

Sur les chemins de l'autisme

avec la recherche participative

Avant-propos

Nous allons à travers ces quelques pages mieux comprendre le trouble du spectre de l'autisme (TSA), son lien avec les sens, et les défis que la vie urbaine pose aux personnes autistes.

Nous mettrons en lumière l'importance de la recherche participative à travers le projet **AutiSenCité** et présenterons une expérience pratique : une balade sensorielle.

Sommaire

Parfois, il suffit d'une petite modification pour faciliter radicalement la vie des personnes autistes ! Et finalement, c'est agréable pour tout le monde.



Campus Urbain
La ville d'Ivry-sur-Seine
Design graphique : Céline Jiang
Typographie : Sagace
Vulgarisation scientifique : Marie Pieron & Céline Jiang
Relecture : Fanny Berland
Imprimerie : Recto Verso Vitry-sur-Seine
Coordination du projet : Q life, EPSAA
Éditions 2023-2024

Les jeunes autistes de l'IME et les éducateurs spécialisés emprunter un itinéraire quotidien problématique pour se rendre au gymnase Alice Milliat.

La rue Louis Bertrand et l'avenue Maurice Thorez présentent des défis, notamment une **circulation dense** et des **obstacles** tels que des tables de cafés sur les trottoirs, nécessitant une attention particulière de la part des accompagnateurs en raison de stimuli sensoriels perturbateurs, comme les **odeurs de nourriture**.

Pour remédier à cette situation, il est recommandé de créer un **passage piéton** entre la rue Louis Bertrand et la rue René Villars, offrant ainsi aux jeunes de l'IME un itinéraire alternatif plus adapté à leurs besoins sensoriels et garantissant leur sécurité.

Ce microaménagement permettrait un accès plus sûr au gymnase, en contournant l'avenue Maurice Thorez.



Cependant, la réalisation de ce passage piéton dépend de l'autorité départementale (Département du Val-de-Manne), car la route concernée est une route départementale (D150).

1 C'est quoi l'autisme ?

pages 2 à 5

2 Les cinq sens chez les personnes autistes

pages 6 à 13

3 La ville urbaine

pages 14 à 15

4 La recherche participative

pages 16 à 17

5 Le projet AntiSenCité

pages 18 à 28

1. C'est quoi l'autisme ?

Le saviez-vous ?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble complexe qui affecte le développement cérébral, influençant la perception et les interactions des individus avec leur environnement.

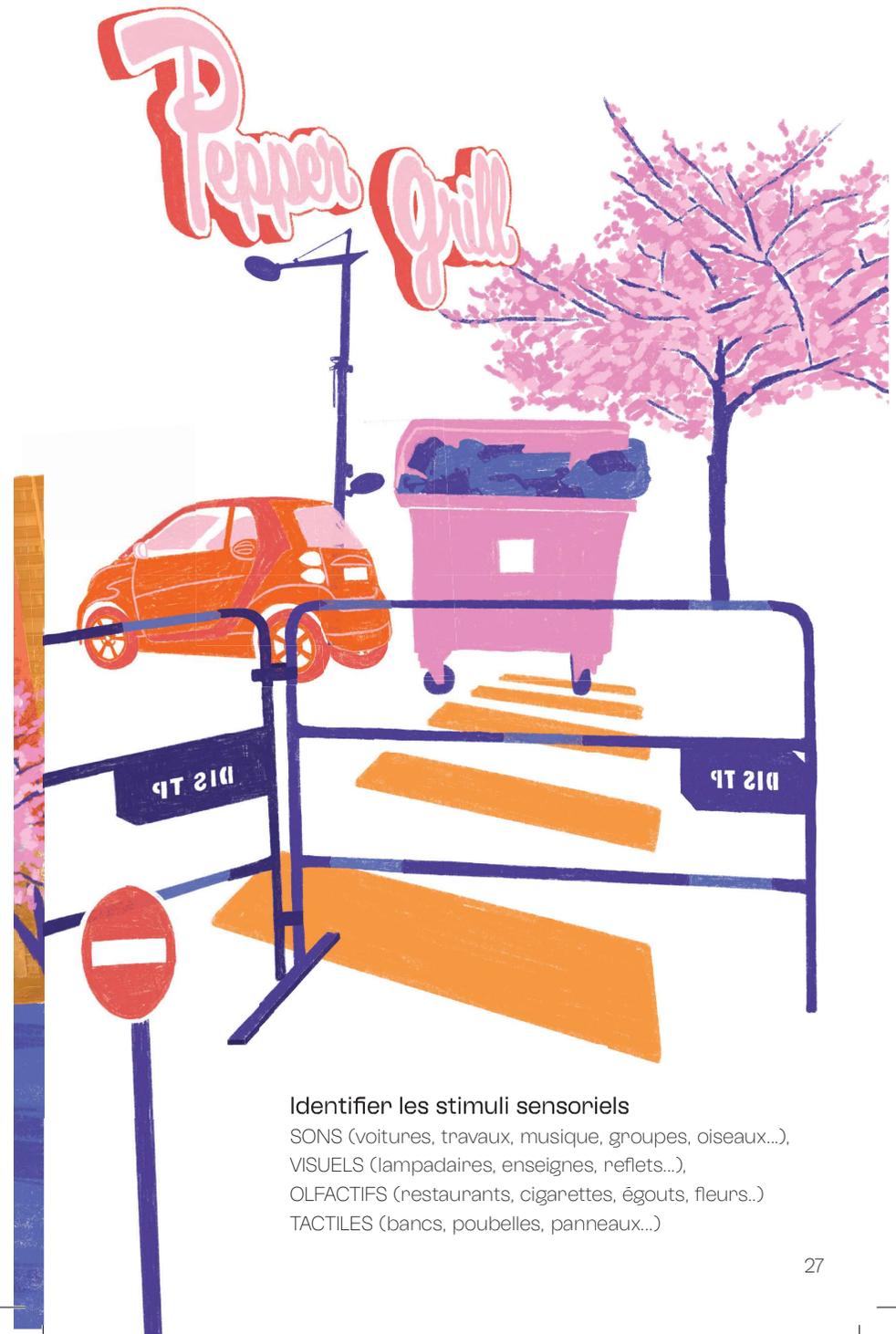
Les TSA font partie des Troubles Neuro Développementaux ou TND.

Le cerveau des personnes présentant un TSA fonctionne différemment. On parle d'un fonctionnement neuro-atypique.

Certains peuvent s'exprimer avec aisance en utilisant la langue avec brio.

Certains emploient juste des mots très simples.

Et d'autre ne communiquent pas verbalement.



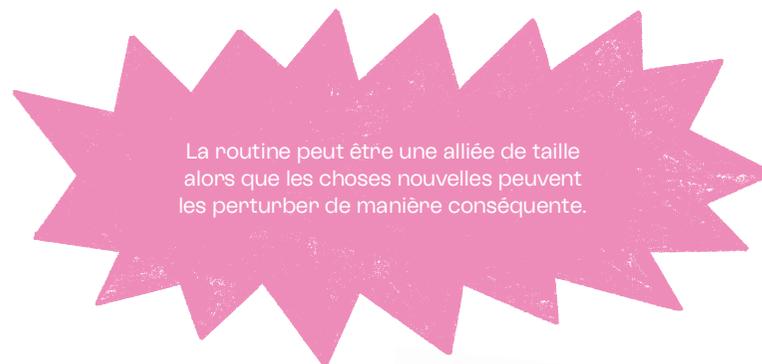
Identifier les stimuli sensoriels

- SONS (voitures, travaux, musique, groupes, oiseaux...),
- VISUELS (lampadaires, enseignes, reflets...),
- OLFACTIFS (restaurants, cigarettes, égouts, fleurs..)
- TACTILES (bancs, poubelles, panneaux...)

Regardons autour

Sur le parcours urbain préétabli, on repère les stimuli sensoriels : sons, visuels, olfactifs et tactiles. Ces éléments sont notés sur une carte détaillée. Pour les sons, on peut utiliser l'application smartphone NoiseCapture, développée par l'organisme scientifique Noise-Planet.

Cette identification permet de mieux comprendre l'impact de ces stimuli sur les personnes autistes lorsqu'elles parcourent ces lieux, afin de réaliser une analyse comportementale et d'assurer un bien-être optimal. Elle facilite également l'élaboration de méthodes d'évaluation avec leur participation directe.



La routine peut être une alliée de taille alors que les choses nouvelles peuvent les perturber de manière conséquente.



Ils peuvent éprouver des difficultés à comprendre les émotions des autres.



Ils ont souvent des intérêts très spécifiques qui peuvent étonner.

L'autisme est souvent associé à d'autres troubles du neurodéveloppement (TND). Il peut également coexister avec des troubles psychiatriques tels que les troubles anxieux, la dépression et des troubles bipolaires, ainsi que des affections comme l'épilepsie ou le reflux gastro-œsophagien.



En France, environ 700 000 personnes sont concernées par le TSA, soit environ 1% de la population.

« Nous parlons
d'un spectre
autistique
car il y a autant
d'autismes
différents
que de personnes
autistes. »

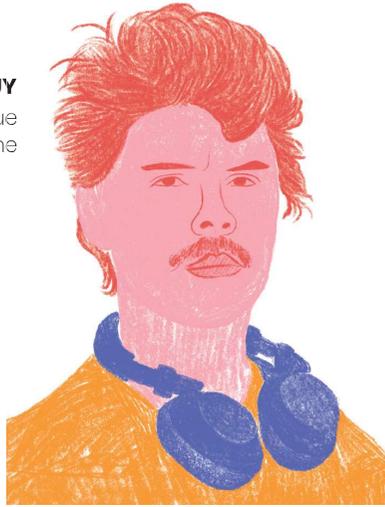
avec la recherche

Marie PIERON

Ingénieure de recherche en neurosciences
au CNRS (UMR8002 INCC)
et élue de la ville d'Ivry-sur-Seine



Fabien HOUY
Médiateur scientifique
de la ville d'Ivry-sur-Seine



Djamel AICHOUR
Directeur

Fanny BERLAND
Chargée de projets



avec **Campus Urbain**



Emma DESVALLOIS
Directrice adjointe

L'autisme le plus sévère

- >Déficit intellectuel
- >Besoin d'assistance très important pour les tâches de la vie quotidien
- >Peu ou pas d'accès au langage

Autisme de haut niveau

- >Pas de déficit intellectuel
- >Pas d'altération du langage
- >Peu y avoir potentiel associé

2. Hypo / hyper sensibilités

Les personnes autistes peuvent présenter des hypo et hypersensibilités. Ces variations dans le traitement des informations sensorielles peuvent provoquer des difficultés dans des environnements urbains surchargés de stimuli.



L'hyposensibilité se traduit par une **moindre sensibilité** aux informations sensorielles présentes dans l'environnement. Pour que le cerveau perçoive un son, il faut qu'il soit assez fort par exemple.



Zélie DALIGAULT

Référente et coordinatrice de projets de quartiers et développement social local

Francesca ACETO

Cheffe de projet culture scientifique



Claire DELMOTTE

Référente et coordinatrice de projets de quartiers et développement social local



Une marche collective

avec l'IME Arpège



Fanny Dennis
éducatrice spécialisée,
chargée de l'orientation

Yvan

Moniteur
éducateur



avec la ville
d'Ivry-sur-Seine



Licia AKKARI

Chargée de mission
enseignement supérieur,
recherche et conseil scientifique



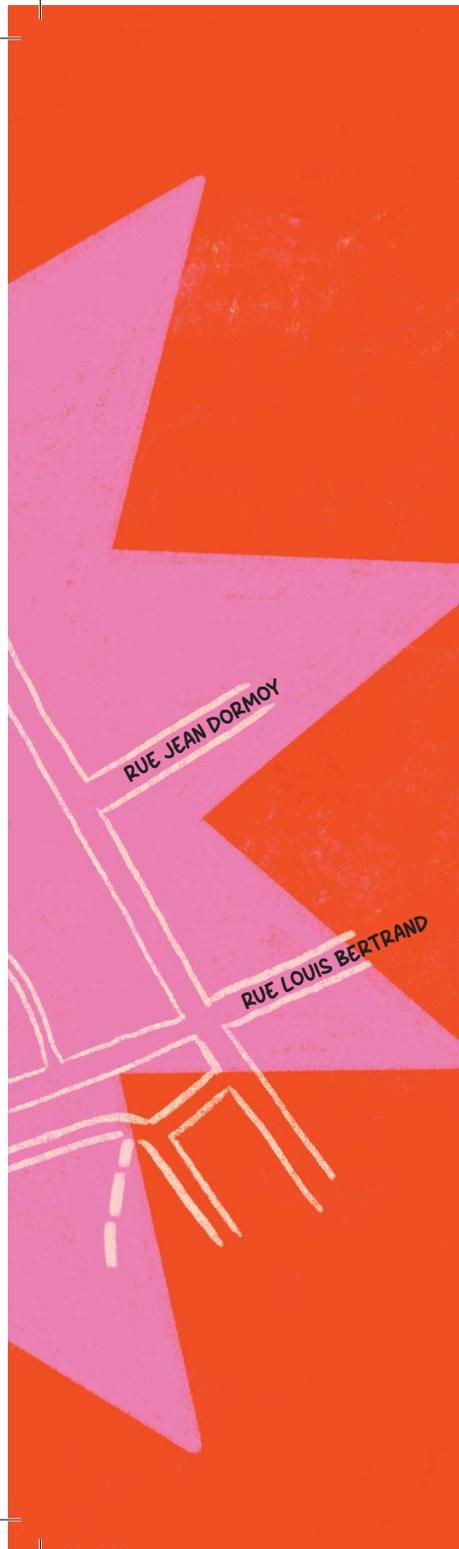
À l'inverse, l'hypersensibilité se manifeste par des **sensations amplifiées**, comme un bruit trop fort ou une lumière trop vive, ce qui peut submerger le cerveau avec trop d'informations à gérer.

La vue

chez les personnes autistes

Les personnes autistes ont parfois des **difficultés à percevoir la globalité** de l'environnement visuel et peuvent se focaliser sur des détails ou ne pas percevoir certaines informations lorsqu'il y en a beaucoup.

Elles ont plus de **troubles ophtalmologiques et neurovisuels** que la population générale ce qui peut affecter leur expérience de la ville : se cogner dans du mobilier urbain, difficultés à percevoir la vitesse des voitures...



Rendez-vous :

9h30 devant
l'IME ARPEGE.

Échanges :

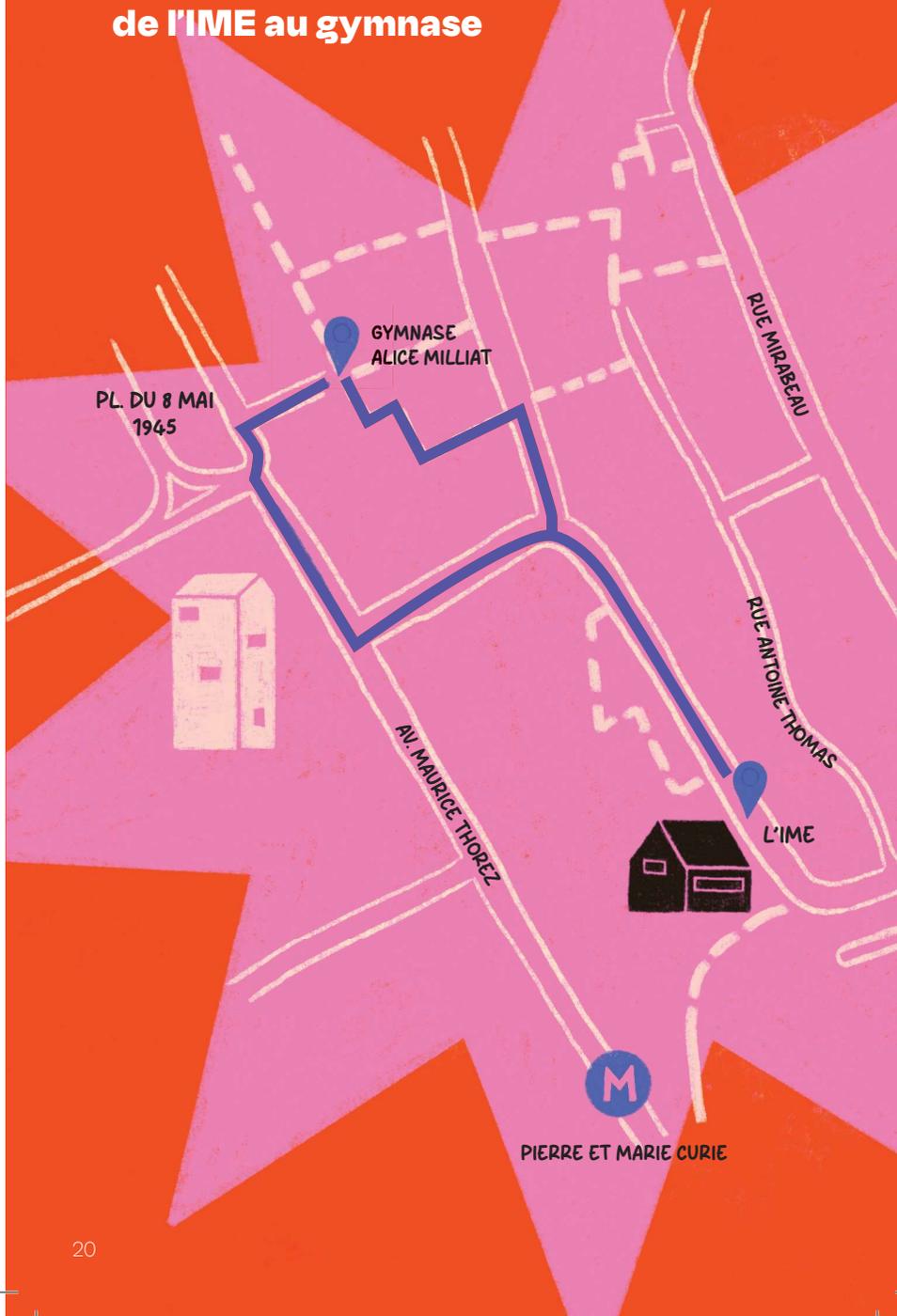
20 minutes
de discussion autour
d'un café. Distribution
des rôles et des cartes.

Parcours :

Entre l'IME ARPEGE-Ivry
39-43 rue Louis Bertrand,
94200 Ivry-sur-Seine
et le Gymnase Alice Milliat
situé au 3 All. Allain Leprest,
94200 Ivry-sur-Seine

Un chemin empreinté
très souvent par les jeunes
autistes de l'IME
avec les éducateurs.

Le chemin de l'IME au gymnase



Dans l'autisme, le traitement des informations visuelles peut être différent, allant de la luminosité jusqu'à la reconnaissance des visages. Ces différences varient beaucoup et peuvent rendre leur compréhension difficile.

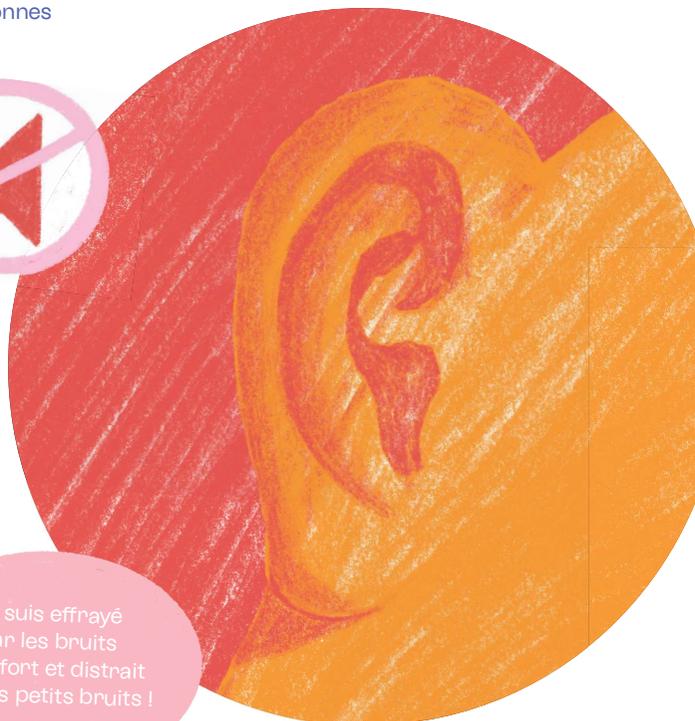


« Les habitudes les aident : quand Marie Pieron va à l'IME pour que les jeunes se souviennent d'elle, elle remet les mêmes vêtements »

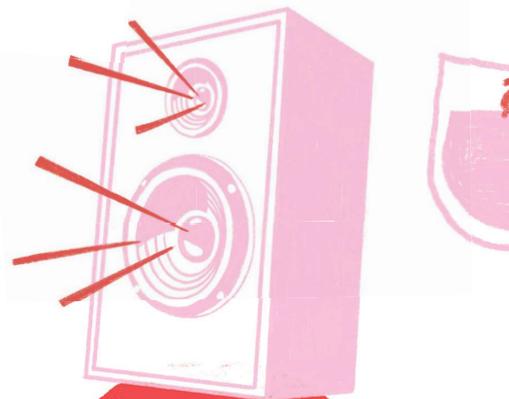
*IME : Institut médico-éducatif

L'ouïe

chez les personnes
autistes



Je suis effrayé
par les bruits
trop fort et distrait
par les petits bruits !



Et moi, j'aime
la musique
très très forte.



Campus Urbain Grand-Orly Seine Bièvre,

association loi 1901, a été créée en 2009
et puise ses origines dans la ville
d'Ivry sur-Seine, où l'arrivée
de grands acteurs et d'établissements
d'enseignement supérieur
a profondément modifié la ville.



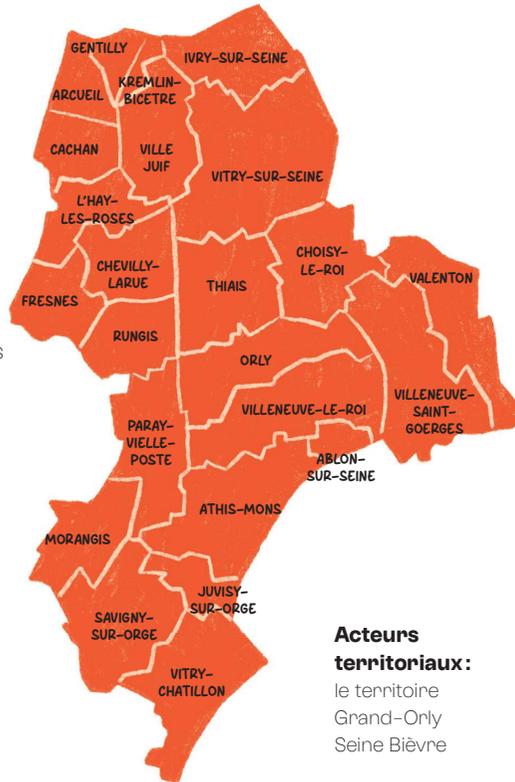
Depuis 2016,
Campus Urbain s'intègre
dans des dynamiques
de **développement économique
et social plus large**,
avec une action
qui couvre désormais
les 24 communes
de la collectivité territoriale
du Grand-Orly Seine Bièvre.

L'association a pour objectifs de participer au **développement du territoire** par le biais de la recherche, de l'innovation et de l'enseignement supérieur. Ainsi, elle porte et encourage des projets ayant vocation à **améliorer la qualité de vie** des citoyennes et des citoyens et mobilise, autant que faire se peut, une démarche participative pour répondre aux enjeux actuels et futurs. Elle agit comme un facilitateur de lien entre les politiques territoriales et les initiatives locales du Grand-Orly Seine Bièvre et se place, ainsi, comme un relai essentiel entre les réalités vécues des habitantes et habitants du territoire et les prises de décisions institutionnelles.

5. Le projet AntiSenCité

Dans le cadre du projet de recherche participative AntiSenCité, Campus Urbain est une association qui travaille avec des chercheurs en neurosciences, des cliniciens, des urbanistes, des représentants d'associations de personnes autistes et de collectivités territoriales.

La **démarche participative** permet de mieux comprendre les besoins sensoriels des personnes autistes dans la ville. Ce modèle de recherche permet de recueillir des données précieuses pour mettre en place des solutions concrètes.



Les acteurs impliqués :

Acteurs de la recherche :

Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS); Centre de neurosciences intégrative et de la cognition (CNRS, Université Paris Cité); Laboratoire Ethos (Université de Rennes); Laboratoire C2S (Université de Reims Champagne Ardenne); laboratoire Médiations (Sorbonne Université); Centre iMIND

Acteurs territoriaux :

le territoire Grand-Orly-Seine Bièvre

Acteurs de la société civile :

Campus Urbain ; APESA ; Atypie Friendly ; des auto-représentants

L'odorat chez les personnes autistes



Le toucher

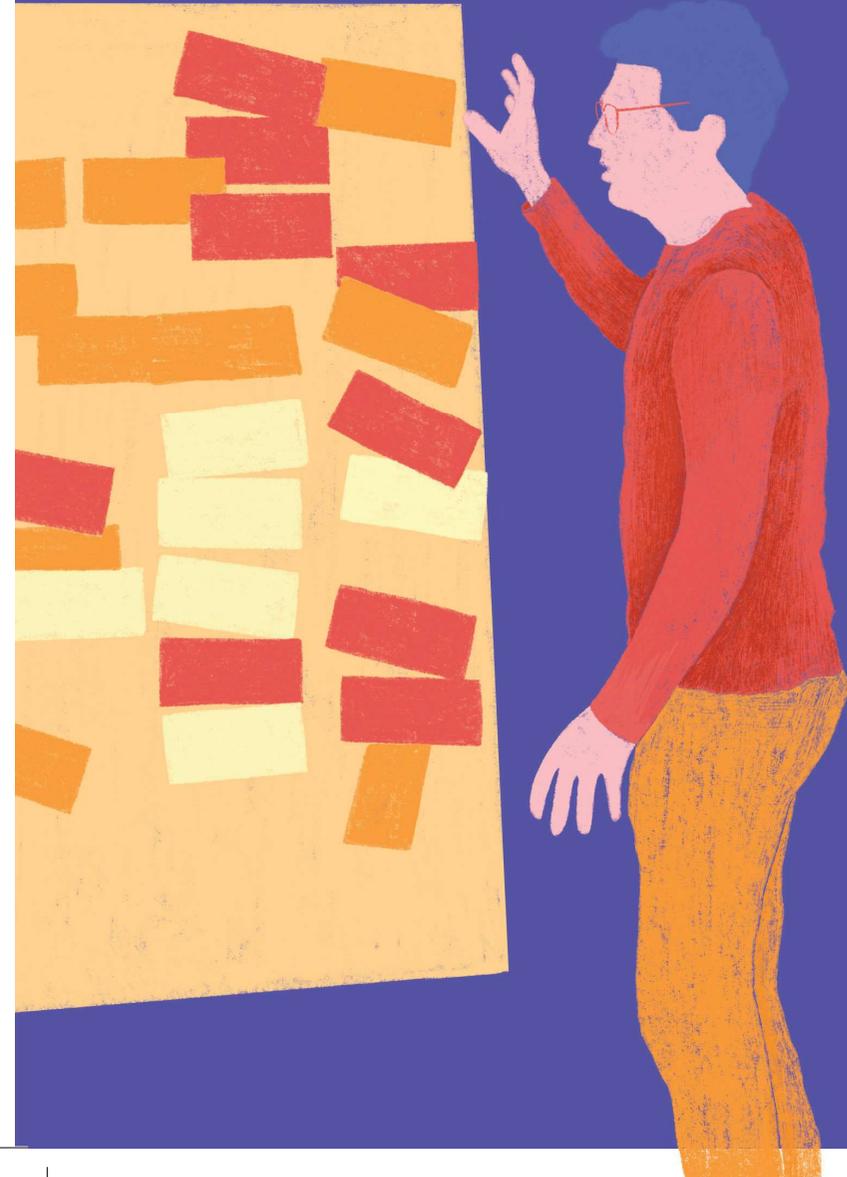
chez les personnes autistes



Je ne supporte pas le contact corporel !

J'ai besoin de manipuler plein de petits objets. J'ai très souvent envie de jouer avec l'eau du robinet.

Dans cette façon de faire, les gens peuvent contribuer à toutes les étapes de la recherche, comme décider des questions à explorer, trouver comment obtenir des réponses, collecter des informations, les analyser, les comprendre, et les partager avec tout le monde. Cela signifie qu'ils sont **impliqués depuis le début jusqu'à la fin de la recherche.**



4. C'est quoi la recherche participative ?

La recherche participative, c'est quand **tout le monde** et pas seulement les scientifiques, mais aussi les gens **comme toi et moi** travaille ensemble pour découvrir de nouvelles choses.

L'idée, c'est de donner aux citoyens une place importante dans la création de nouvelles connaissances, de nouvelles idées et de nouvelles inventions, en collaboration avec les chercheurs.

Ensemble, ils peuvent explorer tous les sujets, des sciences à la santé, en bénéficiant de l'expertise de tous : citoyen, chercheurs, représentant des collectivités...



Le goût

chez les personnes autistes

J'ai besoin de manger très épicé et salé.

Il m'arrive de mâchouiller des éléments non comestibles.



Je suis très sélectif et je n'aime pas beaucoup d'aliments. Je ne mange que des choses avec très peu de goût.

3. La ville urbaine

Les personnes autistes, présentant des particularités sensorielles, peuvent avoir des difficultés dans la ville. Les villes sont connues pour être surchargées de stimulation. Des études suggèrent que, pour améliorer leur qualité de vie, il faut adapter l'environnement urbain en limitant les distractions comme les bruits forts et les lumières vives.

Une ville idéale, pour l'ensemble de la population, devrait tenir compte des besoins de chaque habitants dont ceux exprimés par les personnes autistes pour assurer le bien-être de toutes et tous. Par ailleurs, d'une manière générale, une ville plus apaisée sensoriellement bénéficierait à tout le monde.



14



15

Nous sommes d'accord pour dire que le son des klaxons de voiture agresse fortement l'oreille.

Les espaces publics bondés de monde sont insupportables.

Les voitures de partout qui ne respectent pas la priorité aux piétons sont super énervantes.