). Les activités qui rythment le temps sont visuelles et auditives. Le choix de la voix numérique permet à la personne de ne pas confondre la tablette avec l'humain.

L'étude sur un résident permet à ce jour d'observer une diminution de l'inactivité, des départs en activité de manière autonome et un gain de communication expressive des demandes « *la tablette a dit* ». A poursuivre avec d'autres résidents.

Rémi Claire, cadre de santé paramédical à l'hôpital de jour au CHRU de Tours et **Dr Thomas Gargot**, docteur européen en informatique et chef de clinique en pédopsychiatrie au centre d'excellence du neurodéveloppement à Tours, ont présenté deux dispositifs de régulation des perceptions sensorielles des personnes TSA, en expérimentation :



- **Le Fauteuil OTO**, conçu par Alexia Aubrain, ébéniste, lors d'un stage d'application au sein d'un IME qui accompagnait des enfants TSA. A l'écoute des besoins des enfants et des professionnels, le

fauteuil à étreindre est né. Les parois intérieures du fauteuil à étreindre se resserrent sur le corps de la personne. L'étreinte est alors maîtrisée grâce à une télécommande manipulée par la personne ou par son accompagnateur. OTO peut être utilisé de multiples façons : en cas de besoin d'étreinte, avant une sollicitation, en tant que renforçateur ou dans le cadre d'un travail d'intégration sensorielle. Le fauteuil à étreindre répondrait à un besoin sensoriel reconnu qui ne rencontre aujourd'hui que très peu de solutions. Il est à l'étude au CHRU de Tours.

- **L'espace de réalité virtuelle, Le CUBE**, avec des films faits à partir des besoins d'apprentissage du quotidien (*la salle de classe, prendre un transport en commun, se déplacer dans la ville ou faire ses courses dans un espace sûr, ...*) permettant de s'exercer pas à pas. Les applications sont construites selon le projet personnalisé et sont évolutives. Pour s'habituer au monde réel tel qu'il est.

Les sociologues **Tony Orival** et **Jean-Philippe Fouquet** d'Usetech'lab, laboratoire de recherche dédié à la compréhension des enjeux sociaux et sociétaux de l'Intelligence Artificielle et des outils numériques sur le champ de la santé - Université de Tours, s'intéressent plus particulièrement aux professionnels concernés par l'utilisation des nouvelles technologies. Il est indispensable de les impliquer dans les innovations, notamment pour interroger l'impact des nouvelles technologies sur les organisations de travail, les routines et cultures professionnelles. Leur étude est construite sur deux piliers. L'observation in-situ et la simulation. Il s'agit de recueil de données à partir de séances organisées et jouées par des acteurs (qui jouent les résidents).

Les questions de l'accès à l'université et au travail ont été abordées par **Pr Bertrand Monthebert**, Professeur à l'Université de Toulouse, coordinateur du programme Aspie-Friendly, par **Hélène Royer**, directrice de l'ESAT « La Mabilais » à Noyal-sur-Vilaine (35) et par **Jean-Baptiste Quéromès**, entrepreneur qui a recruté un adulte autiste sans le savoir, pour ses compétences de résolution de problèmes.

Point d'orgue du colloque, la remise de la **certification HANDEO TSA** et de la **certification HANDEO Polyhandicap** à la MAS « Archipel » de l'Adapei Nouvelles Côtes d'Armor, avec une grande fierté des nombreux professionnels et quelques résidents sur scène.



Moment de plaisir et d'émotion, avec **Alexandre Tharaud**, pianiste et **Frédéric Briand**, adulte autiste résident de la MAS Archipel, au piano.

Conclusion, sur les enjeux et l'éthique des Traitements biologiques et numériques de l'information par **Claude Kirchner**, directeur de recherche émérite de l'INRIA, Institut national français de recherche en sciences et technologies du numérique.



Intégralité des interventions sur

<https://srv2.key4events.com/key4register/?e=88>

Sophie Biette

Du 18 au 20 mai dernier s'est tenu dans le bel espace de l'agora du Haut-Carré, sur le campus de l'Université de Bordeaux à Talence, le colloque NeuroDev

« *les troubles du neurodéveloppement : des mécanismes moléculaires à l'inclusion sociale* ».



Anouck Amestoy

Cette réunion, qui doit beaucoup à Anouck Amestoy notre collègue responsable du CRA Nouvelle-Aquitaine, a permis de réunir des conférenciers du monde entier pour explorer des thèmes allant de la recherche fondamentale

aux applications cliniques dans le domaine des troubles du neurodéveloppement (TND) et des TSA.

Dans le cadre de la recherche fondamentale, des domaines allant de la génétique au rôle possible du microbiote en passant par les fonctions de la microglie ont été présentés, avec un accent mis sur les modèles animaux et les pistes pour les étudier.

Les aspects cliniques n'ont pas été non plus oubliés, de l'expression des mutations génétiques à la question du genre dans l'autisme et à celle du rôle du camouflage dans la présentation clinique des TSA, en passant par le rôle que peuvent jouer les nouvelles technologies dans le diagnostic et l'accompagnement de ces troubles avec notamment un très intéressant exposé d'Éric Lemonnier sur une recherche utilisant des techniques d'intelligence artificielle et de « big data » pour prédire un risque de TSA à partir de

données cliniques recueillies pendant la grossesse et l'accouchement, recherche qui doit être maintenant confirmée dans une expérimentation à plus large échelle.

Enfin, ce colloque a eu tout un volet consacré à la recherche participative, avec d'une part l'intervention de Catherine Barthélémy et Paul Olivier qui ont présenté l'action du GIS, partenaire de ce colloque, et d'autre part la parole donnée aux associations sur leurs attentes dans le domaine de la recherche.



Nous remercions Anouck Amestoy et ses collaborateurs pour l'organisation de ce très bel événement, bien dans l'esprit **arapi**, par la place qu'il a donné aux recherches les plus actuelles dans le domaine des TND et des TSA, par la participation très importante de jeunes chercheurs, tant dans l'assistance que par des présentations de posters, et par l'implication des familles.

le programme complet est à trouver sur ce lien

<https://spring-brainconf.u-bordeaux.fr/en/Program/Sessions/r1463.html>

René Cassou de St Mathurin

La lettre de l'arapi

N°97, été 2022, 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 : secrétariat arapi

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

Événements à venir



Coordonnées APAJH 33

Tél : 05 56 01 42 90

E-mail : siege@apajh33.fr

Pour s'inscrire :

colloquetnd@apajh33.fr

<https://forms.gle/Be5uQ7YiVYxkPq29>

Grand Témoin :
Pre Catherine Barthélémy,
 professeure de médecine, physiologiste et
 pédopsychiatre, directrice du Groupement
 d'Intérêt Scientifique (GIS)
 « Autisme et TND »

La matinée

8h30

> Accueil café

9h00

> Ouverture de la journée

- Georges Dupon-Lahitte, président de l'APAJH Gironde,
- Claire Compagnon, déléguée interministérielle à l'autisme au sein des TND
- Véronique Billaud, directrice générale adjointe ARS Nouvelle Aquitaine
- Pre Catherine Barthélémy, professeure de médecine, physiologiste et pédopsychiatre, directrice du Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Autisme et TND

9h45

Animation : Michel Keister, directeur général de l'APAJH Gironde

> Troubles du neurodéveloppement : de quoi parle-t-on ?

- Pr Stéphane Morret, professeur des universités et Chef de service de pédiatrie néonatale et réanimation - neuropédiatrie au CHU de Rouen

10h30

> Les fonctions exécutives des personnes avec des troubles du neurodéveloppement

- Dr François Pinabel, psychiatre, praticien hospitalier Hôpital Pitié-Salpêtrière

11h15

> Repérer les troubles du neurodéveloppement

- Jérôme Bianchi, psychologue spécialisé en neuropsychologie - outil de repérage Identidys



Pause repas de 12h15 à 13h30

L'après-midi

13h30

Animation : Christine Catin, présidente HypersSupers TDAH France

> Table ronde : quelle politique publique pour les personnes avec un TND ?

- Un représentant de l'ARS Nouvelle Aquitaine : Sandrine LYS, inspectrice de l'ARS Nouvelle-Aquitaine
- Pr Manuel Bouvard, chef du pôle PUPEA (Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent au CH Perrens)
- Jean-François Lafond, conseiller de la rectrice d'Aquitaine, pour la scolarisation des enfants en situation de handicap
- Evelyne Delay, directrice de la MDPH Gironde
- Marie-Claude Leclerc, présidente d'Autisme Gironde
- Hervé Hermenier, président APEDYS Nouvelle-Aquitaine
- Michel Keister, directeur général APAJH Gironde

14h45

Animation : Claire Degenne, directrice autisme et TND à l'APAJH Gironde

> Les nouvelles offres pour le diagnostic et les interventions pour les jeunes avec TND.

- Film de présentation des Pôles Neuro-développementaux gérés par les CMPP de l'APAJH Gironde

Intervention des directeurs médicaux des CMPP de l'APAJH Gironde :

- Dr Nathalie Rigaud, Aly Jouni et Jean-Yves Prigent.
- La plateforme de coordination et d'orientation : Dr Claire Fourtich-Tiré

15h30

> La scolarisation des enfants avec des TND au sein des dispositifs d'autorégulation.

Stéphane Beaulieu, chercheur clinicien et professeur de psychologie à l'Université de Nipissing (Ontario, Canada)

16h15

> L'éducation Thérapeutique auprès des Patients et des parents d'enfants avec TND.

Dr Candice Blondeau, médecin au Sessad Dys et Sessad pro TSA Bordeaux Métropole

17h00

> Restitution du Grand Témoin : Pre Catherine Barthélémy

17h15

> Mot de clôture du Président de l'APAJH Gironde, Georges Dupon-Lahitte

Inscription sur apajh33.fr

Frais d'inscription
 = 75€ avec le repas /
 50 € sans repas et gratuit pour les usagers et leurs familles



10 novembre 2022 3^{ème} colloque anniversaire du GIS Autisme et TND : Bilan et perspectives internationales de recherche

- Inscription gratuite et obligatoire en ligne
- Clôture des inscriptions : 31 octobre 2022

<https://autisme-neurodev.org/evenements>



Les derniers événements du GIS disponibles en replay

- **1^{er} JUIN 2022** – Troubles du Neurodéveloppement sans frontières : La recherche et les interventions au-delà des classifications
- **14 JUIN 2022** – TND : Apprendre tout au long de la vie
2^e journée de la recherche participative du GIS



Congrès Autisme France 26 novembre 2022 A RENNES