

la lettre de l'arapi



Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations
arapi

2 rue du Plat d'Etain, 37000 Tours
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

éditorial



La première semaine d'octobre a été l'occasion de nous retrouver au Croisic pour la 14^{ème} édition de l'Université d'automne, qui a été une nouvelle fois une belle réussite.

Elle nous a permis de connaître l'état de la recherche et les nouvelles pistes ouvertes dans la compréhension des troubles du spectre de l'autisme (TSA) autour du thème « Autisme et environnements : parlons-en ». Un grand merci à tous ceux qui ont contribué à ce succès, à l'organisation matérielle de notre université, qui repose en grande partie sur le bénévolat des arapiens. Je remercie particulièrement Pascaline Guérin, qui n'a pas ménagé sa peine pour réunir un plateau d'intervenants internationaux de très grande qualité. Les intervenants, ont su rendre accessible la complexité des mécanismes en cause dans les interactions entre environnement et neurodéveloppement qu'il s'agisse du genre, de facteurs chimiques ou biologiques et des mécanismes épigénétiques ou neuroinflammatoires susceptibles d'être impliqués. La question de la place des facteurs environnementaux dans l'autisme est une question sensible : on sait qu'elle a pu conduire à proposer des hypothèses dont il a été démontré de manière répétée qu'elles étaient fausses (implication de la vaccination). D'autres hypothèses plausibles (rôle de facteurs infectieux, alimentaires) ont conduit à des propositions thérapeutiques pour lesquelles il n'existe aucune preuve d'efficacité. Les chercheurs qui se sont succédé sur l'estrade nous ont montré comment ces questions peuvent être abordées avec les outils et les méthodes de la recherche scientifique et nous conduire vers une meilleure compréhension des interactions gène-environnement dans les TSA. Beaucoup de chemin reste à parcourir et cette recherche fondamentale doit être soutenue et développée. (Par hasard, cette université d'automne a coïncidé avec la publication de deux études révisant à la hausse

l'héritabilité des TSA). L'environnement, c'est aussi la manière dont notre société et chacun de nous accompagne les personnes avec autisme et leur permet de tenir un rôle social. Un deuxième volet de l'université d'automne était consacré à ces questions, qui doivent également faire l'objet de l'attention des chercheurs, puisque ce sont ces données qui permettront aux décideurs d'élaborer des politiques publiques « accueillantes » pour les personnes autistes, indépendamment des préjugés et de l'action de tel ou tel lobby. Cette question est loin d'être une question simple : l'idée même de spectre de l'autisme, ou celle de neurodiversité portée par les personnes autistes montre qu'il n'y a pas un environnement unique susceptible de convenir aux personnes porteuses de TSA. Nous savons tous qu'aux deux extrémités du spectre de l'autisme, des personnes se trouvent sans solution. Nous devons favoriser l'inclusion dans notre société en créant un environnement répondant aux besoins des personnes avec autisme, sans que cela soit un facteur de ségrégation. Il s'agit également de la place des TSA au sein des troubles du neurodéveloppement. A l'évidence, certains mécanismes sont communs à l'ensemble des troubles neurodéveloppementaux, et des besoins sont partagés par l'ensemble des personnes souffrant de ces troubles (peut-être tout simplement le besoin d'une société plus accueillante, ce qui passe par un effort de chacun de nous). Mais cela ne doit pas nous faire oublier les spécificités des TSA, et la nécessité de réponses adaptées à ces spécificités, même si nous avons tout à gagner à partager nos questions (et nos réponses) avec les personnes concernées par les autres troubles du neurodéveloppement. L'arapi est sans doute un des lieux où personnes autistes, parents, professionnels, chercheurs peuvent débattre librement de ces questions et œuvrer à améliorer l'environnement des personnes avec TSA : continuons à faire vivre ce débat, en étant attentifs aux besoins des personnes autistes et en l'éclairant des données de la recherche.

René Cassou de Saint Mathurin

Pascaline Guérin, présidente du comité scientifique de l'**arapi** a introduit l'UA 2017 et a présenté le thème de cette 14^{ème} édition, publié dans le livret du participant :



"Pour sa 14^{ème} édition, l'Université d'Automne de **arapi** abordera, sous le titre :

« **Autisme et environnements : parlons-en !** »,

le thème de l'incidence des facteurs d'environnement sur l'émergence, l'installation et les processus évolutifs des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). La déclinaison du terme « environnement » au pluriel se conçoit selon deux volets :

1- Sur un terrain de prédisposition possiblement génétique, l'exposition à des facteurs extérieurs (toxiques, polluants, médicaments, agents infectieux...), présents dans l'environnement, peut conduire à des altérations du développement cérébral durant la vie fœtale et se révéler précocement par des troubles du développement du jeune enfant (comme l'autisme) ou de façon plus différée par des troubles comportementaux ou psychiatriques (comme les troubles schizophréniques) chez l'enfant plus âgé, l'adolescent voire l'adulte.

2- Une fois ces troubles du développement déclarés, les différentes interventions proposées pour leur prise en charge sont analysées à la lumière des ajustements qu'elles induisent dans les environnements de vie, et de leur impact sur l'expression clinique des troubles en fonction de l'âge et des attentes sociales inhérentes.

Cet intérêt pour les facteurs d'environnement n'est pas circonscrit au registre des troubles du neurodéveloppement ou de la psychiatrie, mais anime désormais bon nombre de champs de la pathologie humaine (cancers, maladies chroniques : diabète, asthme, hypertension artérielle...).

L'Université s'articulera autour de 5 sessions et bénéficiera des interventions de conférenciers français et étrangers de renom :

- Session 1 « **Importance et implication des facteurs d'environnement** », qui introduira les données actuelles sur la prévalence des TSA et leurs significations, ainsi que des modèles d'études utilisés dans l'approche d'autres pathologies multifactorielles
- Session 2 « **Impact des facteurs d'environnements : par quels mécanismes biologiques** », qui permettra la compréhension des processus cellulaires et moléculaires par lesquels les facteurs environnementaux peuvent moduler le patrimoine génétique
- Session 3 « **Inflammation et développement cérébral** », qui pointera l'implication du système immunitaire et des réactions inflammatoires précoces sous l'effet d'atteintes infectieuses dans le développement cérébral
- Session 4 « **Produits chimiques, médicaments et développement cérébral** », qui abordera les effets délétères de toxiques (perturbateurs endocriniens entre autres) ou de médicaments sur le neurodéveloppement, mais envisagera aussi des hypothèses thérapeutiques
- Session 5 « **Impact des interventions sur les profils évolutifs des TSA** », qui exposera les résultats de différentes expériences nationales et internationales sur le devenir de troubles neurodéveloppementaux à différents âges de la vie.

Nous sommes très honorés que le professeur **Jean-Louis Mandel**, professeur honoraire au Collège de France et membre de l'académie des Sciences, ait accepté d'ouvrir cette Université et de nous faire profiter du recul de son expérience et expertise, pour réfléchir sur l'**apport des nouvelles données en génétique**, mais aussi sur la complexité des questions soulevées pour déterminer leurs causalités dans la physiopathologie des troubles du développement mental et leurs intrications à des facteurs d'environnement restant à identifier.

Cette réflexion avec le Professeur **Jean-Louis Mandel**, davantage réservée aux doctorants et chercheurs, se prolongera au cours du temps dit « **Rencontre avec l'expert** ». De même, les professionnels acteurs de terrain pourront s'entretenir avec le Professeur **Annie Paquet** durant la « **Rencontre avec l'expert** » dans la suite logique de la session 5 consacrée à l'incidence des interventions.

La conférence « **Un autre regard** » délivrée par le Professeur **Sami Richa** le mercredi 4 octobre apportera une dimension éthique aux débats.

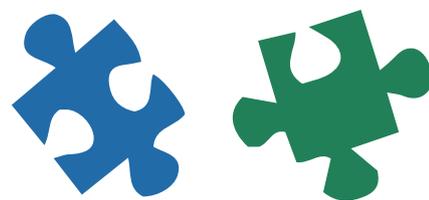
Fidèle à sa mission première de faciliter la diffusion des connaissances scientifiques auprès des différents partenaires, de susciter des idées innovantes en matière de recherche et de promouvoir la coopération entre les professionnels et les représentants associatifs de personnes concernées par les TSA, l'**arapi** donnera, comme lors des Universités d'automne antérieures, une place privilégiée :

- Aux **ateliers de formation** durant toute la matinée du vendredi 6 octobre, au cours desquels seront présentées des modalités pratiques d'accompagnement des personnes autistes
- A la présentation par de jeunes chercheurs de leurs travaux, dont les résultats seront exposés au cours de la **session posters**
- A la **table ronde** qui réunira les **associations de familles** pour une réflexion commune sur les besoins des personnes adultes autistes en termes de qualité de vie.

Cette Université aura en outre une tonalité tout particulière puisqu'elle sera dédiée au Professeur **Gilbert Lelord**, disparu en début d'année 2017. Le professeur Lelord a été l'un des fondateurs de l'**arapi** et le pionnier de la recherche en France dans l'autisme. C'est à ce titre qu'un hommage lui sera rendu.

Nous vous souhaitons une excellente semaine de travail dans le cadre convivial du Domaine de Port aux Rocs, qui permettra à chacun d'allier, grâce à une ambiance amicale et studieuse, le plaisir d'apprendre, d'échanger et de partager ses idées et expériences."

*René Cassou de Saint Mathurin, Président de l'arapi
Pascaline Guérin, Présidente du Conseil scientifique*



Le bulletin scientifique de l'arapi n° 40 vous présentera un compte rendu de toutes les conférences de l'UA. Il sera disponible dans le courant du premier trimestre 2018.

Un hommage scientifique pour le Pr. Gilbert Lelord

Mercredi 4 octobre les Professeurs Jean Massion et Catherine Barthélémy ont retracé, au côté de son fils François, les grandes étapes de l'œuvre scientifique du Professeur Gilbert Lelord. Dans l'assistance, des membres de l'équipe de Tours s'étaient déplacés pour cet hommage, notamment le Pr. Frédérique Bonnet-Brihault, maintenant Chef du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie, et du CRA de la région Centre.

Quelques extraits plus personnels de cet hommage : son fils François d'abord :

« Je suis heureux d'être ici pour vous parler de mon père. D'abord parce que j'ai l'impression de marcher sur ses traces, puisqu'il est déjà venu à ce congrès sur l'autisme, et que je sais que je parle devant un public, vous qui l'avez connu et apprécié, qui avez travaillé et lutté avec lui pour cette grande cause de l'autisme. Après moi, deux personnes proches de lui vont vous parler de mon père, surtout dans sa vie professionnelle de chercheur, de médecin, de chef de service. Ils vont rappeler toutes ses grandes qualités que j'ai connues moi aussi : sa curiosité, sa bonté, son énorme capacité de travail au service des enfants et de la recherche, et aussi sa modestie et sa simplicité, et son sens de l'humour que certains d'entre vous connaissaient. Oui papa, tu avais l'air sérieux, et tu l'étais souvent, mais nous avons souvent ri ensemble ».

Puis il a raconté des souvenirs de sa vie d'enfant, de l'amitié qui le liait à Jean Massion :

« Jean Massion et mon père se sont connus du temps où ils étaient de jeunes chercheurs en neurophysiologie, animés tous les deux par cette passion de la recherche qui ne les a jamais quittés .. Aujourd'hui je sais que mon père aurait préféré que je rende hommage à ma mère, plutôt qu'à lui. Ma mère a toujours tout fait pour laisser à mon père la liberté de poursuivre la voie qu'il s'était tracée.. » Et devant une salle émue raconte sa mère et son père, une belle photo prise au Croisic dans leur jeunesse car précise t-il : « Cette côte est celle des vacances de mon père quand il était enfant, c'est là qu'il se baignait et attrapait des crabes, et mon grand père emmenait sa petite famille déjeuner au restaurant de l'Océan, tout près d'ici... » et il a remercié tous ceux qui l'ont connu « et qui poursuivent son œuvre et particulièrement les deux personnes qui vont me suivre, Jean Massion, l'ami de toujours, et Catherine Barthélémy son élève devenue maître à son tour ».

Jean Massion : « Nous nous sommes connus depuis les tout débuts de sa carrière professionnelle, lorsqu'il a partagé son temps entre sa formation de Pédopsychiatre et son activité de chercheur. Il a notamment expérimenté et préparé sa thèse de Sciences à l'Institut Marey, situé à l'orée du Bois de Boulogne. Cet Institut était dirigé par Alfred Fessard, Professeur au Collège de France et par Denise Albe-Fessard, Professeur à la Faculté des sciences, qui a été sa Directrice de thèse. A l'époque, ses recherches portaient sur le chat comme animal d'expérience. Gilbert Lelord était un Homme chaleureux, remarquablement intelligent, et avait des capacités de travail impressionnantes.. » Il explique toute la carrière professionnelle de son ami, ses travaux de recherche et son combat notamment les premières années.



Pr Jean Massion, François Lelord, Pr Catherine Marthélémy

14 ème Université d'automne

Sur le chemin de « l'Ecole de Tours sur l'autisme » :

Gilbert Lelord a dû renoncer à se présenter à l'agrégation de psychiatrie en vue d'une nomination à Paris, devant l'opposition des psychanalystes. Il a dès lors construit patiemment son école de l'autisme à Tours, ce qui fut difficile et remarquable. Il a retenu de son expérience de recherche, qu'il était essentiel que dans le même lieu la Recherche soit associée à l'éducation spécialisée et la thérapie. Il a commencé à former une toute nouvelle génération de pédopsychiatres formés à la recherche et de chercheurs connaissant bien l'autisme.

En 1972 : Il organise un Colloque international de l'INSERM à Tours sur les activités évoquées et leur conditionnement dont il était particulièrement fier. avec la présence des meilleurs spécialistes internationaux. C'était le témoignage de la reconnaissance internationale pour Gilbert Lelord et son équipe...

Lors de nos échanges dans les dernières années de sa vie, il avait le sentiment du devoir accompli vis-à-vis de l'autisme, même si beaucoup de choses restaient à faire. Comme il avait écrit récemment « La Maman est acquittée ». Il était conforté par l'idée que la relève était largement assurée ».

Ensuite c'est le Pr. Catherine Barthélémy, qui a retracé et illustré les grandes étapes de la carrière tourangelle et des découvertes de son maître médecin, professeur, chercheur, ami des familles auquel elle a succédé brillamment avant de passer le relais à son élève le Pr. Bonnet Brihault.

Une intervention scientifique à retrouver dans le prochain bulletin de l'arapi reprenant toutes les conférences scientifiques de l'Université d'automne.

Un moment d'émotion partagé par tous, qui aura marqué cette 14 ème université d'automne.

J. Scicard / C. Barthélémy



Table ronde des associations

La table ronde avec les associations de familles et de personnes concernées par l'autisme est une « tradition » de l'université d'automne de l'arapi qui depuis sa fondation associe parents, professionnels et scientifiques pour développer et promouvoir la recherche sur l'autisme. Les participants à la table ronde étaient : Catherine Barthélémy fondatrice de l'Arapi et actuellement vice-présidente du conseil d'administration, Sophie Biette présidente de l'Adapei des Pays de Loire, déléguée par le président de l'Unapei, Danièle Langloys présidente d'Autisme France, Christine Meignien, présidente de la Fédération Sesame Autisme, Jean Vincot, représentant de l'Alliance des 4A, Alliance des associations pour autistes de haut niveau et Aspergers, et Zsuzanna Szilvasy, présidente d'Autisme Europe. L'animation était assurée par Michel Favre et Dominique Donnet-Kamel, membre de l'Arapi, tous deux animateurs du réseau ScienSAs, regroupant des chercheurs et ingénieurs retraités de l'Inserm qui avec diverses associations développent une réflexion commune sur les troubles du neurodéveloppement.

Le thème de la table ronde « Besoins des personnes adultes avec autisme en termes de qualité de vie » s'inscrivait dans le thème général de l'université « autisme et environnement ». L'identification de ce trouble par un diagnostic précoce modifie complètement l'éducation et l'environnement à mettre en place pour que l'enfant évolue, acquiert des compétences et

s'appuie sur celles-ci pour vivre bien et faire usage de tous les droits qui s'attachent à lui dans son devenir de personne adulte. Mais qu'en est-il de tous les adultes qui restent sans diagnostic ? Qu'en est-il de tous ces jeunes adultes qui ont pu bénéficier des progrès dans la prise en charge du trouble et se trouvent confrontés à une société qui ne s'est pas préparée à les inclure ? De l'avis de tous, c'est un chantier jusqu'ici trop délaissé, où se croisent toutes les questions liées à l'environnement des personnes pour leur permettre de construire une qualité de vie auxquels ils ont droit.

Loin d'être un chantier en déshérence, la qualité de vie des autistes adultes est une question très prégnante dans les réflexions et les actions des associations de parents et de personnes qui vivent au quotidien et à toutes les étapes de la vie pour et avec les personnes autistes adultes. Partant d'une série d'interviews préalables avec tous les participants de la table ronde, cinq thèmes ont été dégagés autour desquels la discussion s'est déroulée : Repérage des autistes adultes, diagnostic et évaluation fonctionnelle ; Parcours de vie et accompagnement ; Santé et accès aux soins avec la dimension vieillissement ; Habitat ; Travail et participation à la vie sociale. Le compte rendu des discussions sera publié dans le prochain Bulletin Scientifique de l'arapi consacré à l'Université d'automne 2017.

Dominique Donnet-Kamel



Ch. Meignien, J. Vincot, D. Langloys, D. Donnet-Kamel, M. Favre, Z. Szilvasy, S. Biette, C. Barthélémy.

2017 : Travail, détente et émotion partagée pour cette 14^{ème} édition

L'université d'automne a fait le plein pour cette 14^{ème} édition avec une salle de conférence dense et studieuse.

Même si tout peut être perfectible, les échos en retour sont très positifs.

Belle réussite, cette fois encore, grâce à l'équipe de Port aux Roc menée par Laetitia Gillet, entourée d'une équipe souriante, Cathy, Fabien, Michel et tous les autres à l'écoute de nos besoins (dans tous les domaines) et plus complexes cette année du fait d'un plus grand nombre de participants.

Rappelons que l'Université est un lieu de rencontres et d'échanges, de moments de détente dans un environnement privilégié face à la mer avec le soleil au rendez-vous.

Cette édition 2017 n'a pas failli à la tradition à travers nos pauses crêpes et huitres, des buffets variés, des diners où le poisson s'est largement invité arrosé d'un petit vin blanc ou rouge apprécié de nos convives.

Une organisation sans faille, grâce à Sarah, secrétaire de l'**arapi** (qui a succédé à Virginie Schaeffer) aidée de Laetitia Rocher, de Mireille la traductrice, et de tous les bénévoles au top, (stand, casques, et autres), une équipe renforcée cette année par la présence de Julien pour le côté informatique et technique.

Enfin, un petit clin d'œil sympathique à l'école d'autrefois, avec pour la première fois, l'utilisation d'une cloche bien utile pour inciter nos participants à rejoindre la salle de conférence, les pauses, les repas entre autres.



Cathy et Michel



Un grand bravo à toutes ces équipes plurielles, sans oublier les travailleurs moins visibles mais indispensables (ménage, cuisine, service ..).



L'équipe restauration

Rendez-vous en 2019 avec de nouveaux défis à relever tant sur le plan des conférences que sur la qualité de l'accueil, notamment l'hébergement avec la poursuite programmée de la rénovation des chambres, le wifi souhaité sur tout le domaine afin de répondre aux souhaits de nos participants.

J. Scicard

Le Croisic : petite ville de caractère

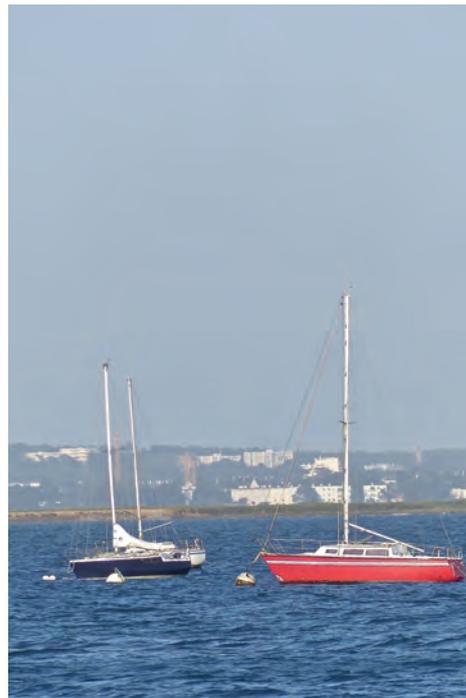


Depuis 1999, la ville du Croisic accueille notre université d'automne qui se déroule au Domaine de Port aux Rocs, village vacances Avma CAP France, au bout de la presqu'île face à l'Atlantique. Michelle Quillard, maire du Croisic accompagnée de Annie Guyomard, déléguée à la vie associative sont venues ouvrir les travaux de l'édition 2017, avec le président de l'arapi. A cette occasion elle a présenté sa ville, une petite cité de caractère où il fait bon vivre et l'un des plus beaux sites de Loire Atlantique.

Extraits du discours :

« Entre marais salants et océan, presqu'île de 5 km dans la mer, Le Croisic est une petite ville portuaire enrichie par le commerce du sel et la pêche. La cité a gardé toute son authenticité aux accents maritimes. Au Croisic, le regard s'enrichit de la pluralité d'atmosphères qui raconte l'épopée de cette cité maritime. La ville ancienne aux maisons à colombages, blottie au pied de l'église Notre-Dame-de-Pitié ; les quais où les armateurs, négociants ou capitaines ont fait construire par leur audace et leur richesse, d'élégants hôtels particuliers.....

La population de la commune au premier janvier 2017 est de 4106 habitants, mais au regard de la population touristique, Le Croisic est surclassé dans la catégorie démographique des communes comprises entre 20 000 et 40 000 habitants. Ce qui justifie des investissements et un dynamisme permanent Je ne peux que féliciter votre association, les parents, les chercheurs des différentes disciplines, les praticiens, les étudiants ainsi que toutes les personnes impliquées pour le travail qu'elle effectue depuis une trentaine d'année et qui a pour but de contribuer à mieux comprendre, traiter, prévenir l'autisme. Je sais qu'elle est très suivie et très appréciée. Un grand bravo à vous pour cette solidarité ».



L'arapi remercie vivement le maire et son équipe municipale ainsi que ses services pour leur fidèle soutien au fil des années.

Pour découvrir un nouveau lieu de vacances : (www.lecroisic.fr ou www.tourisme-lecroisic.fr)... J. Scicard

Une soirée en compagnie de Rebecca

Au cours de l'Université d'automne de l'arapi, le mercredi 4 octobre 2017, quelques personnes ont pris le temps de passer la soirée en compagnie d'une jeune chanteuse anglaise, Rebecca LAWRIE, 25 ans.

Accompagnée à la guitare par son père, Nigel, elle a interprété une trentaine de chansons de Deep Purple, des Cranberries, des Eagles, de Status Quo, de Dolly Parton, ... Les auditeurs, un peu sceptiques au début, ont été peu à peu envoutés par sa voix fluide, côtoyant des accents rauques, avec une diction impeccable et une amplitude chargée d'émotions. Après une heure trois quarts de concert ininterrompu, Rebecca a pris le temps de partager avec le public présent sa joie d'être en scène et de chanter.



Née en Angleterre il y a 25 ans, diagnostiquée autiste à 2 ans et demi, Rebecca a commencé à prononcer des mots après ses 5 ans en imitant les chansons de son père, guitariste de rock acoustique réputé à Londres. Il y a 7 ans, la famille décide de quitter Londres pour la Bretagne, voyant Rebecca vivre douloureusement son isolement social, après que ses deux sœurs aient pris leurs chemins d'adultes.

Aujourd'hui, Rebecca a le sourire dans le gîte de tourisme dont s'occupent ses parents avec son aide. Elle contribue également aux travaux de la ferme qui nourrissent la famille. Elle chante désormais régulièrement dans les fêtes locales et les cafés concerts nombreux dans ce cœur de Bretagne. Ses progrès en français sont nettement supérieurs à ceux de son père. Avec ses parents, elle a visiblement trouvé un espace de vie paisible, source de bien-être et de bonheur partagé.

Merci à elle de nous en avoir fait profiter.

Rebecca LAWRIE
Coat an Turk - 22340 - PAULE
02 96 24 66 01
www.facebook.com/amobek/

René Tuffreau

Congrès d'Autisme France Une société Inclusive, c'est aussi pour les personnes avec autisme

Congrès

Samedi 9 décembre 2017

Palais des Congrès de Paris, Amphithéâtre Bleu (800 places)

Pour en savoir plus :

http://www.autismefrance.fr/offres/doc_inline_src/577/CongrE8s_AF_2017_programme_web.pdf



Pour plus d'informations sur ces colloques,
consulter le site web de l'arapi :

www.arapi-autisme.fr

7^o RENCONTRE NATIONALE

Recherche et Associations de malades

« Partage des savoirs et perspectives de recherche »

est le thème de la 7^e rencontre nationale Recherche et Associations de malades que l'Inserm organise en partenariat avec l'Académie des sciences et l'Académie nationale de Médecine. Cette rencontre aura lieu cette année le samedi 9 décembre sous la Coupole de l'Académie des Sciences - Institut de France

Cette rencontre sur la recherche participative, principalement orientée sur la recherche en santé, mettra également en lumière d'autres domaines, comme l'écologie ainsi que de nouvelles visions sociétales ou éducatives de la recherche.

Promouvoir de nouvelles interactions entre les professionnels de la recherche, les patients ou les usagers, premiers bénéficiaires des résultats scientifiques, renforcer leur capacité de participer en tant que citoyens-acteurs de la recherche, seront au cœur des débats.

Pour en savoir plus : <https://www.base-associations.inserm.fr/formations-rencontres/7e-rencontre-nationale-a-l-academie-des-sciences>



ACTUALITÉ DE LA RECHERCHE EN AUTISME ET PERSPECTIVES D'AVENIR

Les 4 et 5 septembre 2017

Dans le cadre de l'Université Toulouse-Jean Jaurès

Après les allocutions d'usage par le président de l'Université Toulouse-Jean Jaurès, le Pr Lacroix, par la directrice du Laboratoire CERPPS, Marie Thérèse Munoz Sastre, par le directeur de l'UFR de Psychologie, Eric Raufaste, et par la vice-présidente de la commission recherche, Marie-Christine Jaillat, le Pr Bernadette Rogé a introduit les orateurs successifs.

Le premier à intervenir fut **Eric Fombonne** (Oregon) pour nous faire un « **état des lieux de l'épidémiologie de l'autisme** ». Celui-ci a illustré par de nombreux exemples recueillis aux quatre coins du monde l'évolution du concept de syndrome autistique amenant à une estimation du taux de prévalence aux environs de 1%. L'augmentation de ce taux est liée à une sensibilisation croissante et un meilleur dépistage mais aussi à une intensification de la recherche épidémiologique pour identifier les facteurs environnementaux.

Son intervention fut suivie par celle de **Thomas Bourgeron** (Institut Pasteur) qui a traité « **de l'architecture génétique à la plasticité synaptique dans l'autisme** ». Il nous a exposé son expérience de généticien évoluant dans le temps. Certes la responsabilité des gènes codant les protéines d'adhérence cellulaire n'est plus mise en doute mais, à la lumière des études faites sur de grandes cohortes et sur des modèles animaux ou cellulaires, on parle aujourd'hui de « la vulnérabilité à l'autisme », entrebâillant ainsi la porte pour des soins aux personnes autistes.

La troisième et dernière conférence de ce lundi après-midi fut celle de **Josef Schovanec** qu'il avait intitulé « **Le temps de l'errance : quand vos enfants ne sont plus vos enfants** ». Avec le talent qu'on lui connaît, Josef nous a parlé de ceux qui ne sont plus des enfants mais qui, une fois devenus adultes, sont de plus en plus socialement transparents et marginalisés. Il a insisté avec humour mais fermeté sur la notion de bien-être qui n'est pas forcément perçue de la même façon par les personnes avec TSA et les « neurotypiques » même animés des meilleures intentions.

Cette session s'est terminée par une **table ronde des associations de familles** animée par **Catherine Barthélémy**.

Le lendemain matin, l'ouverture fut faite par **Christopher Gillberg** (Suède) qui nous a exposé son **concept d'ESSENCE** (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations), concept qui nous avait paru de la science-fiction il y a deux ans au Croisic et qui devient aujourd'hui la feuille de route des chercheurs du monde entier. Les comorbidités entre autisme et autres problèmes tels que ADHD, DCD, Dys..., DI, TOC, épilepsies, paralysie cérébrale, X fragile, sclérose tubéreuse, etc., sont extrêmement fréquentes. Les facteurs génétiques, épigénétiques et environnementaux sont imbriqués les uns dans les autres. Dans la mesure où les solutions médicales ne sont pas à attendre dans un avenir immédiat, il convient de traiter tous les symptômes associés.

Nouchine Hadjikhani, de Boston, lui a succédé pour nous montrer les anomalies dans le comportement du regard : « **Perception émotionnelle dans l'autisme : études en oculomotricité et en imagerie cérébrale** ». Les techniques évoluent et " l'eye tracking " associé à l'imagerie cérébrale permet



de comprendre de mieux en mieux les difficultés rencontrées par les autistes dans la perception des visages.

Rutger Van der Gaag (Pays Bas) est venu nous faire un exposé empreint d'humanisme sur « **La Flûte Magique** », un **réseau national**, aux Pays-Bas, de détection et prise en charge pour des troubles du développement dans lequel les parents sont « en régie ». Il a témoigné de l'expérience de Jaap van Zweden, chef d'orchestre célèbre, et de son « calvaire parental » pour obtenir un diagnostic et une prise en charge de son enfant. Il y est parvenu par la création de la fondation Papageno. Grâce à un réseau comprenant professionnels et parents ils peuvent assurer un repérage et une prise en charge précoces.

Ghislain Magerotte (Mons) traita ensuite de la transition vers l'âge adulte : « **Des environnements « autism-friendly » pour les adultes avec un TSA** ». Après avoir rappelé que les autistes adultes sont plus nombreux que les enfants autistes, il a fait un bilan de leurs besoins spécifiques (logement, travail, activités valorisantes, loisirs, vie de famille, statut social) en s'appuyant sur la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (2006) ratifiée par la France en 2010 et encore trop peu appliquée. Il a fait des propositions et soumis des questionnements pour que les personnes adultes « vivent bien » dans des environnements accueillants et bienveillants, en appliquant leur Projet Personnalisé.

L'après-midi **Jacqueline Nadel** (Paris) a pris l'image du voyage pour nous parler de l'imitation et du neurodéveloppement. « **L'Imitation : un voyage développemental** ». Celui qui imite entreprend un voyage moteur et mental partagé. Ce voyageur a besoin d'un bagage qui grossira au fur et à mesure des expériences et des apprentissages. Ce bagage est un répertoire de mouvements et d'actions, répertoire strictement personnel et pourtant capable de s'ouvrir au contenu des bagages des autres. L'imitation n'est pas un phénomène unitaire et elle participe à la dynamique du voyage développemental.

Magalie Batty, migrante de Tours à Toulouse-Jean Jaurès nous a parlé « **Des Troubles ophtalmiques aux fonctions oculomotrices chez des enfants avec un TSA** ». Elle a attiré l'attention sur l'importance des particularités sensorielles dans la pathogénie de l'autisme et a axé son intervention sur une étude visant à évaluer les troubles ophtalmologiques et les fonctions oculomotrices chez un groupe d'enfants avec TSA grâce au système de suivi du regard. Ces troubles sont très fréquents dans la population avec TSA et il y a corrélation avec la sévérité des scores ADOS.

Jeanne Truck (Toulouse) a enfoncé le clou en montrant la « **Co dépendance entre les anomalies sociales et perceptivo-motrices chez des enfants avec TSA** ». Dans une étude sur 32 enfants elle montre les difficultés de coordination motrice chez les enfants avec TSA en réponse à des consignes et une corrélation forte avec les scores de compétences adaptatives sociales.

Enfin **Thierry Maffre**, directeur du CRA Midi-Pyrénées, nous a présenté les **actions d'un CRA à l'échelon d'une région** (Occitanie).

La **conclusion** revenait à **Catherine Barthélémy** et **René Cassou** qui nous ont brossé un tableau des perspectives d'avenir pour la recherche sur les TSA (feuille de route ?...)

Bernadette Rogé, accompagnée de Nelson, a clôturé cette prestigieuse rencontre en annonçant son changement de statut puisqu'elle sera désormais professeur honoraire et qu'elle se consacrera aux activités associatives et de formation. Le monde des TSA reconnaissant lui souhaite une très agréable, très longue et très productive retraite active ...



Bernadette Rogé et Nelson

Jean-Louis Agard

Soleil et vent pour le forum à Fondettes

Grâce à nos fidèles bénévoles, notamment Michel Rousseau, adhérent de Saint Cyr sur Loire, Maryvonne Lebreton adhérente de Mont, Noël Girard, Fondettes et Sarah notre secrétaire le stand a été monté le samedi 2 septembre sur le site du Moulin à Vent qui porte bien son nom. En effet, le soleil était présent mais également quelques bourrasques de vent. Ce qui n'a pas découragé le public de venir nombreux sur les différents stands des associations fondettoises (sportives, culturelles, de loisirs ou caritative). Rappelons que la ville de Fondettes donne une subvention à l'arapi depuis plusieurs années, quelque soit le maire en place, ainsi Cédric de Oliveira, le maire actuel avec ses deux adjoints MM. Debeurre et Bourlier sont venus nous rendre une visite amicale ainsi que la déléguée départementale Dominique Sardou et M. Brault conseiller municipal.



M. Debeurre, Mme Lebreton, M. de Oliveira, Sarah, MM. Rousseau et Bourlier

Le moment de l'apéritif, offert par la ville, a été l'occasion pour le maire, de remercier les bénévoles pour leur implication dans la vie associative locale et au delà pour l'arapi. Il a précisé que les subventions aux associations seront maintenues pour 2018.

L'arapi toujours invité aux diverses animations de la ville remercie l'équipe municipale pour son soutien.

J. Scicard

À venir

• Assises Monégasques de l'Autisme & du handicap mental

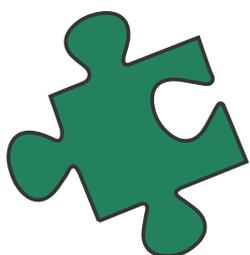
"Autisme de la petite enfance au grand âge, la science au service de la personne" - Conférence qui se tiendra le samedi **25 novembre 2017** de 10h à 17h Théâtre des Variétés, 3, bd Albert 1er, Monaco, Entrée libre



• **7ème rencontre nationale Inserm** en partenariat avec l'académie des sciences et de médecine, se tiendra le **samedi 9 décembre**, à l'académie des sciences, Quai de Conti, Paris 6e sur le thème "*Partage des savoir et perspectives de recherche*"

• Conférence de l'adapei37

en partenariat avec l'arapi le **jeudi 24 mai 2018** à l'amphithéâtre de l'Agrocampus Fondettes-Tours au Lycée agricole à Fondettes de 9 à 17 h (entrée gratuite). sur le thème: "*Les aspects sensoriels et moteurs à travers les âges chez les personnes autistes ou avec autres troubles neurodéveloppementaux.*"



la lettre de l'arapi

N° 78, automne 2017, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association. Directeur de la publication : René Cassou, rédacteur en chef : Bernadette Salmon, photos : Josiane Scicard, maquette : Marie-Françoise Savet, impression : arapi, ISSN :1288-3549

Retrouvez l'association, les publications et l'actualité de l'autisme et de l'association sur www.arapi-autisme.fr
contact@arapi-autisme.fr
secretariat@arapi-autisme.fr
(ou au 02 47 45 27 02)