

« La perfection n'étant pas de ce bas monde, j'y ai ma place..... »

Joeystarr

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 Bureau sera fermé du 26 décembre au 2 janvier 2023

Nous vous souhaitons de Joyeuses fêtes de Noël...

éditorial



Chers arapiens,

Au cœur de cette période hivernale, il vient à point de vous souhaiter de très joyeuses fêtes de fin d'année au gré d'une trêve précieuse pour se retrouver avec les siens. Alors qu'elle soit pour chacun synonyme de douceur et de joie.

Une année s'achève ainsi pour l'**arapi** qui, durant cette année 2022, aura poursuivi ses activités avec ambition. Elle nous aura donné rendez-vous à plusieurs reprises pour se réunir autour de la recherche et de ses avancées continues, mais également pour aller de l'avant et promouvoir l'expression des personnes concernées.

Son partenariat avec le Groupement d'Intérêt Scientifique affirme sa volonté d'être pleinement actrice pour créer de belles synergies entre les différentes disciplines essentielles à une meilleure compréhension de l'autisme au sein des TND.

Alors, afin de valoriser l'ensemble des travaux accomplis et des événements marquants de l'année, voici une petite rétrospective en images !

Un grand merci à tous les adhérents pour leur fidélité et à l'ensemble des membres de l'**arapi** pour leur engagement sans relâche !

Séverine Recordon-Gaboriaud, présidente de l'arapi



Rétrospectives sur les événements arapi 2022



Vœux 2023

La Présidente de l'arapi Séverine Gaboriaud,
le conseil d'administration
le comité scientifique
vous souhaitent une belle et heureuse année

2023



Nouvelle nomination Catherine Barthélémy



Le Pr Catherine BARTHÉLÉMY élue Vice-présidente de l'Académie nationale de médecine pour 2023 deviendra la première femme Présidente de l'Académie nationale de médecine en 2024



<https://www.lanouvellerepublique.fr/tours/tours-catherine-barthelemy-presidera-l-academie-nationale-de-medecine>

Prix Marcelle Blum - Bernadette Rogé



Bernadette Rogé, Olivier Houdé et Christian Molina
président du Ceresa

l'Académie des Sciences Morales et Politiques.

https://videos.files.wordpress.com/IJxx41ng/asmp2021_mp4_hd.mp4

 Le prix Marcelle Blum a été attribué cette année à Bernadette Rogé pour l'ensemble de ses travaux sur le dépistage précoce de l'autisme et la définition d'un phénotype féminin de l'autisme.

Il s'agit d'une bourse récompensant des travaux de psychologie féminine. Elle est attribuée par L'Académie des Sciences Morales et Politiques sur proposition de la

section philosophie. Ce prix est remis lors de la séance de rentrée de l'Académie des Sciences Morales et Politiques.

La cérémonie s'est déroulée le 7 novembre 2022 en présence d'invités et de nombreux collègues du Comité National Français de Psychologie Scientifique.

Étaient notamment présents le Professeur Catherine Barthélémy, membre de l'Académie de Médecine, Max Lafontan, secrétaire perpétuel de l'Académie des Sciences, Inscriptions et Belles lettres de Toulouse, Michel Denis, Directeur de Recherche Honoraire au CNRS, Olivier Houdé psychologue du développement et membre de l'Académie des Sciences Morales et Politiques et Christian Molina, Président de l'association Ceresa.

Marie-Françoise SAVET

Troubles du spectre de l'autisme ou spectre des troubles du neuro-développement ?

« Mal nommer les choses c'est ajouter aux malheurs du monde » A. Camus

Animation par Dr Pierre Defresne, Centre de Référence pour les Troubles du Spectre de l'Autisme. Fondation SUSA
– Université de Mons – Belgique



Au cours de ces trente dernières années, parallèlement à l'évolution des connaissances neuroscientifiques, la façon dont les professionnels nomment et diagnostiquent l'autisme a changé à plusieurs reprises. Ces changements successifs sont le reflet des questions qui, 80 ans après les premières descriptions de l'autisme, persistent sur ce qu'est et ce que n'est pas l'autisme. Ils entraînent beaucoup de confusion pour les familles et les personnes concernées, ainsi que pour les professionnels et les chercheurs.

Les classifications actuelles considèrent l'autisme comme un spectre large et hétérogène de difficultés neuro-développementales débutant précocement dans la vie. Cette grande hétérogénéité du spectre rend certes compte de la diversité des situations mais peut également être sujet à débat notamment autour de la question des frontières du spectre avec une certaine forme de diversité des comportements et fonctionnements humains, et avec d'autres entités psychiatriques et neuro-développementales.

On pourrait dire de façon un peu simplifiée que **deux conceptions s'affrontent** aujourd'hui entre ceux qui considèrent que l'autisme pourrait être une entité biologique à part (une « *catégorie distincte* ») et ceux qui défendent une conception beaucoup plus dimensionnelle en s'appuyant sur des données génétiques montrant une distribution continue des « *traits autistiques* » c'est-à-dire des variations

comportementales infra-cliniques « *sous le seuil* » dans la population générale, chez les apparentés et chez les personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme elles-mêmes.

Il n'est pas exclu que les deux positions puissent cohabiter et des données récentes semblent montrer qu'un modèle hybride serait le plus représentatif de la réalité de l'autisme.

La question reste néanmoins ouverte et mérite que des recherches soient poursuivies pour tenter d'identifier ce qui est très spécifique à l'autisme et ce qui est commun avec d'autres pathologies, ce qui fait cette association originale entre les signes sociaux et non-sociaux, entre les déficits et les compétences ou particularités des personnes autistes.

Il reste à conceptualiser le lien et les frontières entre l'autisme typique et sa périphérie (e.g. « *phénotype élargi de l'autisme* »), et entre l'autisme et les autres conditions neuro-développementales ou psychiatriques.

C'est dans ce contexte que nous avons publié récemment une série de recommandations cliniques lorsque le diagnostic d'autisme hésite ou est discutable. Cependant, en pratique, les familles expriment une attente forte et légitime pour un diagnostic précoce et précis.

On sait que les comorbidités (*déficience intellectuelle, TDAH, trouble de langage, ...*) dans l'autisme sont la règle davantage que l'exception, et que la sévérité du handicap est surtout en lien avec ces comorbidités.

En conséquence, il existe une tendance actuelle à ne pas se satisfaire d'un diagnostic-étiquette et à intégrer une évaluation fonctionnelle dans l'établissement du diagnostic, afin que les aides et interventions soient davantage en lien avec les besoins de la personne qu'avec son(s) diagnostic(s).

En bref, il nous semble nécessaire de garder en perspective que la priorité est d'établir un diagnostic « utile ». Néanmoins, ce « *label-diagnostique TSA* » reste bien souvent le diagnostic « premier », qui non seulement ne permet pas d'éviter une certaine forme de diagnostic catégoriel mais qui en fait met surtout en avant les points communs avec les autres personnes de la même catégorie diagnostique.

Prenant le contre-pied de cette conception, et dans une tentative de resituer le spectre de l'autisme à sa juste place parmi le spectre des troubles du neuro-développement, nous proposons que le diagnostic ne s'articule pas uniquement autour des points communs mais également autour des différences entre les individus, de ce qui fait leur caractère unique.

Dans une perspective utile et fonctionnelle, nous proposons donc de compléter le diagnostic catégoriel en dressant pour chaque individu un « *profil de compétences et de fonctionnement* » qui permet d'obtenir une image de ses forces et de ses faiblesses,

de préciser ses besoins et de poser ainsi les bases d'un plan de soins individualisé et/ou d'une intervention « *sur-mesure* ».

Nous avons appliqué cette méthodologie dans une collaboration avec les acteurs scolaires en Belgique Francophone afin d'élaborer une grille d'analyse des besoins de l'élève avec TSA dans le cadre de la mise en place d'aménagements scolaires. Dans chaque domaine pertinent, les professionnels extérieurs à l'école ont été invités, chacun selon sa compétence, à proposer un score d'intensité des besoins de l'élève.

Cette grille d'évaluation constitue une traduction du(es) diagnostic(s) en besoins et permet une transmission plus pertinente pour l'école des informations nécessaires à la mise en place des aménagements et adaptations, la garantie d'un secret professionnel plus respecté grâce à la communication à l'école d'informations ciblées sur les éléments dont elle doit avoir connaissance pour accompagner l'enfant, et une implication coordonnée de tous les acteurs.

⇒ Des recherches sont à présent en cours afin de valider cette méthodologie.



Atelier : Réseaux Petite enfance : Agir tôt

Animation par Sophie Biette, Anne Monge et Marie-Agnès Jeune

Cet atelier a été l'occasion de partager avec une vingtaine de participants, la mise en place progressive en France des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) et leur inscription dans le paysage des réseaux petite enfance existants, réputés comme peu lisibles pour les familles et disparates dans leurs pratiques.

Sophie Biette, Présidente de l'Adapei de Loire-Atlantique, qui co-porte avec le CHU de Nantes, la PCO « Oscar » (ouverture fin 2019) et le **Docteur Anne Monge**, directrice de la PCO OVE Isère « Repère'âge » (ouverture fin 2020) ont partagé leur expérience territoriale et Le **Dr Marie-Agnès Jeune**, pédiatre en UEMA et responsable de la plateforme diagnostique autisme (PDAP) dans les Hauts de Seine a présenté son approche de soutien actif au développement des tous petits.

Première partie : le déploiement des PCO (Sophie Biette et Anne Monge)



L'ouverture des PCO, portée par la Stratégie Autisme au sein des Troubles du neuro-développement (2017-2022)

a été motivée par les constats partagés d'un retard de repérage (« ça va passer ») et d'un délai trop important avant la pose d'un diagnostic, dans un contexte de filière de soins et d'interventions illisible et coûteux pour les familles si les interventions sont libérales, d'hétérogénéité quantitative et qualitative de l'offre, et de méconnaissance globale des troubles des TND. Or, toutes les données scientifiques concourent vers la nécessité d'agir au plus tôt et de façon coordonnée.

L'autisme est particulièrement concerné, car il peut être repéré dès l'âge de 12 mois et diagnostiqué à 18 mois (RBPP 2018).

Tout le monde ne peut pas avoir toutes les compétences, mais chacun doit pouvoir savoir à qui s'adresser. Le principe de base étant de toujours prendre en compte les inquiétudes des parents. Pour aider les professionnels dits de ligne 1 (notamment les médecins référents et pédiatres), un guide a été édité pour poser les bonnes questions.

(<https://handicap.gouv.fr/les-outils-du-reperage-et-dinformation>).

Il est accessible à tous, donc les parents inquiets peuvent s'en saisir et échanger avec leur médecin. Lequel, selon leurs échanges, entrera en contact avec la PCO. Le médecin de la famille, prescripteur reste le médecin de l'enfant, il reçoit les recommandations de la PCO (suite à l'envoi du guide de repérage rempli avec la famille) et les explique à la famille, il reçoit les comptes rendus et accompagne la démarche diagnostique si elle est nécessaire. Le médecin de la PCO peut recevoir les familles et l'enfant quand la situation est complexe, et s'assure que tous les bilans (*réalisés par les lignes 2 et les libéraux*) sont conformes aux RBPP et l'équipe PCO accompagne le processus diagnostique.

La petite équipe PCO (*autour de 4 personnes en général, dont un médecin*) examinera la demande et en lien avec le médecin de la famille prescrira des interventions qui seront proposés avec l'offre existante du leur territoire.

Les PCO ne sont pas une nouvelle structure, mais se veulent un espace d'articulation des dispositifs de 2^{ème} ligne de leur territoire (CAMSP, CMPP, CMP, SESSAD très précoces) et des libéraux qui conventionnent avec la Plateforme, au service de l'enfant. Si l'usage des RBPP sont clairement, pour tous les acteurs, une exigence, sur le terrain s'engage en même temps une vaste mise à jour des connaissances des structures de 2^{ème} ligne et des libéraux.

Dans la pratique, le fonctionnement est un peu compliqué, car les PCO se sont installées au sein d'une offre globale, déjà saturée, notamment au niveau des CAMSP et des libéraux, et d'un aval médical, médico-social, libéral (*c'est-à-dire sortie de la PCO, au bout d'un à deux ans*) très insuffisant si l'enfant en a encore besoin, le tout dans un contexte de maîtrise des RBPP très varié. D'autre part, les PCO ont besoin d'être équipées d'un dossier informatisé sécurisé, de coordination des interventions, le bricolage avec des tableaux Excel est chronophage. Ainsi la PCO Oscar de Loire-Atlantique n'a pu traiter que 2/3 des demandes dans les temps. Il se crée une liste d'attente contre-productive. Les PCO ont permis aux acteurs territoriaux de travailler ensemble, elles mettent l'accent sur l'urgence d'agir tôt, mais les moyens injectés sont très

insuffisants. A ce jour, elles font l'objet d'un suivi attentif de la part de la Délégation Interministérielle TSA-TND, tant sur leur mission de coordination que d'orientation, que sur leur ancrage dans les RBPP. Les PCO sont un « objet » en construction, qui pour avoir la puissance recherchée, interroge l'ensemble des dispositifs petite enfance (*amont et aval*) en France sur leurs pratiques et leur dimension (*sous-effectif déjà constaté avec l'ouverture des PCO*) face à l'afflux des demandes. Les PCO ont l'avantage d'objectiver les besoins, sans doute encore en deçà de la réalité, l'âge moyen des enfants adressés aux PCO étant à ce jour autour de 4 ans (*rappel le TSA peut se repérer à 12 mois*). Ainsi au 1er juillet 2022, 30 000 enfants de moins de 7 ans ont été repérés comme présentant un écart de développement et font l'objet d'une orientation et d'un accompagnement par l'une des 91 plateformes de coordination et d'orientation des troubles du neuro-développement



Deuxième partie : Agir tôt (*Marie-Agnès Jeune*)

Chez un nourrisson la présentation clinique des TSA est très différente de celle du grand enfant, c'est l'installation de la communication, de la socialisation et de la flexibilité mentale qui sont atypiques, et non les fonctions elles-mêmes qui ne sont pas encore arrivées à maturité. La plasticité cérébrale et les capacités d'apprentissages sont très grandes les 3 premières années. Pour se développer, le bébé utilise d'abord ses sens, chacune des informations sensorielles s'imprime en lui et crée des synapses dans son cerveau. Il existe une chronologie spécifique pour chaque fonction cérébrale avec une « période critique » : période d'optimisation de la mise en place des réseaux neuronaux pour une fonction donnée. Notre responsabilité est grande auprès du tout petit pour accompagner son développement en lui fournissant des informations sensorielles répétées, adaptées et bienveillantes.

Le professionnel va pouvoir donner des conseils de guidance, proposer une « Stratégie du Soutien Actif du Développement » individualisée : « le cocooning développemental ». Le cocooning est réfléchi et dynamique, il s'adapte aux besoins du bébé. Il va pouvoir être plus soutenu si l'enfant présente une atypie du développement. Il est aussi un outil précieux pour repérer les atypies.

- **Soutien du développement :**

Jusqu'à l'âge du déplacement : le bébé dépend totalement de l'adulte. Celui-ci veille à ce que le bébé

soit entendu quand il appelle, qu'il soit confortable dans les bras, qu'il soit bien installé à l'éveil et à une distance des adultes adaptée pour son âge et ses capacités visuelles.



L'adulte pense à lui donner du confort postural et à varier ses positions. L'utilisation du coussin d'allaitement pour le poser à l'éveil à côté de l'adulte évite « l'écrasement » lié à la pesanteur et aide la régulation de son regard et de sa motricité fine. Le bébé sera alors sécurisé et disponible pour comprendre ce qui l'entoure. Par le regard le bébé va observer chacun des gestes de l'adulte près de lui, chacune des attitudes, des mimiques. Il va écouter la parole, la chanson des mots et cet environnement va influencer au quotidien sur son développement cérébral. L'adulte va imiter ses petits sons, ses mimiques et une conversation d'imitation réciproque va s'installer. Il va mettre ainsi en place, petit à petit les prérequis de la communication.



La guidance du professionnel va permettre aux parents d'oser accompagner le mouvement pour leur bébé. Chaque expérience motrice guidée va s'imprimer en lui, il pourra la retrouver facilement quand il aura la capacité de la faire seul, car on lui a montré le bon chemin moteur. Les capacités de régulation motrices et d'initiatives relationnelles sont ainsi guidées en douceur dans la vie quotidienne.

En profitant des moments de changes, on peut le retourner en enroulant son bassin.



Le bébé a trouvé un mode de déplacement. On observe sa fluidité et ses capacités d'initiative motrice. Il peut maintenant aller vers l'adulte, le solliciter, il explore son environnement. L'adulte soutient et stimule ses initiatives relationnelles, ses demandes, lui « montre les chemins relationnels ». Ses capacités d'imitations

sont maximales : les sons, les mimiques, les gestes sociaux puis viendra le langage.

Chacun se voit faire les mêmes actions que l'autre et le bébé développe ses capacités sociales et son jeu de faire semblant.

- **Le repérage :**

Le carnet de santé et les livrets de repérage proposent des grilles à remplir. Le professionnel va ainsi au fur et à mesure observer, noter, et évaluer la fluidité ou les atypies du neuro-développement du bébé. Il va pouvoir expliquer l'atypie, donner des conseils de guidance, puis orienter si besoin.

On peut retrouver certains des signes suivants :

Avant 18 mois :

Niveau de vigilance : le bébé est trop calme et réclame peu l'adulte. Il peut aussi être très irritable et ne se calme pas facilement dans les bras.

Sommeil : souvent atypique. Le bébé dort beaucoup, n'appelle pas au réveil ou présente des troubles du sommeil.

Alimentation : Souvent il n'a pas su téter au sein, il réclame peu ou mange tout le temps. Il est souvent très sélectif et refuse les textures nouvelles et les goûts nouveaux et reste très ritualisé.

Régulation des émotions : il peut faire des crises de colère inexplicables. Il « n'aime pas » être pris dans les bras.

Développement : son répertoire moteur est atypique avec peu d'initiatives motrices :

A 2 mois, il est souvent calme, ne s'ajuste pas dans les bras, il peut être raide ou mou. *«Il glisse dans les bras».*

A 4 mois, il est souvent souriant et observateur, mais il gazouille peu. Il peut rire aux éclats mais souvent seul et de façon atypique. Il ne réclame pas souvent l'adulte. Sa motricité n'est pas bien organisée.

Entre 5 et 6 mois, il ne tend pas les bras pour qu'on le prenne, il ne se retourne pas ou de façon « explosive ». Il peut présenter des postures atypiques, souvent en hyper extension.

A 9 mois, il a peu d'initiatives motrices, il se déplace souvent de façon atypique : sur les fesses en rameur, roule pour se déplacer, a un rampé asymétrique. Il a des postures étranges. Il a souvent une hyper laxité. Il joue longuement avec ses mains avec des objets. Il ne jette pas, ne change pas de main. Il n'a pas de bi-syllabes. Il n'a pas de gestes sociaux ou alors juste un « bravo » très sensoriel. Il ne répond pas à son prénom.

A 1 an, il n'a pas de mot signifiant. Il réclame peu l'adulte, il joue seul en manipulant ou au contraire pleure beaucoup et ne se pose jamais. Le mode de déplacement peut être atypique, asymétrique et peu fluide. Il a pu marcher très tôt ou au contraire marcher tard. Les parents disent souvent : « dès qu'il a marché il est parti », « il file ». Sa préhension reste peu fluide. Il ne tend pas la main pour demander. Il n'a pas de gestes sociaux.

Autour de 18 mois, les signes d'alerte de TSA sont plus facilement identifiables. Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive, mais l'association d'au moins deux signes doit alerter.

Atypies relationnelles : il a peu d'initiatives relationnelles. Il peut jouer longtemps seul, il est très indépendant. Il peut aussi être tout le temps collé à l'adulte. Le maintien de l'attention conjointe est difficile, il a peu de regard adressé, de sourire partagé, il n'a pas de pointage à distance coordonné avec le regard.

Atypies de la réactivité sociale : il a peu de réponse au prénom. Ses parents le décrivent comme « dans son monde », « dans sa bulle ». Il n'imité pas ses parents dans la vie quotidienne.

Atypies du langage et de la communication : il comprend peu les consignes orales, son langage expressif est atypique, souvent limité à des sons ou des syllabes répétées. Il utilise parfois un jargon. Il peut aussi avoir des écholalies, répéter toujours les mêmes mots ou expressions. Il peut au contraire être en avance.

Atypies du jeu et du comportement : son jeu est souvent pauvre et répétitif, il aime faire tourner, il regarde souvent de près les objets qu'il fait tourner et peut rester longtemps devant la machine à laver. Il aime manipuler, construire, jouer avec l'eau. Il est fasciné par les lumières, les écrans et peut devenir « addict ». Il aime souvent mettre des objets dans des trous, se cacher sous les meubles. Il a souvent une intolérance à la frustration, il veut faire comme il veut. Pour éviter qu'on le prenne il peut se laisser glisser comme du « chewing-gum »

Atypie des réponses sensorielles : il peut être hypo ou hyper réactif ; il a une exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement.

En complément des grilles TND, le médecin peut utiliser une grille de repérage spécifique aux TSA pour les enfants de 16 à 36 mois : « la M-CHAT-R » que l'on peut télécharger sur internet.



Autres ateliers dans la prochaine lettre

Colloque 3^e Anniversaire du GIS – 10 novembre 2022

3^{ème} colloque anniversaire du GIS Autisme et Troubles du neuro-développement « Bilan et perspectives internationales de recherche ».

Le colloque, inauguré par **Geneviève Darrieusecq**, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées, a permis de faire le point sur les actions menées depuis la création du GIS autisme et trouble du neuro-développement (TND), son rôle dans la structuration de la recherche sur les TND, de constater les résultats scientifiques obtenus par les équipes de recherche et enfin de découvrir les prochaines orientations définies par le conseil scientifique international présidé par **Éric Courchesne**, Professeur à l'Université de San Diego (Etats-Unis). -

Trois orientations ont été mises en avant par le conseil scientifique :

Tout d'abord le besoin de relier la génétique, les mécanismes neurobiologiques et la diversité des situations cliniques par la création de grandes bases de données multidimensionnelles à une échelle internationale, **ensuite** élargir la recherche participative et **enfin** se tourner vers l'innovation pour que les technologies issues des laboratoires puissent ensuite bénéficier au plus grand nombre.

Durant la suite de la journée, les différentes interventions ont permis de se rendre compte que le GIS, dirigé par **Catherine Barthelemy et Pierre Gressens**, possédait les ressources pour mettre en œuvre les recommandations du conseil scientifique.

Focus sur certaines interventions :

Thomas Bourgeron, responsable de l'unité Génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur et coordinateur du projet, et **Stef Bonnot-Briey**, personne concernée, membre d'Autisme Europe, ont ainsi présenté un projet européen intitulé R2D2 (*Risk and Resilience in Developmental Diversity and Mental Health*) pour lequel un financement de 11 millions d'euros a été obtenu. Ce projet rassemble 26 partenaires académiques, des industriels et des représentants d'associations. Il ambitionne d'élaborer une approche visant à améliorer le bien-être des personnes avec un TND en s'attachant à mieux comprendre les facteurs de résilience au-delà des facteurs de risques. Steph Bonnot-Briey a salué le travail d'intégration des personnes concernées (*elles-mêmes ou proches*) dans le projet mais elle a aussi soulevé les points pouvant faire l'objet d'une amélioration comme la co-construction dès le départ d'un projet participatif.

Éric Courchesne, UCSF, San Diego a ainsi insisté sur le besoin de la mise en réseau à une échelle internationale des données pour mieux comprendre les liens entre phénotypes et génotypes. Il faut, en effet, un nombre important de données pour pouvoir les analyser et ce d'autant plus que le phénotype n'est pas stable dans le temps, qu'il évolue constamment dans les TND. Pour 80% des personnes avec un TSA, il n'y a pas de mutations génétiques identifiées. Il s'agit d'autisme idiopathique, c'est à dire dont on ne connaît pas l'origine.

Edvokia Anagnostou, de l'Université de Toronto (Canada), a démontré que le lien entre génomique et comportement permettrait de réinterroger les différents TND.

Marc Abramowicz, de l'Université de Genève, a indiqué qu'en Suisse ils veulent créer une cohorte de 8 millions de personnes pour comprendre la génomique.

Peter Bearman, de l'Université de Columbia (Etats-Unis), a précisé que l'évolution phénotypique au cours de la vie renseigne sur le rôle des facteurs sociaux.

Mickaël Tanter, de l'ESPCI de Paris par avec « Perspectives d'exploration du neuro-développement précoce par technique d'imagerie fonctionnelle par ultrasons » a présenté un matériel échographique de haute résolution qui doit faciliter grandement l'exploration du cerveau.

Le point de vue des organismes de recherche qui composent le GIS :

Les organismes de recherche (INSERM, CNRS et INRAE) ont exprimé leur position sur les perspectives de recherche sur les TND au-delà de 2023. **Jean-Louis Verger**, pour le CNRS, a indiqué l'intérêt de l'interdisciplinarité, du contenu scientifique et de la structuration de la communauté de la recherche. **Joël Doré**, pour l'INRAE a souligné le fait que la science va jusqu'à la société et qu'il est encore possible d'améliorer ce champs-là notamment via la création de jeunes entreprises innovantes. Il a pris l'exemple de son travail sur le microbiote pour illustrer son propos en indiquant que la gestion des symptômes intestinaux pourrait améliorer la réception des interventions et le comportement. Il recrute actuellement 100 000 volontaires en bonne santé et des patients pour participer à une vaste étude sur le microbiote. Le CNRS encourage à la constitution d'une vaste cohorte qui

disposerait de nombreuses données (génétiques, oculométriques, de sensori-motricités...) pour aller vers l'apprentissage automatique, une branche de l'intelligence artificielle.

Axe 1 de la Stratégie Autisme au sein des TND (2017-2022) : mettre la Recherche au cœur des politiques publiques.

En fin de journée, **Claire Compagnon**, déléguée interministérielle à l'autisme, qui a assisté à toute la journée, a indiqué que les résultats scientifiques récents, en biologie mais aussi en sciences humaines et sociales, doivent permettre de valider les bonnes pratiques dans les TND, de nourrir les recommandations et d'identifier les aspects non encore suffisamment pris en compte comme la sensorialité. Elle appelle à une « *universitarisation* » de certaines professions de santé avec le soutien des universitaires. Elle indique ensuite la nécessité d'accélérer le transfert de technologies vers la société pour, notamment, rendre plus efficaces les interventions humaines auprès des personnes autistes. Elle souhaite un élargissement du développement du secteur industriel dans le champ du handicap et des TND en lien avec la communauté scientifique et les associations. Elle considère que l'implication des personnes concernées et de leur famille est essentielle dans la recherche participative via leur expertise de savoir profane qui doit être considérée à un niveau similaire à une expertise professionnelle. Elle souligne les avancées dans ce domaine tout en indiquant qu'il faut aller encore plus vite et plus loin sur ce sujet. Elle considère que le GIS et les centres d'excellence constituent des ressources appropriées pour développer ce type de projet et qu'ainsi les recherches aient un impact direct sur le quotidien des personnes avec un TND et de leurs proches.

Deux tables rondes ont rythmé cette journée anniversaire



⇒ Une première table ronde animée par **Jean-Louis Mandel**, généticien dont le thème était « Perspectives de la Recherche participative sur les TND ».

Lucie Hertz-Pannier, médecin et chercheuse en neurosciences (*CEA, INSERM*), a d'abord tiré un bilan du deuxième cycle annuel du GRAPS (*Groupe de Réflexion des Associations de Personnes concernées pour la Science*) sur la thématique « TND : apprendre tout au long de la vie ». Elle a ainsi indiqué que deux besoins prioritaires s'étaient dégagés de cette journée : développer des outils numériques pour renforcer des aptitudes d'une part et d'autre part structurer la recherche sur les apprentissages des adultes y compris pour ceux en situation complexe.

Christine Getin, parent, présidente d'HyperSuper TDAH France a, ensuite, rappelé qu'il était nécessaire que les différents acteurs scientifiques et associatifs se connaissent pour pouvoir réaliser des travaux en commun. Elle a présenté la charte de l'INSERM existante sur la recherche participative élaborée par le GRAM* mais aussi le fonctionnement du comité des relecteurs. Plus les associations fréquentent les chercheurs, plus il y a d'échanges et moins il y a ensuite de barrière pour la réalisation de projets communs.

Nathalie Groth, parent, Présidente de la Fédération Française des Dys a ensuite donné un exemple concret de collaboration entre chercheurs et associations avec l'expérience d'un bus truck à Bicêtre (Val de Marne) qui ira vers les écoles à la rencontre des équipes éducatives.

Christine Meignien, parent, Présidente de la Fédération Sésame Autisme, a souligné le fait que les associations s'expriment désormais sur le quotidien des personnes avec un TND, qu'elles sont prêtes à ouvrir les portes des structures pour permettre aux chercheurs d'étudier le cadre de vie réelle et ainsi contribuer à rendre les résultats de la recherche utilisables et visibles au quotidien par les personnes concernées. Elle indique, de plus, que la diffusion des connaissances sur les TND, en particulier sur le domaine sensoriel, et sur le diagnostic contribue à améliorer le cadre de vie et à diminuer la souffrance des familles. Elle souligne l'importance de la prise en compte de l'âge adulte dans les recherches en particulier sur leur parcours car il constitue 80% de la vie d'une personne. Le travail des chercheurs pourrait ainsi permettre d'interroger les pratiques existantes chez les adultes notamment sur la question de l'autodétermination.

Jean-Marie Danion, professeur de la faculté de médecine de Strasbourg a présenté un projet de recherche participative intégré aux unités résidentielles pour des adultes avec un TSA en situation très complexe pour lesquels il y a à la fois un manque de structures

*Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) est une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations.

adaptées à leurs besoins mais également un déficit de connaissances sur ces mêmes besoins. La création d'une quarantaine d'unités en France est prévue. Il existe donc un besoin de recherche sur l'adulte en situation très complexe afin d'améliorer les soins et la qualité de vie. Ce type de recherche interdisciplinaire et participative vise, notamment, à mieux comprendre les mécanismes biologiques, les acquisitions des apprentissages, les attentes et l'impact des TND sur la famille mais aussi à renforcer l'attractivité des métiers de l'accompagnement. Ces sujets sont susceptibles d'évoluer lors des échanges avec les associations et les professionnels de l'accompagnement. Cela nécessitera des moyens humains, financiers et certainement une réflexion éthique sur le statut des co-chercheurs pour pouvoir mener ce type de projet de recherche.

= Une deuxième table ronde animée par **Pierre Gressens**, directeur adjoint du GIS Autisme et TND, médecin chercheur, neurobiologiste, INSERM, portait sur le thème « Promouvoir les transferts de technologies pour les détections précoces et les interventions vie entière ».



A la question « La présentation de Mickaël Tanter, ainsi que vos travaux sur l'eye-tracking montrent que les équipes françaises sont bien positionnées pour développer des dispositifs embarqués innovants pour la détection précoce. L'objectif est d'agir au plus tôt sur les trajectoires et limiter les pertes de chance. Comment aller plus loin, plus vite ? Quelles sont les difficultés et obstacles à surmonter ? »

Frédérique Bonnet-Brilhaut, pour le centre d'excellence IBrain de Tours, médecin chercheur, pédopsychiatre, INSERM, précise que les réglementations et procédures administratives qui encadrent la recherche technologique et son transfert sont particulièrement longues et insuffisamment adaptées aux spécificités de cette forme de recherche et qu'elles souffrent d'un manque de connaissance de la part des entités impliquées et notamment des comités éthiques. Une acculturation et une meilleure connaissance du contenu de ces recherches permettraient aux équipes Françaises, souvent pionnières, qui développent ces dispositifs d'avoir des niveaux de réactivité et de temporalité équivalentes à

celles des autres pays de la scène internationale, ce qui n'est pas le cas à ce jour. Elle a aussi rappelé l'importance des réseaux et de fédérer l'ensemble des acteurs du terrain pour un transfert en synergie.

A la question « Le Conseil Scientifique international appelle à accélérer le transfert vers le développement d'innovations technologiques pour la détection précoce, mais aussi les interventions tout au long de la vie. Quelles sont les priorités sur le terrain pour les personnes concernées et les professionnels ? Qu'attendez-vous de la recherche ? »

Sophie Biette, parent, Vice-Présidente de l'Unapei (réseau de 350 associations de parents, qui accompagnent avec 95 000 professionnels, 200 000 personnes en situation de TND – notamment TSA et TDI, de polyhandicap et de handicap psychique), insiste sur l'importance du repérage et diagnostic précoce, véritable urgence de santé publique. Si les interventions sont proposées (avec guidance parentale) au cours de cette période très précoce de la vie, les données scientifiques concordent pour une action positive sur la trajectoire développementale. Nous manquons d'outils adaptés à l'urgence et au nombre de personnes concernées. Ainsi, les ADI et ADOS sont des grilles très chronophages d'utilisation et soumise à la compétence des professionnels qui les utilisent. Nous manquons également de données permettant de personnaliser les contenus et intensités des interventions, de leur tenue dans le temps et de leur évolution notamment au moment de l'adolescence, période où le cerveau connaît à nouveau une activité synaptique intense. Sans les remettre en cause, les seuls outils existants, sont assez peu technologiques à ce jour, il y a donc une grande place pour l'innovation technologique au bénéfice des personnes concernées. Toute innovation devra faire l'objet d'une évaluation et d'un feed-back sur leur applicabilité (y compris économique) sur le terrain.

A la question « Depuis 3 ans, le GIS a œuvré à connecter la recherche académique avec les personnes concernées et les familles. Il semble désormais urgent de fédérer l'ensemble des acteurs de l'innovations dans le champ des TND, y compris les acteurs industriels et acteurs de la medtech. Quelles sont les difficultés actuelles ? Comment développer davantage ces collaborations ? »

Franck Moutons, France Biotech, a, entre autres, abordé la difficulté essentielle à récupérer les données de suivi et d'utilisation des innovations technologiques suite à leur développement, qui sont pourtant les ingrédients essentiels à leur adaptation pour leur pérennisation et leur appropriation par le plus grand nombre. Il a rappelé que les indicateurs et données d'utilisation sont des éléments indispensables pour les

demandes de financements et réponses aux appels à projet dans les domaines de l'innovation technologique et qu'il est primordial de développer un support et faciliter la saisie et le suivi de ces données d'utilisation, ce qui est une vraie difficulté et un frein actuel pour les acteurs industriels.

 **A la question** « Vous êtes la présidente du comité scientifique de l'**arapi**, association qui œuvre à mettre en lien les chercheurs et les parents depuis près de 30 ans. Que peuvent apporter les parents, les familles dans cette dynamique pour accélérer le transfert pour le développement de technologies ? Quelles difficultés pour le déploiement des nouvelles solutions sur le terrain ? »

Anouck Amestoy, médecin psychiatre, Présidente du Comité scientifique de l'**arapi**, a rappelé que l'**arapi** est une association effectivement engagée depuis les années 80 pour la promotion de la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations et dont la spécificité est de regrouper au sein de ses membres et de ses conseils (Administratif et Scientifique) les parents et professionnels de manière paritaire.

Les parents ont un rôle primordial pour le transfert des innovations technologiques. Pour qu'ils puissent activement y participer, il est important qu'ils soient associés non seulement à cette dernière étape, mais surtout à l'ensemble des étapes de la recherche.

Tout d'abord, en amont, afin de participer au choix de priorisation et à la hiérarchisation des axes de développement technologique en lien avec les besoins et la réalité du terrain, pour que les orientations prioritaires ne soient pas « *décrochées du terrain* » en termes de faisabilité, d'adaptabilité concrète, d'individualisation et d'ergonomie et en faciliter le transfert.

D'autre part, les familles sont un vecteur de partage et de diffusion rapide, car elles s'informent activement et en réseau et font la promotion entre elles des solutions qui marchent. Elles sont également les principaux acteurs qui permettront de faire remonter les données de terrain, d'ajuster selon les contextes, de généraliser et de pérenniser les dispositifs.

Les priorités que font remonter les familles sont l'inégalité d'accès au repérage, aux diagnostics et aux interventions notamment l'accès aux soins somatiques. Les innovations technologiques peuvent soutenir l'accès aux soins dans les zones désertifiées.

Les familles insistent également sur le développement de technologies permettant d'améliorer l'autonomie des personnes tout au long de leur vie (*domotique, adaptations environnementales*) et d'individualiser les modalités d'apprentissages, 2 axes au sein desquelles les innovations technologiques ont montré leurs grands intérêts quel que soit le handicap considéré.

 **A la question** « Vous venez du monde de la recherche en sciences physiques. Faut-il aller vers davantage d'interdisciplinarité pour favoriser le développement des solutions du futur ? Beaucoup d'ingrédients doivent être mélangés pour que cela fonctionne. Comment faire en sorte que la « mayonnaise prenne » ? »

Mickaël Tanter, physicien, directeur de recherche Inserm ESPCI Paris, a alerté sur la situation de la recherche en France quel que soit le domaine mais en particulier celui de l'innovation technologique.

Il a vivement plaidé pour une transformation et une prise de conscience des freins administratifs, de la lourdeur des dispositifs de nos instituts de recherche et de la bureaucratie qui à chaque étape pénalisent les équipes Françaises et entraînent une augmentation très significative de la temporalité entre l'idée, la conception et le transfert. Cette temporalité et la réglementation non adaptée sont incompatibles avec la volonté d'interdisciplinarité et de transfert.

Il a évoqué le manque de connaissances sur le contenu de cette recherche et sur le public concerné de la part des différentes strates de l'état qui sont impliquées : des organes de décision, de régulation, de contrôle en passant par les comités d'éthiques. Il a rappelé qu'il faut faire confiance aux chercheurs et que le levier principal et urgent actuellement est la simplification des procédures.

Nous remercions **Paul Olivier**, chef de projet du GIS et **Valérie Maillard**, assistante GIS, pour cette organisation. Intervenants et participants étaient au rendez-vous, malgré les grèves RATP de ce 10 novembre.

Marie Pieron, Sophie Biette et Anouck Amestoy



<https://autisme-neurodev.org/evenements/2022/06/30/3e-colloque-anniversaire-du-gis-autisme-et-tnd-bilan-et-perspectives-internationales-de-recherche/>

Colloque Autisme France – 26 novembre

Pour son édition 2022, le congrès annuel d'Autisme France s'est déroulé en plein cœur du centre historique de Rennes, au sein du Couvent des Jacobins. Le congrès a réuni près de 400 personnes autour du thème de la qualité de vie. Lors des pauses, les participants ont pu profiter de nombreux stands (**arapi**, associations de familles bretonnes, CRA Bretagne...).



Après les présentations inaugurales de la Présidente d'Autisme France et de la Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées.

le **Dr Anouck Amestoy** (*pédopsychiatre*) nous a présenté une excellente

synthèse des dernières recherches concernant les profils féminins et la question du genre dans les TSA. Des écarts sont relevés dans les délais qui semblent plus longs pour le diagnostic des femmes (*5,6 ans en moyenne chez les garçons ; entre 6 et 6,9 ans en moyenne chez les filles*). Le diagnostic chez les filles semble dépendant de critères tels que les difficultés comportementales et cognitives (qui doivent être plus importantes pour obtenir un diagnostic) alors même qu'ils ne font pas partie des critères du TSA. La présence d'un TDAH associé ou encore de l'absence de trouble du développement intellectuel semblent également avoir un impact négatif sur l'accès au diagnostic de TSA chez les filles.

En lien avec ces résultats, elle insiste sur la nécessité de développer des outils diagnostiques spécifiques dans la mesure où certaines compétences sont préservées chez les filles comparativement aux garçons (*ex. : tâches de suivi du regard impactées uniquement chez les garçons ; meilleures capacités d'attention sociale, de réciprocité sociale*).

Sophie Carlier (*Dr en psychologie*) a rappelé l'importance du bilan fonctionnel dans l'évaluation diagnostique. Ainsi, s'il est primordial de réaliser une évaluation approfondie des compétences des personnes au décours du bilan diagnostique, elle conçoit le bilan fonctionnel comme un processus. De fait, il est nécessaire de pouvoir réactualiser régulièrement ce bilan à des moments clés de la vie de la personne. Ce bilan doit pouvoir comprendre non seulement une description précise des acquis, mais également des émergences et difficultés de la personne, de son potentiel et de son style d'apprentissage ainsi que des niveaux de soutien nécessaires.

La matinée s'est terminée par une présentation de l'équipe de l'APAJH 86. Dans un premier temps,

Fanny Chacornas a détaillé le fonctionnement du Pôle d'Appui et de Ressources autisme et TND dont elle a la responsabilité. Les professionnels œuvrant au sein de ce pôle apportent leur soutien aux établissements de l'APAH 86 pour la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques (*formation, développement de guides d'accompagnement, dépistage, démarche de certification, recherche...*).

Aurélié Desmidt (*infirmière*) et **François Vialettes** (*professeur d'activité physique adaptée et de santé*) ont à leur tour présenté le Pôle d'Appui et de Ressources Programme en santé dont ils sont co-responsables. Ce pôle exerce des missions de prévention et d'accessibilité notamment auprès des personnes accompagnées.



Après la pause déjeuner, le **Pr Caroline Demily** (*psychiatre*) a brièvement rappelé la définition des comportements défis, leurs principales causes et fonctions. Ensuite, un focus a été réalisé sur le TDAH (présent chez 30 à 80% des adultes avec TSA) en soulignant le manque de prise en considération de ce trouble dans le cadre des comportements défis chez des personnes adultes avec trouble du développement intellectuel associé à un TSA. Ainsi, certains signes doivent impérativement amener à considérer ce diagnostic et notamment l'inattention (*n'écoute pas ; semble distrait ou étourdi*), l'hyperactivité (*difficulté à rester en place, parle trop, difficulté à se détendre*) et l'impulsivité (*agit trop vite, coupe la parole, intolérant à l'attente*).

Catherine Legrain (*mère de Sacha, parent expert du GAPAS*) et Margot Bertolino (cadre de direction de Cap inclusion et psychologue) sont venues présenter un dispositif innovant financé par l'ARS Hauts-de-France. Ce dispositif est né de l'expérience de Catherine Legrain dans l'accompagnement de son fils en milieu ordinaire pendant 10 ans. Il s'agit d'un dispositif expérimental dédié à des jeunes dont le projet est de pouvoir évoluer en milieu ordinaire. Le dispositif CAP INCLUSION permet un accompagnement en un pour un à hauteur de 2500 heures par an (*soit 48 heures par semaine*). Le personnel éducatif est soutenu par une psychologue spécialisée en analyse du comportement et intervient dans les différents lieux de vie de l'enfant (*école, domicile, associations sportives, culturelles...*). De nombreux bénéfices sont mis en évidence tant pour familles que pour les jeunes en raison d'un développement de l'autonomie de ces derniers.

Enfin, Les plateformes de coordination et orientation (PCO) de Loire et Haute-Loire ont présenté leurs règles de fonctionnement.

Trophées Apajh 2022 - Les effets secondaires

L'association, Les Effets Secondaires, fondatrice de la Galerie d'art adaptée aux personnes autistes ou avec autres TND, petite structure située à Descartes en Indre-et-Loire, partenaire de l'association Reseautisme 37, a été honorée d'être nommée parmi les trois meilleurs projets nationaux dans la catégorie École - Culture pour les Trophées APAJH 2022.



Plusieurs membres de nos deux associations se sont rendus à la cérémonie de la remise du Trophée APAJH au Carrousel du Louvre le lundi 21 novembre 2022 avec

les interventions de Mme Geneviève Darrieussecq, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, et de Mr Jean-Louis Garcia, président de la Fédération APAJH. Le spectacle a battu son plein avec le final du groupe Génération Boys Band qui a enflammé la salle comble de 1400 spectateurs dont de nombreuses personnes en situation de handicap visible ou invisible.

Les autres projets nominés étaient les Éditions Kiléma, première maison d'édition inclusive dédiée au Facile à

lire et à comprendre (dernière parution l'Étranger d'Albert Camus, illustré par Olivier Fontvieille) et les Éditions Tom'Pousse, dédiées à l'accompagnement des enfants et des adultes en difficulté d'apprentissage et/ou en situation de handicap avec, entre autres, la collection 100 idées qui propose aux enseignants, aux familles et aux aidants des exemples concrets de pratiques pédagogiques pour optimiser l'acquisition des premiers apprentissages. Les éditions Kiléma ont été primées.



Enfin, pour sa prochaine édition qui se déroulera à Toulouse, Autisme France nous invite d'ores et déjà à réserver la journée du 2 décembre 2023.

Morgane Phelep et Anouck Amestoy

Nous nous sommes consolés avec un échange très sympathique et riche avec les représentants des Éditions Tom'Pousse et avons été très attentifs à d'autres projets comme celui de la première salle de change « handiroom » pour les personnes en situation de handicap ou à mobilité réduite à Arras.

En conclusion, nous avons *une grande pensée pour nos petits autistes* qui participent aux ateliers, en particulier Simon et Logan mais aussi pour Cédric, Morgane jeunes adultes.

Séverine Braguier, responsable de l'association Les Effets Secondaires
Didier Lucquiaud, président de l'association Reseautisme 37

Un nouvel outil d'évaluation spécifique des altérations du comportement auditif des enfants et des adolescents atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme : l'échelle EACA-TSA et sa validation psychométrique

Le dysfonctionnement auditif est l'un des spectres sensoriels le plus affecté dans le neuro-développement des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Actuellement, il n'existe aucun outil francophone spécifique pour l'évaluer.

L'objectif de cette conférence est de présenter un outil original, l'Échelle des Altérations du Comportement Auditif pour les Enfants et Adolescents atteints de TSA (EACA-TSA) et l'étude de validation psychométrique.

L'EACA-TSA comprend 24 items (côtés de 0 à 4) couvrant sept dimensions distinguant les différentes altérations du comportement auditif.



L'échantillon de l'étude de validation comprend 126 participants âgés de 2 à 18 ans, diagnostiqués TSA (DSM-5 et CARS).

L'analyse psychométrique atteste la validation de l'EACA-TSA (homogénéité et fiabilité inter et intra-évaluateurs). L'intensité des altérations comportementales auditives est en lien avec l'âge, la sévérité de la symptomatologie autistique et du handicap intellectuel.

L'EACA-TSA apparaît comme une échelle clinique francophone originale, pertinente et fiable pour évaluer les altérations du comportement auditif chez les enfants et adolescents atteints de TSA.

Les perspectives visent l'exploration des altérations des comportements auditifs des adultes atteints de TSA avec ou sans handicap intellectuel, ainsi que des personnes atteintes d'autres troubles neuro-développementaux.

Filipova M.1, Blanc R. 1,2, Devouche E.1, Barthélémy C.2, Adrien, J-L.1,

1- Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Université de Paris

2- INSERM U 1253 iBrain- Université de Tours, Centre Universitaire de Pédopsychiatrie – CHRU Bretonneau – F-37044 TOURS Cedex 9 - France

La lettre de l'arapi

N°99, Hiver 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, Didier Lucquiaud et Marie-Françoise Savet
Photos : Josiane Scicard
Maquette : le secrétariat : Sarah Festoc
Impression : **arapi**, ISSN : 1288-3549

Évènements à venir 2023



Livre à découvrir : Devenir détective de l'autisme

Guide pour identifier, comprendre, accompagner. Cet ouvrage vous est proposé par Sophie Biette.

« Il est hyper complet et pratico-pratique (Didier Lucquiaud est un des contributeurs) : prix 35 euros pour 324 pages. Ce livre rappelle qu'il n'existe pas de méthode, mais des outils qu'il convient d'adapter au profil de l'enfant. Il aborde toutes les questions pratiques que l'on se pose... par une entrée "du quotidien" ... il y a par exemple une fiche "sport adapté"... avec des rappels théoriques et surtout du concret. »

Présentation du résumé du dos de la couverture

Edition libre uniquement accessible via Amazon ou directement auprès de l'auteur



Mais pourquoi se tape-t-il ? Quand des professionnels parlent systématiquement d'angoisse, il est bon d'explorer le fonctionnement. Si cette personne se tape, cela peut être dû à un changement, un bruit, une recherche sensorielle, un besoin de communiquer... C'est cette démarche de recherche d'hypothèse qui est le cœur de cet ouvrage.

Après avoir exploré les hypothèses, l'ouvrage se place dans une véritable démarche d'enquête puis d'action. Les outils développés sont la suite logique de cette enquête. Ce livre s'adresse aussi bien aux aidants familiaux qu'aux professionnels. Il délivre une véritable approche pour identifier, comprendre et agir tel un détective de l'autisme.

Aux rappels des théories et explications viennent se greffer des exemples, outils et témoignages de professionnels et de parents.

Un bon accompagnement s'appuie d'abord sur une enquête sur mesure de la personne autiste. Les auteurs, une personne diagnostiquée et un parent, rassemblent leur regard. Ils donnent à la fois une vision du fonctionnement mais aussi des partages d'outils concrets pour améliorer le quotidien, l'accompagnement et l'inclusion sociétale des personnes autistes.

Si cet ouvrage parvient à transformer « voilà pourquoi on ne va pas y arriver » par « comment peut-on faire ? », sa mission sera remplie

Appel à cotisation 2023

Lors de la dernière Assemblée générale en mai 2022, il a été voté un maintien de la cotisation de l'adhésion à 34 euros. Vous trouverez joint à cette lettre, votre bulletin d'adhésion 2023 pour le renouvellement de votre cotisation annuelle.

Vous pouvez également retrouver sur Helloasso (paiement en ligne sécurisé par CB) vos renouvellements 2023 d'adhésion, d'abonnement et les bons de commande des anciens numéros du bulletin scientifique.

Il n'est pas trop tard, si vous souhaitez régulariser votre adhésion 2022.

Le BS 49 première parution de l'année 2022 paraîtra premier trimestre 2023 et portera sur les résumés de la journée régionale de Fondettes qui a eu lieu en juillet dernier.

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

<https://site.arapi-autisme.fr/>

Le bulletin scientifique de l'arapi - numéro 49 - 2022/1

sommaire

13^e Journée régionale de Fondettes.
Être acteur de sa vie : "Découvrir, rencontrer, s'exercer au quotidien"

Editorial René Cassou de Saint Mathurin	3
Réhabilitation cognitive et inclusion sociale dans les troubles du spectre de l'autisme Isabelle Amado et al.	4
Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive au service du TSA en Indre-et-Loire Emmanuelle Houy Durand	13
Ethologie animale et humaine. Apports de l'éthologie dans la compréhension des TSA : la question de la relation à l'animal Marine Grandgeorge et Martine Hausberger	17
Technologies modernes et numériques pour aider à la régulation des difficultés sensorielles Thomas Gargot	26
Proposition d'un modèle d'accueil permanent des publics avec TSA et autres TND dans une galerie d'art, transposable à l'ensemble des différents lieux de culture Séverine Brasquier et Didier Lucquiaud	32
Evaluation des mouvements généraux et score d'optimalité motrice dans l'évaluation neurodéveloppementale des nourrissons à haut risque Isabelle Allard	41
Organisation lexicale : comparaison des effets d'amorçage taxonomique et thématique chez les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme et les personnes neurotypiques Charlotte Laffargue et Philippe Gréa	45
Compte rendu de la table ronde des Premières rencontres Sciences et Société de l'INSERM Michel Favre	53
Précipitation égal gaspillage : il n'existe pas de preuves solides permettant de transposer l'utilisation des cellules souches dans la pratique clinique pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique Antonio Narsiçi, introduction René Cassou de Saint Mathurin	55
Traitement atypique de l'information sensorielle et stress maternel chez les enfants autistes Libanais : erratum du BS45, 2020/1 Marielle Rassi et al.	60
Sommaires de la revue Enfance Jacqueline Nadel	61

le bulletin scientifique de l'arapi

Directeur de la publication :
Séverine Recordon-Gaboriaud

Comité scientifique :
Anouck Amestoy, Présidente
Ana Saitovitch,
Vice Présidente
Marie Schuster, Secrétaire

Comité éditorial :
Bernadette Rogé
Catherine Barthélémy
Ghislain Magerotte
Annalisa Monti

Maquette :
Sylvie Sefsaf Clerc
Julien Girard

Photos page couverture :
Josiane Scicard

Impression :
Présence Graphique-Monts (37)
n° ISSN : 1288 - 3468
dépot légal, Décembre 2022.

Les textes publiés dans ce bulletin le sont sous la responsabilité de leurs auteurs

arapi
1 av. du Général de Gaulle
37230 Fondettes
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02

ARAPI - Licence CC v.4.0 Int.
Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification



le bulletin scientifique de l'arapi

Numéro 49 - 2022/1



13^e Journée régionale de l'arapi - Fondettes 07 juillet 2022

"Être acteur de sa vie : découvrir, rencontrer, s'exercer au quotidien"

