

JOURNÉE SCIENTIFIQUE ET CITOYENNE

Troubles du spectre de l'autisme,
troubles du neurodéveloppement :
vulnérabilités et inégalités au sein
des parcours de vie

VENDREDI 13 JANVIER 2023

Auditorium du CIS, Institut Pasteur
entrée par le 205 rue de Vaugirard, Paris 15^e

PROGRAMME



INCEPTION bénéficie d'une
aide de l'État gérée par l'Agence
Nationale de la Recherche
au titre du Programme
d'Investissements d'Avenir.



Cette journée scientifique et citoyenne aura pour thème les **vulnérabilités des personnes avec TSA et TND**.

Elle présentera le matin les éclairages de recherches en cours pour **comprendre les formes et les enjeux** de la prise en compte de ces vulnérabilités.

Une série d'ateliers participatifs aura ensuite **pour objectif de croiser les regards** de chercheurs, d'acteurs publics, d'associations et de personnes concernées pour essayer **d'apprendre du terrain, d'identifier des pistes** pour la recherche et sa mise en œuvre concrète et ainsi **améliorer les trajectoires** des enfants atteints de TSA et TND.

PROGRAMME

Matinée - Institut Pasteur, Auditorium du CIS

> ACCUEIL

- 9h30** Mots de bienvenue **Pierre GRESSENS**,
INSERM, NEURODIDEROT
- 9h40** Introduction **Claire COMPAGNON**,
Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

> ENQUÊTE SUR LES INÉGALITÉS

- 9h50** Présentation des résultats de l'étude RESOLIS sur les trajectoires des personnes autistes **Morgan POULIZAC**,
Association RESOLIS, Science-Po Paris
- 10h10** Discussion **Morgan POULIZAC et Anna MARUANI**
Richard DELORME, Centre d'excellence autisme et TND InovAND
Claire COMPAGNON, Déléguée interministérielle à la stratégie nationale TSA et TND
Un.e élu.e,
Richard PANDEVANT, co-président d'Autistes Sans Frontières
Lahcen ER RAJAOUI, président de Nous Aussi et co-fondateur d'un « collectif » d'associations d'Autoreprésentants
Stéf BONNOT-BRIEY, co-fondatrice de PAARI et HANDI-VOICE et co-fondatrice d'un « collectif » d'associations d'Autoreprésentants
Florent CHAPEL et Claude-Ursula MAULAVÉ, parents d'enfants autistes

- 10h40** **L'Institut du Cerveau de l'Enfant** : une synergie d'expertises et d'expériences pour mieux comprendre la diversité des trajectoires développementales et favoriser la qualité de vie des enfants et de leurs proches **Richard DELORME**,
Centre d'excellence autisme et TND InovAND

10h55 PAUSE

> ÉCLAIRAGE DES VULNÉRABILITÉS

- 11h10** Vulnérabilités et parcours scolaire **Ghislaine DEHAENE**,
Neuro-imagerie du développement, NeuroSpin
- 11h25** Risques et résiliences **Thomas BOURGERON**,
Génétique humaine et neurobiologie, Institut Pasteur
- 11h40** Challenge de la prédiction du diagnostic d'autisme avec des données d'IRM **Roberto TORO**,
Neuro-anatomie Appliquée et Théorique, Institut Pasteur
- 11h55** La transition de l'enfance à l'âge adulte : une période de vulnérabilité pour les TND **Boris CHAUMETTE**,
GHU Paris, IPNP
- 12h10** Recherche participative en France aujourd'hui : point de vue de personnes présentant un TND **Les représentants d'un nouveau « collectif » d'associations d'autoreprésentants**

> EXPÉRIENCE INTERNATIONALE

- 12h20** Recherches sur les dimensions sociales de l'autisme au Québec : les travaux de l'Équipe de Recherche pour l'Inclusion sociale en Autisme (ÉRISA) **Catherine des RIVIÈRES-PIGEON**,
UQM, Montréal
- 12h40** Échanges avec le public

Après-midi - Workshops - Institut Pasteur - Modules de l'espace congrès

DÉROULÉ :

- > **14h-15h45** : discussion par groupe
> **15h45-16h45** : restitution
> **16h45-17h15** : interaction des participants
> **17h15-17h30** : synthèse finale

Après-midi - Workshops - suite

THÉMATIQUES :

- › Comment favoriser l'accès à la santé des personnes présentant un TND et préserver celle de leurs proches ?
- › Comment accroître le pouvoir d'agir des personnes concernées et de leurs familles ?
- › Comment agir favorablement sur leur cadre de vie ?
- › Comment co-construire la recherche participative en France ?
- › Comment renforcer les coopérations entre acteurs (institutionnels notamment) pour de meilleures trajectoires ?

COMMENT S'INSCRIRE ?

- ➔ **Pour vous inscrire aux conférences le matin,** scannez ce QR code.
- ➔ **Pour vous inscrire aux workshops l'après-midi,** merci de transmettre nom, prénom, adresse mail ainsi que la thématique choisie à l'adresse suivante : **ana.vergnon@aphp.fr**
Sous réserve de places disponibles.

