



Bilan d'activité EXAC-T

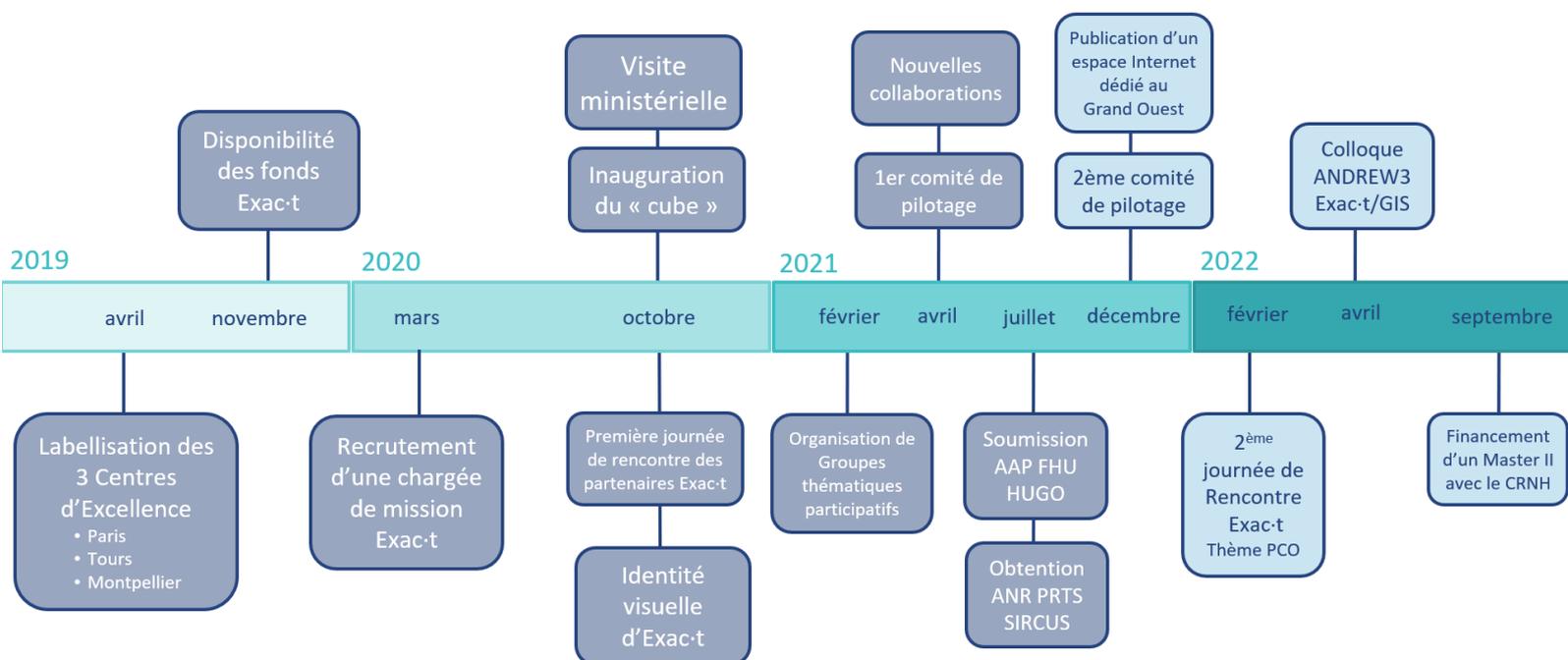
Avril 2019 – Octobre 2021



**Centre d'Excellence sur l'Autisme et
les Troubles du Neurodéveloppement**

Tours – Grand Ouest

Faits marquants



Les missions d'Exac-t



Actions pour répondre aux besoins spécifiques des personnes autistes pendant la période COVID

- Création d'un guide « **Je suis autiste et confiné** » qui a été très largement diffusé, afin d'aider les personnes avec autisme pendant cette période difficile de crise sanitaire.
- A l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme du 2 avril, les soignants et chercheurs d'EXAC-T ont **lancé un appel vidéo à applaudir les aidants familiaux et les professionnels** qui accompagnent la vie quotidienne des personnes autistes.
- Intervention dans les **médias** en tant qu'experts sur la situation des personnes avec autisme et leur entourage pendant la période de confinement notamment
- **Mise en place d'une recherche innovante et collaborative** entre partenaires d'EXAC-T (CHU, Sociologues CNRS CITERES) et en **concertation avec les directeurs d'établissements médico-sociaux**, avec un questionnaire sur **les effets du confinement sur les adultes avec autisme** et les modifications des **conditions de travail et les ressentis des professionnels**.



Apports d'Exac-t pour le soutien à une recherche d'excellence

Structuration d'un réseau de partenaires ayant permis l'obtention d'une ANR-PRT (795 000 euros)

Ce projet de **Recherche Translationnelle en Santé** s'appuie sur la **collaboration et l'expertise** scientifique de trois partenaires du réseau Exac-t : l'Unité Inserm 1253 « Imagerie et Cerveau », le CHU de Tours et le Laboratoire d'Informatique Fondamentale et Appliquée de l'université de Tours (LIFAT).

Il a pour objectif de développer un outil nomade et performant pouvant être utilisé en routine clinique afin d'aider au dépistage précoce du Trouble du Spectre de l'Autisme ou au diagnostic différentiel avec d'autres TND.

L'objectif final vise un **déploiement de cet outil grâce au réseau** clinique des Plateformes de Coordination et d'Orientation pour le dépistage précoce des TND d'Exac-t qui accompagnent de jeunes enfants âgés de 0 à 6 ans. Il pourra alors être utilisé en routine dans les cabinets des médecins généralistes et des pédiatres du réseau lors des consultations spécialisées.

A noter que **4 autres projets ANR ont été déposés** en mettant en avant le partenariat structuré par EXAC-T dont 3 présélectionnés.

Une structuration facilitant le dépôt de projets collaboratifs

Soumission à des AAP portés par des Fondations :

- Un projet porté par l'UMR Inserm 1253 de Neurostimulation ultrasonore transcrânienne dans une nouvelle approche préclinique d'évaluation du profil autistique « Approche thérapeutique innovante dans l'autisme » est en soumission à la fondation de France (dépôt septembre 2021- commission de sélection novembre 2021).
- **Un projet collaboratif** a été déposé à la FRM par l'unité Inserm iBrain de Tours, l'unité Inserm TENS « The Enteric Nervous System in Gut and Brain Disorders » de Nantes et le Laboratoire des Sciences du

numérique de Nantes afin d'étudier l'impact de pesticides de l'eau de boisson sur les troubles développementaux de l'axe microbiote-intestin-cerveau.

Soumissions à APR-IA (Appel Régional Intérêt Académique)

- 'NeuroLab': basée sur une approche développementale vie entière et sur les expertises complémentaires du groupe « Autisme » (iBrain) et de l'équipe « Vieillesse et Mémoire » (CeRCA), cette demande vise à équiper un « NeuroLab » afin d'étudier les marqueurs neurofonctionnels à tout âge, du bébé à la personne âgée. L'ensemble des équipements, adapté aux populations visées, permettra une approche originale combinant mesures comportementales, neurovégétatives, EEG et suivi oculaire, afin de comprendre le développement normal et pathologique des compétences cognitives et sociales tout au long de la vie.
- Projet VIA « Vieillesse dans le Trouble du Spectre de l'Autisme » porté par Lucie Angel, (CeRCA) en partenariat avec l'UMR Inserm iBrain visant à étudier l'évolution des capacités langagières et cognitives et les modifications cérébrales associées au cours du vieillissement dans le TSA.

Un label reconnu par l'Europe

Le projet **EYE-SCREEN** a été soumis à l'appel à projet du **réseau de recherche européen sur les TND Eragnet neuron** par les partenaires d'EXAC-T (équipe psychiatrie neurofonctionnelle de l'UMR Inserm 1253 de Tours, laboratoire d'Informatique Fondamentale et appliqué de Tours, LIFAT EA 63000) ainsi que l'**Allemagne** (Dr Nico Bast) et la **Suisse** (Dr Marie Schaer).

L'objectif du projet EYE-SCREEN est de créer un outil de suivi oculaire standardisé pour quantifier et évaluer les perturbations du traitement social et non social chez les enfants atteints de TSA ou autres TND. Le développement de cet outil est envisagé chez enfants d'âge préscolaire afin d'améliorer le diagnostic précoce.

Exact participe également au programme de recherche « **Autism Innovative Medicine Studies-2-Trials** » AIMS-2-TRIALS (Recherches novatrices en médecine et essais), qui se déroule de juin 2018 à mai 2023. **Exact** a été désigné « **Autism Champion** » ce qui consiste à être responsable clinique, local du réseau en ayant ainsi la charge de la communication et de la diffusion des activités du consortium et du réseau auprès des patients, des cliniciens et du grand public de sa région.



Un label attractif favorisant la mobilité de chercheurs étrangers

Exact va accueillir le **Dr Jill Heathcock, responsable du laboratoire de réadaptation infantile et pédiatrique de l'Ohio State University**. Cette dernière a obtenu une bourse de mobilité internationale dans le cadre du programme Smart Loire Valley lui permettant de venir développer le projet d'analyse, à la maternité, de la motricité spontanée des nourrissons nés de mères obèses, comme aide à la détection des Troubles du neurodéveloppement (3 mois par an pendant 4 ans).



LE STUDIUM
Loire Valley
Institute for Advanced Studies



Le Dr **Rheal Paul** est chercheuse à la **Sacred Heart University dans le Connecticut**, ses travaux de renommée mondiale portent sur les troubles du langage chez les enfants, en particulier chez les enfants avec autisme. Avec le support du Studium Centre Val de Loire, une collaboration avec les linguistes du laboratoire Ibrain de l'UMR Inserm 1253 de Tours va se mettre en place au printemps 2022 dans l'objectif d'aboutir au développement d'outils diagnostiques pertinents pour le diagnostic du trouble du développement du langage chez l'enfant avec autisme ou dans un contexte d'acquisition atypique (comme le bilinguisme).



Mise en synergie d'un réseau de professionnels sur le territoire Grand-Ouest

Des journées de rencontre pour créer une dynamique

Cette labellisation participe à **féderer un réseau de professionnels et d'équipes pluridisciplinaires** sur le territoire du Grand Ouest et à élargir le réseau sur le territoire HUGO.

L'organisation de rencontres entre les partenaires permet de créer une **dynamique d'échange** et **d'harmoniser les pratiques** sur le diagnostic et les interventions.

La première **journée de travail** en octobre 2020 a réuni **quatre-vingts professionnels** (cliniciens, chercheurs) **représentants d'associations, familles de personnes concernées et personnes concernées**. Ces journées ont permis de connaître les attentes des partenaires concernant le Centre d'excellence et d'élaborer autour de futures actions collectives.



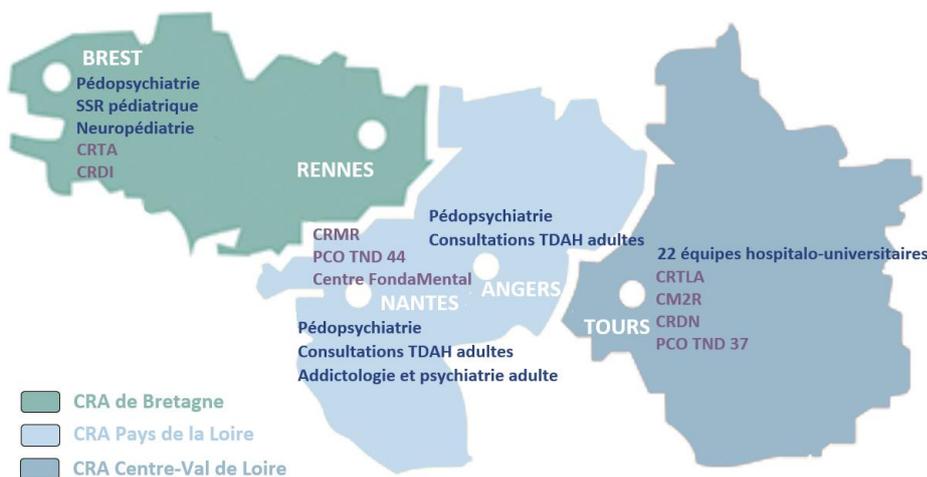
Une seconde journée de rencontre est programmée en **février 2022** avec une thématique autour des plateformes de Coordination et d'Orientation TND qui sont en train de se structurer.



Une extension du réseau clinique pour faciliter l'accès au diagnostic sur le territoire HUGO

Le Centre d'Excellence a permis une **extension du réseau clinique de l'enfant à l'adulte** avec un développement des collaborations et fédère actuellement :

- 31 équipes médicales Hospitalo-Universitaires dans les CHU de Tours, Nantes, Brest et Angers
- 3 Centres de Ressources Autisme : Centre - Val de Loire, Pays de la Loire et Bretagne
- 3 Centres de référence et 1 Centre de compétence dans le domaine des TND
- 2 réseaux départementaux et 2 réseaux régionaux de santé
- 1 Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal



Le développement des réseaux a été initié et se poursuit dans **l'objectif d'harmoniser les pratiques et d'échanger sur un recueil commun de données cliniques** dans les domaines :

- Du diagnostic et des interventions précoces avec notamment le développement des plateformes TND.
- Du diagnostic et des thérapeutiques combinées pour les profils complexes d'adultes au sein des 3 CRA.
- Des consultations pour les personnes adultes concernées par un Trouble de l'attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).

Le développement de la transdisciplinarité

Des collaborations avec des chercheurs en **Sciences Humaines et Sociales** se sont mises en place afin d'appréhender **l'individu dans son environnement** autour des thématiques suivantes :

<p>Analyse des liens sociologiques entre les innovations technologiques et organisationnelles et leur réception sociale par les professionnels.</p> 	<p>Politiques et enjeu de l'Autisme dans des milieux spécifiques comme celui de l'Aide Sociale à l'Enfance.</p> 
<p>Analyse des particularités linguistiques au sein des TND.</p> 	<p>Recherches en psychologie et Sciences de l'éducation.</p> 
<p>Recherches en Sciences juridiques, autour des droits des aidants.</p> 	<p>Recherches en Sciences économiques sur la thématique des parcours de Santé.</p> 

Le développement de partenariats public / privé pour faciliter l'innovation

Des **partenariats public/privé** ont pu se développer avec notamment des **fondations, des incubateurs d'entreprises et des entreprises privées** dans le domaine des sciences du numérique et des technologies.

En lien avec le living & learning lab neurodéveloppement « Lillab », des équipes composées de chercheurs, d'industriels, de start-up et de professionnels de santé se sont impliqués pour développer de nouvelles technologies médicales.

Un dispositif de **réalité immersive** le « cube » a été développé en partenariat avec des **start-up de l'incubateur d'entreprises MAME Tours**, afin d'entraîner les capacités multisensorielles des enfants avec un TSA en conditions sociales ou non sociales.



Conception d'un « fauteuil à étreindre », dispositif de régulation sensorielle par pression profonde. Une étude des effets de régulation émotionnelle et comportementale est en cours d'élaboration.



Le fauteuil à étreindre



Test d'un programme de rééducation des praxies comme l'écriture à partir d'entraînement par Serious Game sur tablettes électroniques avec l'application Dynamico.



Développement d'un dispositif digital d'aide aux devoirs pour enfants avec un Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité



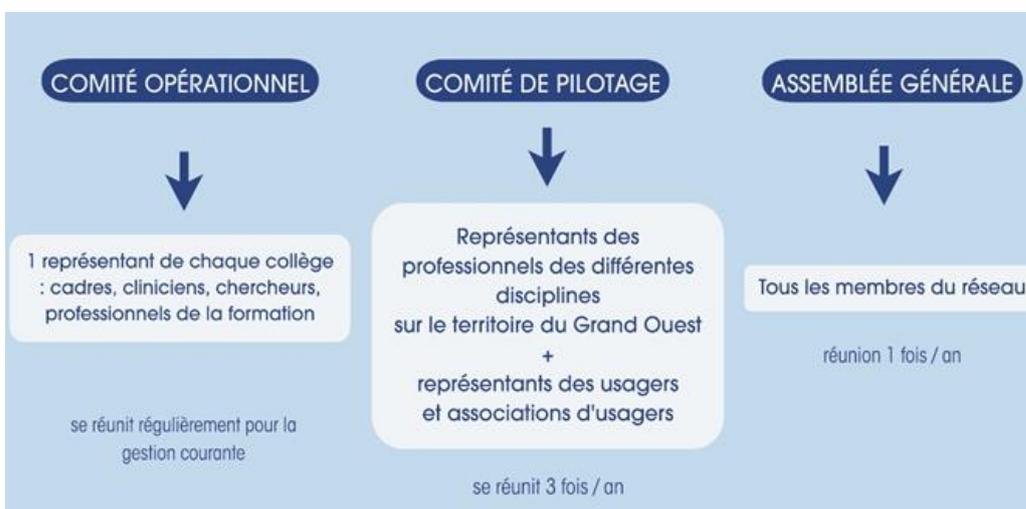
Mise au point d'Environnements Sonores Augmentés Apaisants et personnalisés pour adultes avec TSA



Développement de la recherche participative

Une gouvernance plurielle

La gouvernance d'Exac:t est constituée d'un **comité de pilotage** qui définit les orientations et les objectifs du centre d'excellence. Il est composé de professionnels cliniques, de chercheurs, de professionnels de l'éducation et de la formation ainsi que **d'associations de personnes concernées et de personnes concernées**.



- Hélène ALCALDE : chargée de mission Exac:t
- Pr Frédérique BONNET-BRILHAULT : coordinatrice d'Exac:t
- Serge BERTHIER : documentaliste CRA Centre CVL
- Pr Olivier BONNOT : PUPH de pédopsychiatrie, CHU Nantes, responsable du CRA des Pays de la Loire
- Julien BRUNEAU : **personne concernée, trésorier de l'association Réseautisme 37**
- Aude-Marie CADIOU-THIMEL : assistante formation continue universitaire, Université Tours
- Pr Pierre CASTELNAU : PUPH de neuropédiatrie, CHU Tours
- Patrick EMOND : responsable équipe Neurogénomique et physiopathologie neuronale de l'UMR 1253 Tours
- Rémi CLAIRE : cadre de santé au Centre de Pédopsychiatrie, CHU Tours
- Sandrine FERRE : chercheur en sciences du langage Equipe psychiatrie neuro-fonctionnelle UI 253 Tours
- Agnès GUIET : enseignante spécialisée CRA CVL
- Dr Emmanuelle HOUY-DURAND : psychiatre section adultes CRA CVL
- Dr Médéric JEANNE : médecin généticien, CHU Tours
- Kathy GUINOISEAU : cadre de santé au Centre de Pédopsychiatrie, CHU Tours
- Gabriel JARJAT : chercheur au CerCa, Université Tours
- Marianne LATINUS : chercheur en neurosciences Equipe psychiatrie neuro-fonctionnelle UI 253 Tours
- Dr Nathalie LAVENNE : pédopsychiatre, Brest
- Marie GOMOT : chercheur en neurosciences Equipe psychiatrie neuro-fonctionnelle UI 253 Tours
- Dr Joëlle MALVY : pédopsychiatre Centre de pédopsychiatrie, CHU Tours
- Marie-Pierre PLUCHART : assistante formation CRA CVL
- Arnaud PES : directeur de C-Valo, Université Tours
- Philippe RABATE : cadre socio-éducatif Centre de Pédopsychiatrie, CHU Tours
- Didier ROCQUE : **président Fédération Autisme Centre**

L'Organisation de groupes thématiques

Des groupes thématiques se sont mis en place afin d'élaborer des **projets collectifs** autour de sujets communs aux partenaires du réseau. Ces groupes réunissent des professionnels de santé, de recherche, de formation, **des associations de personnes concernées par un TND, des familles et des personnes concernées** provenant des 3 régions Centre Val de Loire, Pays de la Loire et Bretagne.

Les premières sessions qui ont eu lieu en janvier et février 2021 ont reçu une bonne participation avec des publics divers, les échanges ont été riches et sur des sujets variés et des ébauches de projet ont émergé.



La mise en place de focus groups

Pour évaluer les **outils thérapeutiques innovants** développés à partir des **nouvelles technologies**, des études d'acceptabilités préalables aux études d'efficacité doivent être réalisées.

Pour cela des **focus groups** sont envisagés. Il s'agit de réunir des personnes pouvant être concernées par ces outils thérapeutiques dans des entretiens de groupe afin de recueillir leurs avis pour **comprendre leurs besoins**.

Le réseau d'Exac:t a permis de mettre en lien des personnes concernées, des cliniciens, des chercheurs et des entrepreneurs qui ont élaboré ensemble la mise en place de ces focus groups dans un processus de **recherche participative**.

Diffusion des connaissances au plus grand nombre

Aux professionnels

Les nouveaux partenariats permettent de compléter l'offre de formation pour les parcours recherche des étudiants en santé, comme le projet de Master MICAS « Microbiote Alimentation-Santé » traitant de l'axe intestin-cerveau, envisagé en collaboration avec l'université de Nantes et les professionnels du CHU de Tours.

Des formations aux nouveaux outils thérapeutiques développés par le Centre d'Excellence sont diffusées par le réseau en présentiel et en **distanciel** également.



Des ouvrages en direction des professionnels sont élaborés et publiés.



Communication aux membres du réseau

Une Newsletter trimestrielle permet aux membres du réseau d'être informés des dernières actualités d'Exact.



Communication au grand public

Un espace Internet qui sera un **site ressource dédié au territoire du Grand Ouest** est en cours de développement avec la collaboration de l'Université de Tours.



Une présence sur les **réseaux sociaux** afin de diffuser des informations accessibles au plus grand nombre.



De nombreuses **interventions dans les médias** pour sensibiliser le grand public.

