



Programme :

3^{ème} journée du GRAPS – 30 mai 2024

Le GRAPS c'est le **G**roupe de **R**éflexion des **A**ssociations des **P**ersonnes concernées pour la **S**cience.
Dans le GRAPS il y a 12 associations.



3e journée de la recherche participative du GRAPS : Les TND à l'âge adulte : un enjeu pour la recherche scientifique

Mieux comprendre les situations dites complexes - Travailler ensemble pour développer les capacités de chacun

30 mai 2024 - Amphi Buffon, Université Paris-Cité, 15 rue Hélène Brion 75013 Paris



GIS
AUTISME & TROUBLES
DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

Inserm



INRAE



Les **TND** sont les troubles du neuro-développement.

Dans les troubles du neuro-développement, il y a :

- L'autisme,
- Les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité,
- Les troubles du développement intellectuel,
- Les troubles dys.

Les troubles dys c'est :

- La **dyslexie** qui est un trouble de la lecture et de l'écriture.
- La **dysorthographe** qui est un trouble de la maîtrise de l'orthographe.
- La **dyscalculie** qui est un trouble de la capacité à comprendre et utiliser les nombres.
- La **dyspraxie** qui est un trouble de la capacité à faire certains gestes.
- La **dysphasie** qui est un trouble du développement du langage.

Les personnes concernées participent au groupe de réflexion pour la recherche médicale.

Les personnes concernées sont les personnes qui ont un trouble du neuro-développement.

Les personnes concernées participent au groupe de réflexion parce qu'elles savent de quoi elles parlent.

D'autres personnes participent au groupe de réflexion :

- Des médecins,
- Des scientifiques,
- Des aidants familiaux.

Toutes ces personnes travaillent ensemble sur la réflexion des TND.

Le GRAPS a pour but de parler des TND à l'âge adulte.

Le GRAPS c'est le Groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science.

L'objectif est de mieux comprendre les situations complexes.

Programme :

Paul OLIVIER est l'animateur de cette réunion.

Paul OLIVIER est chef de projet du GIS.

Le GIS c'est le groupement d'intérêt scientifique.

09:00 à **09:05** : **Introduction.**

Par qui ?

Jean-Marie DANION qui est coordinateur scientifique au CHU de Strasbourg.

Un CHU c'est un Centre Hospitalier Universitaire.

09:05 à **10:20** : **Partie 1.**

Titre : Qu'est-ce qu'une situation complexe ?

- **09:05** à **09:10** :

Sujet : Vidéo

« En quoi ma situation est complexe ?
Mes difficultés au quotidien. »

- **09:10** à **09:30** :

Sujet : Comment sont faites les catégories de troubles qui sont traitées dans le secteur médico-social ?

Réflexions à partir de 2 catégories :
polyhandicap et handicap rare.

Le polyhandicap c'est quand on a plusieurs handicaps.

Par qui ?

Myriam WINANCE qui travaille au Cermes3 à Villejuif.

- **09:30** à **10:05** :

Sujet : Qu'est-ce qu'un TND sévère ?

Qu'est-ce qu'une situation complexe de TND ?

Par qui ?

- Christine MEIGNIEN qui travaille à la Fédération Française Sésame Autisme,
- Diane PURPER-OUAKIL qui travaille au CHU de Montpellier,
- Éric WILLAYE qui travaille au SUSA en Belgique.
Le SUSA c'est le Service Universitaire Spécialisé pour les personnes avec Autisme.

- **10:05** à **10:15** :

Sujet : Les situations « hors des radars ».

Les situations hors des radars c'est :

- Les personnes avec un TND non repéré,
- Les personnes en situation de précarité,
- Les personnes qui ont arrêté leur suivi médical.

Ce sujet commence par une introduction.

Il y a aussi un extrait du documentaire

HyperSupers TDAH France.

Le **TDAH** c'est le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité.

- **10:15** à **10:25** :

Discussion avec le public.

10:25 à **10:45** : **Pause**

10:45 à **12:30** : **Partie 2.**

Titre : Développer les capacités de chacun.

Quelles capacités à développer ?

Comment développer les capacités ?

- **10:45** à **10:50** :

Sujet : Vidéo

« Mes objectifs, mes obstacles. »

Un objectif c'est ce que je veux faire.

Un obstacle c'est ce qui m'empêche de faire.

- **10:50** à **11:05** :

Sujet : Comment arriver à un accord scientifique pour comprendre les bonnes pratiques ?

Par qui ?

- Laurent FLEURY qui travaille à l'Inserm.
L'Inserm c'est l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale.
- Marie-Christine ROUSSEAU qui travaille à l'AP-HP à Hyères.
L'AP-HP c'est l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

- **11:05** à **11:20** :

Sujet : Comment mesurer l'efficacité d'une intervention dans les cas complexes ?

Par qui ?

Caroline HURON qui travaille au CRI de Paris.

Le CRI c'est le Centre de Recherches Interdisciplinaires.

- **11:20** à **11:35** :

Sujet : Approches neuro-psychologiques dans les TND.

La neuro-psychologie c'est une science qui se concentre sur l'étude du cerveau et du comportement.

Cette science vise à expliquer :

- Comment fonctionne le cerveau,
- La manière dont nous pensons,
- La manière dont nous ressentons,
- La manière dont nous agissons.

Par qui ?

Hervé GLASEL qui travaille au centre de recherche NeuroSpin à Paris-Saclay.

- **11:35** à **12:15** :

Sujet de la réunion :

Développer les capacités de chacun.

Quelles capacités à développer ?

Comment développer les capacités ?

Modérateur : Luc LEPRÊTRE qui est écrivain et conférencier.

Un modérateur c'est une personne qui limite le temps de parole.

Avec qui ?

- Marie-Christine ROUSSEAU qui travaille à l'AP-HP à Hyères.

- Hervé GLASEL qui travaille au centre de recherche NeuroSpin à Paris-Saclay.

- Caroline HURON qui travaille au CRI de Paris.

- Stef BONNOT-BRIEY qui travaille à l'association PAARI.

PAARI est une association pour les personnes autistes.

- Nathalie GROH qui travaille à la Fédération Française Dys.
- Stéphanie MIOT qui travaille au CHU de Montpellier.

- **12:15** à **12:30** :
Discussion avec le public.

12:30 à **14:00** : **Pause déjeuner**

14:00 à **15:45** : **Partie 3.**

Titre : Les pistes de recherches.

- **14:00** à **14:15** :

Sujet : S'inspirer de la méthode des recherches scientifiques sur les maladies rares. Partager son savoir.

Par qui ?

Fabrice BARTOLOMEI qui travaille à l'AP-HM à Marseille.
L'AP-HM c'est l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille.

- **14:15** à **14:30** :

Sujet : Le ressenti de la douleur.
Ce sujet commence par une vidéo.

Par qui ?

Didier BOUHASSIRA qui travaille à l'Inserm à Paris.

- **14:30** à **14:45** :

Sujet : Dysrégulation émotionnelles.
La dysrégulation émotionnelles c'est avoir du mal à gérer ses émotions.
Ce sujet commence par une vidéo.

Par qui ?

Sébastien WEIBEL qui travaille au CHU de Strasbourg.

- **14:45** à **15:00** :
Sujet : Comment le cerveau permet aux personnes avec un TND de comprendre ce qui se passent autour d'elles.

Ce sujet commence par une vidéo.

Par qui ?

Laurie-Anne SAPEY-TRIOMPHE qui travaille au CRNL de Lyon.

Le CRNL c'est le Centre de Recherches en Neurosciences de Lyon.

- **15:00** à **15:15** :
Sujet : Développer la recherche sur les parcours de vie et les parcours de soin des personnes avec un TND.

Ce sujet commence par une vidéo.

Par qui ?

Rutger VAN DER GAAG qui travaille à l'université de Radboud au Pays-Bas.

- **15:15** à **15:35** :
Sujet : Quelle recherche pour les aidants ?

Les aidants sont les personnes qui aident les personnes avec des TND.

Ce sujet commence par une vidéo.

Par qui ?

- Cyrielle DERGUY qui travaille au LPPS de Paris. Le LPPS c'est le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé.
- Françoise THOMAS-VIALETTES qui travaille dans une association qui aide les personnes qui ont des épilepsies sévères.

- **15:35** à **15:45** :
Discussion avec le public.

15:45 à **16:05** : **Pause**

16:05 à **16:30** : **Partie 4.**

Titre : Demandes des personnes avec TND et solutions.

- **16:05** à **16:15** :

Sujet : vidéo.

« Demandes et solutions ».

- **16:15** à **16:30** :

**Sujet : Les lieux d'habitation
pour les cas très complexes de TND.**

Par qui ?

Catherine QUEROMES qui est la directrice de structure
à l'ADAPEI.

L'ADAPEI c'est l'association départementale
de parents et d'amis de personnes handicapées mentales.

16:30 à **17:25** : **Partie 5.**

Titre : Les perspectives et les enjeux de la recherches.

Une perspective c'est un évènement qui peut arriver.

Un enjeu c'est un but pour la recherche scientifique.

Le but c'est que la recherche aide à améliorer
la vie des personnes avec un TND.

- **16:30** à **16:35** :

Sujet : vidéo.

« Ce que j'attends de la recherche ».

- **16:35** à **17:25** :

Sujet de la réunion :

Les perspectives et les enjeux de la recherche.

Modérateur : Jean-Marie DANION qui est
coordinateur scientifique.

Un modérateur c'est une personne
qui limite le temps de parole.

Avec qui ?

- Catherine BARTHÉLÉMY qui est l'ancienne directrice
du GIS.

Le GIS c'est un groupement d'intérêt scientifique.

- Fabrice BARTOLOMEI qui travaille
à l'AP-HM à Aix-Marseille Université.

- Caroline DEMILY qui travaille
au Centre d'excellence IMIND.
IMIND c'est un centre d'excellence sur l'autisme
et les troubles du neurodéveloppement.
- Pierre FENAUX qui travaille à l'UNAPEI.
L'UNAPEI c'est l'Union Nationale des Associations
de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales.
- Christine GÉTIN qui travaille
à l'association HyperSupers TDAH France.
Le TDAH c'est le trouble du déficit de l'attention
avec ou sans hyperactivité.
- Adeline LACROIX qui travaille à l'association PAARI.
PAARI est une association pour les personnes autistes.

17:25 à **17:45** : **Conclusion.**

Ce document a été transcrit par l'Atelier FALC de l'ESAT des
Voies du Bois de Colombes.

