

« Les faits ne pénètrent pas dans le monde où vivent nos croyances ... »

Marcel Proust

la lettre de l'arapi

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

1 avenue du Général de Gaulle
37230 FONDETTES
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 – 06 33 23 28 31

Information :

Le Bureau sera fermé du 28 octobre au 07 novembre 2022.

éditorial



Chers arapiens,

Nous sommes ravis d'ouvrir cette nouvelle lettre à l'issue de notre 16^{ème} Université d'Automne qui a réuni près de 300 personnes du 3 au 7 octobre 2022. Au gré d'un programme scientifique très riche en apports et perspectives, cette forte participation témoigne d'un attachement à pouvoir disposer d'éclairages scientifiques robustes et d'appréhender au mieux les avancées de la recherche pour la mettre au service des personnes et leurs familles.

Merci à nos adhérents pour leur fidélité et aux parents, personnes concernées, jeunes chercheurs, étudiants, professionnels de nous avoir rejoints pour cet évènement phare. Par leur présence, ils ont acté la dynamique requise pour une recherche participative. Elle renforce également cette nouvelle empreinte de l'**arapi** au sein du monde de la recherche et ce par sa collaboration active avec **le GIS**

qui « assure la coordination d'un réseau de recherche multidisciplinaire connecté aux besoins des personnes concernées et des familles ».

Cette Université est venue également marquer une nouvelle transition pour l'**arapi**. D'une part, par le passage de relais très émouvant entre le Pr Bernadette Rogé et le Dr Anouck Amestoy au sein de la Présidence du Comité Scientifique, et d'autre part par l'arrivée de nouveaux membres en son sein et enfin par le départ de notre cher ami Patrick Chambres.

Vous pourrez ainsi découvrir ou redécouvrir ci-après la synthèse des travaux de la 16^{ème} UA réalisée par notre nouvelle Présidente du Comité Scientifique ainsi que des illustrations et témoignages de cette très belle semaine.

Vous aurez également la possibilité de retrouver, dans notre prochain bulletin scientifique les résumés des interventions, ainsi que la captation vidéo de l'UA sur notre site.

L'occasion également pour chacun de bien noter dans ce nouveau calendrier automnal de prochains et prometteurs rendez-vous.

Enfin, terminons par quelques informations relatives à l'annonce récente du gouvernement, qui « pleinement conscient des besoins des personnes autistes, TDAH, DYS, TDI et de leurs familles, va poursuivre ses engagements dans une nouvelle stratégie nationale 2023-2027 » et ouvrir les concertations tout en assurant la continuité de l'actuelle stratégie : ouverture de PCO 7-12 ans, d'unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe, création de dispositifs pour la scolarisation au sein de l'école ordinaire, poursuite de déploiement des services de relais aux aidants ou encore l'installation de Maison de l'Autisme.

Bonne lecture à tous et au plaisir de se retrouver.
Séverine Recordon Gaboriaud



Nouvelle Présidence pour le Comité Scientifique



Bernadette Rogé a annoncé que son mandat de présidente du Comité Scientifique prenait fin mais qu'elle s'occuperait désormais du Bulletin Scientifique. Elle a tenu à remercier le Comité Scientifique de l'Université d'Automne avec lequel elle

a travaillé pour élaborer ce programme, ainsi que le comité d'organisation qui permis un accueil de grande qualité. Elle a remercié aussi les participants pour leur présence active, la traductrice et l'équipe technique qui a permis l'enregistrement des interventions.

Puis Bernadette Rogé a introduit **la nouvelle Présidente du Comité Scientifique : Anouck Amestoy** Praticien Hospitalier à Bordeaux, attachée à l'Université, chercheur au CNRS à l'Institut des Neurosciences Cognitives Intégratives d'Aquitaine (INCIA), elle est en charge de la filière TND et autisme et s'intéresse plus particulièrement à la motricité et à la sensorialité ainsi qu'au phénotype féminin.

MEMBRES COMITE SCIENTIFIQUE

(5 octobre 2022)

Présidente	Anouk AMESTOY
Vice-président	Ana SAÏTOVITCH
Secrétaire	Marie SCHUSTER



Captation des conférences par Temporalis

Collège professionnels	Collège parents	Membre d'honneur Invitée au titre GIS Catherine Barthélémy
Bernadette ROGE	Roberto TORO	
Annalisa MONTI	Dominique DONNET-KAMEL	
Magali BATTY	Sophie BIETTE	
Eric LEMONNIER	Michel FAVRE	
Ghislain MAGEROTTE	Jacqueline MANSOURIAN	
Jacqueline NADEL	Isabelle ALLARD	
Evelyne SOYEZ	Vincent PUGET-De GRIMALDI	
Pierre DEFRESNE	Karen BUTTIN	
Sophie BADUEL		
Quentin GUILLON		
Marie PIERON		
Marie-Françoise SAVET		
Adrien PIZANO		
Tom DAUCHEZ		



Domaine de Port aux Rocs ...



... Coucher du soleil : le château s'enflamme

Conseil Scientifique : Nouveaux membres



Sophie Baduel : Psychologue de formation, elle a réalisé une thèse sur les signes précoces, le dépistage et le diagnostic précoce du TSA. Après son doctorat obtenu en 2013, elle a poursuivi ses activités de recherche en post doctorat au sein du laboratoire CERPPS à l'université de Toulouse Jean Jaurès où elle a pu y développer son expertise dans l'accompagnement des jeunes enfants avec TSA et de leurs parents. Aujourd'hui, elle est psychologue et formatrice au Ceresa et elle poursuit ses travaux de recherche au CERPPS sur le dépistage précoce et l'accompagnement des parents de jeunes enfants avec TSA. Elle enseigne également dans différents cursus à l'UFR de psychologie de l'Université Jean Jaurès (Licence Professionnelle et Master) et est co-responsable pédagogique du DU "Troubles du Spectre Autistique : actualisation des connaissances et des pratiques professionnelles"



Tom Dauchez : médecin psychiatre et pédopsychiatre, praticien hospitalier au Centre Hospitalier de Mont-de-Marsan. Il a activement participé à la création d'une unité départementale de psychiatrie périnatale et de soins aux tout petits. En parallèle, il est détaché auprès du Centre Hospitalier Charles Perrens de Bordeaux pour l'activité de l'antenne des Landes du CRA ex-Aquitaine. Au cours de sa formation initiale et de son parcours professionnel, il a développé une expertise dans les domaines de la psychiatrie périnatale, du développement précoce et des troubles du neurodéveloppement. Dans le cadre de sa thèse de médecine, puis de son DESC de pédopsychiatrie, il s'est intéressé aux troubles somatiques associés aux TSA, et plus particulièrement à l'intégration de leur repérage dans le processus diagnostique chez l'enfant et l'adolescent. Dans le cadre de son activité au CRA, il poursuit ce travail de recherche dans l'objectif de fournir un outil commun aux praticiens pour mener au mieux cette part essentielle de l'évaluation diagnostique. *« J'ai la chance depuis 2 ans de participer au conseil scientifique présidé par Catherine*

Barthélémy du projet « Chacun sa vie, Chacun sa réussite » du Conseil Départemental des Landes. Cet exercice m'enthousiasme, et c'est dans une dynamique de réflexion partagée que je suis honoré d'intégrer le conseil scientifique de l'arapi. »



Quentin Guillon : Psychologue de formation, il a soutenu une thèse en 2014 portant sur l'utilisation de la technique du suivi du regard chez les jeunes enfants autistes pour étudier le traitement perceptif des visages, sous la direction des Pr Bernadette Rogé et Nouchine Hadjikhani. Par la suite, il a occupé des postes d'ingénieur de recherche et de chercheur post-doctorant au sein de plusieurs institutions (Université Toulouse Jean Jaurès, INSERM) sur des thématiques allant du dépistage précoce à la perception du mouvement dans l'autisme. Actuellement, il est chercheur post-doctorant au laboratoire CERPPS de l'Université Toulouse Jean Jaurès, où il est également chargé de cours à l'UFR de psychologie. Ses recherches portent sur le vécu des pensées et s'inscrivent dans un projet plus large visant à étudier le phénomène d'une pensée visuelle dans l'autisme.



Marie Piéron : Ingénieure de recherche au CNRS depuis 2015, elle travaille sur l'étude de la perception visuelle dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) au moyen de tests comportementaux, de mesures oculométriques, électrophysiologiques ou de recherches participatives. Elle a réalisé sa thèse à l'Institut Jean Nicod (CNRS, EHESS, ENS) sur l'étude de l'inhibition de retour saccadique dans les TSA. En juin 2020, elle a intégré le Centre neuroscience intégrative et cognition (Université Paris Cité, CNRS) pour travailler sur la mémoire visuelle dans les TSA. Dans le cadre du Club Autisme, autres troubles du neurodéveloppement et Vision, Marie a coordonné la rédaction d'un livret-ressource permettant de passer de la recherche en laboratoire sur la sensorialité dans les TSA à des propositions de micro-aménagements dans la ville. Elle préside Campus Urbain, une association locale qui promeut la recherche participative pour faire évoluer l'action publique. En 2021, elle a obtenu le prix jeune chercheur ARAPI - GIS autisme.



Adrien Pizano : médecin, il travaille actuellement au Centre Ressources Autisme pour Bordeaux dans l'évaluation diagnostic d'enfants, adolescents et d'adultes chez qui on interroge un TSA avec ou sans trouble du développement de l'intelligence associé. Il a une activité mixte clinique mais aussi d'enseignement au sein de la faculté de Bordeaux et il participe activement à la formation des professionnels en lien avec l'autisme. Il est également co-investigateur sur plusieurs protocoles de recherche dans l'autisme. Sur le plan médical, il a un diplôme d'études spécialisées en psychiatrie et un diplôme complémentaire d'études spécialisées en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Il a travaillé pendant son internat dans différents services de consultation en pédopsychiatrie et il a également été remplaçant dans un SESSAD spécialisé dans le TSA. Il a un diplôme de psychothérapeute en thérapie

cognitivo-comportementale et de praticien niveau 2 (P) PCMA. Sur le plan universitaire, il a un Master 2 international de neurosciences et il débute cette année une thèse en neurosciences cognitives axée sur l'étude de la perception de la gestuelle corporelle dans l'autisme à l'aide de l'oculométrie et de l'imagerie neuro-fonctionnelle. Il a une activité institutionnelle auprès de l'hôpital Charles Perrens, puisqu'il siège à la Commission Médicale d'Établissement et au sein de différentes sous-commissions. Il est membre de l'Association des Jeunes Psychiatres et Jeunes Addictologues. Il a été élu membre au Comité Scientifique de l'arapi, afin de participer à l'élaboration et à la transmission des données de recherche actuelles dans l'autisme. *« Je suis très heureux de prendre part à cette épopée française pour les personnes TSA et leurs familles ! »*

Conclusion de l'Université d'Automne



« Je tiens à remercier l'ensemble des membres du Comité Scientifique pour leur confiance, je suis très honorée de prendre la présidence du Comité Scientifique de l'arapi pour les deux prochaines années. Vous mesurez tous que la

tâche ne va pas être simple, car les exigences sont hautes comme vous avez pu voir avec l'excellent programme de ces derniers jours, je remercie vivement Bernadette Rogé et l'équipe du comité scientifique et d'organisation pour l'ensemble de leur travail qui a permis, une fois de plus, cette réussite scientifique.

Heureusement je ne serai pas seule et vais être entourée non seulement de **Bernadette Rogé** qui ne va pas rester très loin comme elle nous l'a annoncé, mais également de **Marie Schuster**, neuropsychologue et directrice du CRAIF qui a accepté de poursuivre son engagement dans le secrétariat du Comité Scientifique, et d'**Ana Saitovitch**, psychologue et chercheur formé au Brésil, qui travaille actuellement à l'institut Imagine de Necker, qui a, elle, accepté de prendre la vice-présidence pour les deux prochaines années.

Je commence donc avec la grande responsabilité de tenter de faire une synthèse de cette très réussie Université d'Automne 2022. »

« A la sortie de cette période particulière du post-Covid, post-confinement, durant laquelle nous avons tous d'une manière ou d'une autre touché du doigt l'importance des notions de « liberté » et de « responsabilité » et leur accordage parfois difficile, quand on commence à faire des choix qui concernent la santé, j'ai trouvé particulièrement signifiant que cette Université d'Automne s'ouvre pour nous par une conférence introductive passionnante et essentielle d'**Hervé Chneiweiss**, qui a repositionné ces mots et questions dans le champ des neurosciences, et les a associés à d'autres, pour certains moins usuels : « Neuro droits », « liberté mentale », « collaborations/recherches responsables » et « confiance ».

On voit que s'ouvrent à nous, des années où l'engagement éthique va devenir un enjeu et nécessiter une réflexion que l'arapi accompagnera avec vous.

Quand on parle de réseaux neuronaux pour la vie sociale, puisque c'était la thématique cette année,

Margot Taylor, qui fait un travail extraordinaire à Toronto nous a invité elle, à encore plus de rigueur et d'innovation pour repousser les limites techniques et méthodologiques de notre objet de principal de recherche : l'interaction sociale.

En « résonance sociale » et peut-être « neuronale » elle nous a invité, avec **Antonia Hamilton** à interroger : pourquoi choisir la bande gamma plutôt que bêta ? Comment aller au-delà des résultats contradictoires de la littérature ? et comment sortir de l'équivalent de nos paillasses de neuroscientifiques afin de capturer la vraie résonance neuronale et sociale, avec les dispositifs mobiles, les casques innovants, les OPMs (Optically-pumped magnetometers), les acétimètres ?

L'enjeu est éthique mais également social : sortir de laboratoire et tester nos hypothèses à l'école ou sur une scène de théâtre, puisque sans le regard de l'autre nos comportements se dénaturent. Qu'est-ce que les comportements d'imitation sans regard social, **Jacqueline Nadel** nous l'avait déjà montré depuis longtemps, **Elisa Fazzi** l'a rappelé ce matin, en l'enrichissant avec le feed back permis par l'Eye tracking...

Mais sortir des laboratoires est complexe, on l'a vu, la recherche se base sur la reproductibilité et comme nous la brillamment rappelé **Marie Pierron** dans son intervention « du laboratoire à la vie quotidienne », la vie sociale, nos vies humaines sous-entendent le traitement et donc le contrôle d'une superposition de variables perceptives diverses, qui appellent à la



Conférence inaugurale



prudence pour sans cesse questionner nos interprétations et nos hypothèses pour une recherche éthique, responsable mais aussi juste et rigoureuse. Une dilatation pupillaire peut-être flatteuse par exemple dans un contexte expérimental contrôlé, surtout dans lequel apparaîtrait comme cobaye Leonardo DiCaprio (en vrai cette fois et pas en image inversée) mais finalement cette dilatation pourrait être plus embarrassante pour moi si je la perçois dans la vraie vie ici ce soir et qu'elle traduit dans vos yeux votre fatigue cognitive ou surcharge mentale à m'écouter.

Notre grand témoin **Fred Volkmar** lui, nous a rappelé que l'on ne voit pas toujours les choses, même avec une vision préservée, qu'il faut parfois regarder ailleurs... Regarder les enfants avec syndrome de Prader Willy, sortir du STS ou du gyrus fusiforme et regarder l'hypothalamus, merci à **Maïthé Tauber** pour son tour



d'horizon complet sur le syndrome de Prader Willy ou regarder aussi vers l'intestin et le microbiote, merci à **Martial Caillaud** pour ses ouvertures et ses pistes de recherche encourageantes pour la thérapeutique de demain. Regarder aussi différemment la motricité et

son couplage sensoriel, ou le langage et son couplage sensoriel, et donc un grand merci à **Nicole Clavaud** et **Jade Meriaux** pour leur audace.

Fred Volkmar nous a proposé une synthèse historique de l'évolution des modèles de compréhension du cerveau social depuis 40 ans, suivis d'échanges riches avec **Elizabeth Wiesner** et les jeunes chercheurs. La richesse et la multiplication des innovations technologiques : l'Eye tracking, la réalité virtuelle, la MEG (...) ont permis effectivement de sortir à minima de nos paillasses pour soutenir les interventions comme l'illustrent les très nombreux travaux présentés lors de la session jeunes chercheurs et leurs posters.

Elles permettent d'ouvrir des perspectives thérapeutiques comme nous l'encouragent les résultats prometteurs d'**Ana Saitovitch** avec la TMS, ou pour soutenir la formation : un grand, un grand merci à **Patrick Chambres** pour son engagement, ses travaux et ses sources permanentes d'inspiration, merci d'avoir doté la France d'un outil de formation adapté aux générations de demain qui sont déjà celles d'aujourd'hui : la plateforme PUFADSA.

Les nouvelles technologies sont donc partout là aussi pour transformer l'accompagnement des parents et aller les accompagner chez eux, malgré le covid ou la distance et la désertification médicale, avec la télémédecine, merci à **Brooke Ingersoll** d'avoir présenté ses travaux qui sont bien sûr une solution pour demain.

Les évolutions et les impacts sur la compréhension des réseaux neuronaux pour la vie sociale ont été synthétisés et mis en perspective au travers des deux très belles présentations de **Mayada Elsabbagh** et de **Marie-Hélène Plumet** ce matin.

Je remercie ces deux intervenantes d'avoir repositionner également des mots essentiels qui nous permettront de remettre à jour nos modèles et « updater » nos réseaux neuronaux et nos approches :

les mots « résilience » et « écho diversité », au-delà de la neuro-diversité.

Ces mots entrent en résonance avec les mots introductifs « liberté » et « responsabilité » éthiques. Cela me permet d'obtenir une très bonne transition pour terminer cette synthèse sur l'essentiel : rejoindre et souligner la spécificité, la richesse et la préciosité de l'**arapi** et de ses valeurs qui nous ont été comptées et récitées par **Catherine Barthélémy** tout au long de ses interventions.

La recherche sur les réseaux neuronaux, pour l'autisme et dans les troubles du Neuro-développement n'ont eu de sens et n'auront d'éthique responsable, qu'en articulation, qu'en résonance, co-construction avec les familles et les personnes concernées. Afin de décider ensemble où et quoi regarder.

Merci à **Dominique Donnet-Kamel**, à **René Cassou** et aux interventions de **Sophie Biette**, **Christine Meignien**, **Nathalie Groh** et **Danièle Langlois** pour le rappel historique de l'engagement et de l'impact de leur

parcours à la tête des différentes associations de famille qui ont permis en 2022 au concept de recherche participative d'émerger.



La recherche participative qu'il nous faut encore dessiner dans ses contours, dans ses ingrédients et ses objectifs même si **Catherine Barthélémy** et **Paul Olivier** ont repositionné les bases et rappelé la descendance directe avec l'**arapi**.

Ce concept de recherche participative sort enrichi à mon sens de cette Université d'Automne 2022 grâce à tous les mots cités et rappelés ce soir. Misons donc sur la permanence et la reproductibilité, sur l'audace et l'innovation, sur la rigueur et l'éthique, sur le neuro droit, la résilience, l'écho-diversité et la confiance, et **rendez-vous dans 2 ans au Croisic pour notre prochaine Université d'Automne 2024.** »

Anouck Amestoy



Table ronde de l'arapi avec Autisme France, HyperSupers, Sésame Autisme, Adapei Loire Atlantique



Les résumés des conférences et des posters feront l'objet d'une publication dans les prochains bulletins d'**arapi**.

Pour rester informé: Pensez à adhérer et/ou à consulter notre site internet :

www.arapi-autisme.fr ou sur [helloasso](https://helloasso.com)

Patrick Chambres : vers de nouveaux horizons

Professeur de Psychologie Cognitive de l'Université Clermont Auvergne, récemment retraité, **Patrick Chambres** souhaite voguer vers de nouveaux horizons. Il a renoncé à renouveler son mandat au Conseil d'administration en mai dernier mais restera un fidèle adhérent de l'**arapi**.

Il a été vice-président au collège des parents de l'**arapi** de 2006 à 2021 dont un mandat de président de 2012 à 2014

Sa fidélité et son engagement au sein de l'**arapi** nous ont été précieux, nous lui en sommes reconnaissants. Patrick par son humilité, sa bienveillance a su à de nombreuses reprises jouer le rôle de médiateur pour apaiser les tensions par son discours et ses interventions calmes analytiques et constructives.

Avec sa double casquette de parents et de professionnel, enseignant-chercheur, il avait à cœur de mettre à disposition des acteurs de terrains tout ce qui pouvait apporter un mieux dans la vie des personnes avec autisme. Et notamment, la formation comme il nous l'a si bien montré à la dernière université d'automne.

Très actif dans le monde de l'autisme, il représentait régulièrement l'**arapi** dans les commissions gouvernementales et s'est investi également dans la rédaction d'articles pour des publications dans le bulletin scientifique.



Les jeunes chercheurs et étudiants ont eu la chance d'être suivis, guidés et conseillés à chaque Université d'Automne par Patrick, coordinateur et organisateur depuis plusieurs années de la session des posters.

Cette édition, Université d'automne 2022, s'est clôturée avec beaucoup d'émotions par l'au revoir de Patrick. Qui va nous faire goûter de somptueux Saint Nectaire maintenant !!

Patrick, le conseil d'administration et le comité scientifique te remercient profondément pour ta gentillesse, ton dévouement, ton professionnalisme, et ton écoute bienveillante de tous. Nous te souhaitons plein de bonheurs pour la suite de ses projets.

Sarah Festoc et l'équipe de la Lettre



Patrick Chambres et le groupe des posters.

UA 2022 : Retour à Port aux Rocs

Après 3 ans d'interruption, c'est avec plaisir que l'**arapi** présidée par Séverine Recordon-Gaboriaud a retrouvé le site exceptionnel de Port aux Rocs face à la mer pour organiser sa 16ème Université d'Automne .

Accueillie par la Maire du Croisic Michèle Quellard et son adjoint aux affaires sociales Jean Pierre Legrand ,



l'UA s'est déroulée sous la houlette de Bernadette Rogé, présidente du Comité Scientifique.

Le programme proposé aux 270 participants a permis des échanges fructueux grâce à la

richesse scientifiques transmise par les intervenants autour du thème : « Autisme, actualités et perspectives : réseaux, du cerveau à la vie sociale ».

Une édition particulière pour diverses raisons :

- Le partenariat avec le GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) dirigée par la Pr Catherine Barthélémy aidée par Paul Olivier Chef de projet - GIS Autisme et Troubles du Neuro-Développement .
- Le passage de relais entre Bernadette Rogé et la nouvelle présidente du Comité Scientifique Anouck Amestoy, Médecin psychiatre.
- L'hommage à Patrick Chambres, Professeur des Universités, notre vice-président qui a dirigé et présenté pour la dernière fois les jeunes chercheurs et leur poster (voir par ailleurs).
- L'intervention de l'association Alva avec Lucas, Thibaut, et Julia qui nous ont enthousiasmé avec la



prestation de saynètes très applaudies par les participants.

Un travail d'équipe au top :

Il faut associer à la réussite de cette 16ème édition pour le côté organisation l'équipe de Port au Rocs, Laetitia, Cathy, et tout le personnel toujours disponible, avec le sourire, malgré nos exigences, sans oublier l'entreprise Temporalis qui a assuré la technique avec compétence allant au-delà de leur mission pour répondre à nos demandes, ainsi que Mireille qui assure la traduction en simultanée depuis des années.

Enfin, merci à tous nos partenaires ainsi qu'aux bénévoles de l'arapi, pour leur aide, notamment Monique présente sur le stand avec Sarah, notre secrétaire que je remercie particulièrement pour son efficacité et sa disponibilité.

Josiane Scicard, trésorière



Equipe restauration Port aux Rocs

UA 2022 : ALVA présente ses saynètes



Depuis sa création, la joyeuse troupe de théâtre de l'association ALVA, « *Le vendredi des artistes* », travaille chaque année à monter des spectacles de fin d'année devant un public toujours plus nombreux. Certains de nos acteurs ont développé un vrai talent sur scène et

désirent aujourd'hui se produire en prestations semi-professionnelles.

Trois d'entre eux, Lucas, Thibaut et Julia, se sont lancés dans l'aventure le 6 octobre dernier en clôture de la 16^o Université d'Automne. Ils ont interprété deux saynètes librement adaptées - « *Le Père Noël est une ordure* », « *Roméo et Juliette* » de Yannick Nedelec - et un slam rythmé « *Fin d'histoire* ».

Lucas, 29 ans (dans le rôle de notre Roméo des temps modernes), a débuté le théâtre dans son enfance au « *Petit théâtre de Tours* » et n'est jamais plus redescendu des planches depuis. Passé par une troupe semi-professionnelle « *Le théâtre des beaux jours* » et des rôles plus contemporains, il est l'acteur le plus ancien de la troupe. Il s'agissait pour lui d'un retour aux sources un peu particulier, car son tout premier spectacle était *Roméo & Juliette*, mais en version classique... il avait 8 ans.

Julia, 21 ans (dans le rôle de Juliette et de Katia), entrée dans la troupe depuis 2 ans, participe également à des groupes de théâtre amateur depuis le collège. Tout en finesse et en rythme, Julia impulse douceur et énergie sur un ton toujours très juste dans ses rôles.

Enfin notre slameur **Thibaut, 29 ans (allias Stodium, dans le rôle de Zézette)** – auteur, compositeur, interprète, qui a publié quelques projets musicaux et un recueil de slam poésie en 2016 aux éditions Edilivres - est le plus récemment entré dans la troupe. Il a rencontré le théâtre un peu plus tardivement, mais par de grands textes (J. Tardieu, Sophocle).

C'est sur ces fondations solides que nos 3 acteurs ont délivré une prestation scénique de qualité où l'émotion était au rendez-vous. Nous leur souhaitons beaucoup d'autres moments de partage tout aussi inoubliables !

Corinne Pannejon, directrice.



UA : Ils Témoignent...

Avant tout, je tiens à remercier le Comité Scientifique pour l'obtention d'une bourse « Jeunes chercheurs » de la 16^{ème} Université d'Automne GIS – **arapi**. La possibilité qui m'a été donnée d'exposer mes travaux de recherche au cours d'une communication orale de 30 min dans la session « Jeunes chercheurs » a été pour moi une véritable chance. En effet, le temps assez court qui nous est habituellement donné (5-10 min) nous oblige à être concis et à faire des choix alors même que les sujets

La lettre de l'arapi N°98 Automne 2022

abordés sont souvent complexes. Cela peut donc être un peu frustrant. J'ai pu ici prendre le temps d'exposer les enjeux que représente l'étude de l'axe microbiote-intestin-cerveau dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ainsi que mes résultats récents sur ce sujet. Cette présentation a permis un grand nombre d'échanges très enrichissants avec les parents, accompagnants, soignants et scientifiques tout au long du congrès. Ces discussions ont été pour moi l'occasion d'avoir des retours sur la réalité des troubles gastro-

intestinaux qui compliquent grandement le quotidien des personnes avec TSA et leur entourage. Je recommande sincèrement aux jeunes chercheurs travaillant dans le domaine des troubles du neuro-

développement de participer un jour à l'Université d'Automne GIS – **arapi**.

Dr Martial Caillaud, Unité INSERM 1235-TENS, Nantes Université, jeunes chercheurs

Participer et intervenir à la 16^{ème} UA de l'**arapi** a été une grande chance pour moi. Le COVID a favorisé la communication virtuelle, j'ai ainsi initié des échanges avec des chercheurs à distance. L'UA m'a en revanche, permis de les rencontrer en personne. Les échanges virtuels sont plus factuels et moins empreints de spontanéité. A distance, il est effectivement plus difficile d'interpréter les intentions de son interlocuteur qu'en direct ! J'ai également mesuré, lors de l'UA, à quel point la recherche sur la perception dans les TSA est importante à la fois en découvrant les travaux menés par des collègues dans d'autres laboratoires ou à partir d'approches et de techniques différentes des miennes mais aussi en discutant avec des parents. Certes j'aurais pu, dans un colloque scientifique classique, rencontrer d'autres chercheurs mais l'UA va bien au-delà et c'est là sa spécificité et son intérêt. Croiser au même endroit des chercheurs, des parents, des représentants d'associations, des cliniciens et des étudiants représente une richesse formidable car chacun d'entre eux constitue l'un des maillons nécessaires à la constitution d'un réseau professionnel pour une jeune chercheuse comme moi et ce d'autant plus lorsqu'on s'oriente vers la recherche participative. Je vais maintenant pouvoir

mettre en pratique l'exposé de Patrick Chambres sur la constitution d'un réseau. Le thème de cette UA était les réseaux et elle a pleinement rempli son rôle. Lors d'une pause-café, j'ai ainsi eu l'occasion de discuter avec un chercheur international que j'ai cité dans mon manuscrit de thèse, quel moment privilégié ! J'ai également eu l'occasion de parler d'une technique avec une chercheuse qui l'utilise couramment depuis longtemps. Cet échange va me faire gagner beaucoup de temps. Il me semble important de pouvoir bénéficier du témoignage d'acteurs marquants de la recherche pour l'autisme car cela permet de mesurer le chemin parcouru, notamment, depuis la création de l'**arapi**. En effet, parvenir à un événement aussi abouti que l'UA ne peut se faire qu'avec l'expérience et l'expertise apportée par des engagements qui vont bien au-delà des résultats uniquement acquis en laboratoire. La configuration des lieux, l'organisation et la conception même de l'UA favorise les échanges informels lesquels constituent une part non inscrite au programme officiel mais tellement essentielle.

Marie Pieron, Ingénieure de recherche au CNRS

Adhérents de l'**arapi** depuis de nombreuses années en tant que parents de notre fils Philippe maintenant âgé de 53 ans, nous avons participé à l'édition de l'Université d'Automne de 2013, période de la mise en place du 3^{ème} Plan Autisme qui commençait à véritablement prendre en compte l'ampleur du retard de notre pays dans ce domaine. Opéré d'une double cataracte dans sa première année, avec les connaissances et les techniques de l'époque, demeuré amblyope avec une très faible vue d'un seul œil, Philippe a présenté des troubles du développement que nous avons dû, nous-mêmes, attribuer à « l'autisme » malgré le contexte psychanalytique de l'époque. Comment agir pour déterminer et prendre en compte la part de « handicap » liée à sa quasi-cécité ou aux TSA ? Aucune réponse ne nous a été produite jusqu'à présent ... Sur ce sujet, en particulier, les conférences de cette Université d'Automne nous permettent de mieux comprendre la complexité de ce dilemme auquel nous sommes confrontés depuis un demi-siècle. Notre modeste militantisme dans des associations telles qu'Autisme France, puis l'UNAPEI, et au sein de l'établissement spécialisé (MAS ARIA

depuis peu gérée par la Fondation Perce-Neige) où Philippe a eu la chance d'être accueilli ... (à l'âge de 37 ans !), nous a permis d'être informés de l'évolution dans ce domaine. Toutefois, nous avons été très favorablement impressionnés non seulement par la qualité et la clarté de toutes les présentations mais surtout par le dynamisme et la motivation qui les animaient.



M et Mme SAPIN, Adhérents et participants de l'UA à un atelier

Est rassurante également la création récente du Groupement d'Intérêt Scientifique TSA/TND et le cadre de cohérence qu'il offre dans le cadre national et international, permettant aux jeunes chercheurs de bénéficier des résultats obtenus par les efforts opiniâtres

de leurs aîné(e)s et... des progrès de la technologie ...
Merci de nous avoir offert ce message d'espoir ... tout en nous faisant bénéficier d'une qualité d'accueil sans faille et de possibilité d'échanges dans une ambiance tout à fait conviviale et décontractée.

Danielle et Claude Sapin,

Excellente organisation, le personnel d'accueil, les locaux locatifs, les locaux du congrès, la restauration, le secrétariat et les bénévoles, le personnel de service, tout était parfait. C'est notre même avis depuis que nous venons aux Universités d'Automne.



Jacqueline Delpuch

ASSOCIATION DOMINIQUE
AGIR POUR VIVRE

Évènements à venir

Jeudi 10 novembre 2022



3^{ème} colloque anniversaire du GIS Autisme et TND :
Bilan et perspectives internationales de recherche

Inscription gratuite et obligatoire en ligne :

<https://autisme-neurodev.org/evenements>



Paul Olivier – 5 octobre 2022 - UA de l'arapi au Croisic



Mardi 8 novembre 2022 de 17h30 à 19h00

Rencontre scientifique à l'Académie nationale de Médecine : TND - perspectives internationales de recherche – Paris 6e, France

Invités exceptionnels : Pr Eric Courchesne (UCSD, USA) ; Pr Karen Pierce (UCSD, USA)

Inscription gratuite et obligatoire en ligne :

<https://sondage.inserm.fr/index.php/929437/lang-fr>

8h15 : accueil des participants

9h15 : introduction par la Présidente, **Danièle Langlois**

9h30 : intervention du ministre ou de son représentant

Moderateurs de la journée : *Christine Garnier-Gallimard et Djéa Saravane*

La recherche sur les profils féminins et la question du genre dans les TSA, état des lieux en 2022

Dr Anouck Amestoy, MD, PHD, Pédiopsychiatre, responsable filière TND-CHCP, INCIA-CNRS, Bordeaux. Réseau CANGI (Clinical, biological and neurophysiological characteristics of Autism and Neurodevelopmental disorders in Girls)

Depuis plusieurs années, la recherche sur les profils cliniques, cognitifs, socio-émotionnels et sensoriels dans les Troubles du Spectre de l'Autisme tente d'avancer sur l'hétérogénéité des performances et des difficultés repérées. Une des approches a notamment visé la question du genre et du sexe de l'individu afin de définir leur impact sur l'expression clinique, l'évolution mais aussi sur la vulnérabilité et le handicap des personnes avec TSA tout au long de leur vie. Cette intervention tentera de synthétiser et discuter les résultats des travaux scientifiques récents, sur la question d'un phénotype féminin, du concept de camouflage et sur l'impact du genre en général dans les TSA.



Hommage

Pierre Fouquet nous a quittés.



Il a été fondateur et premier Président d'Autisme France.

Les familles lui doivent beaucoup car il a défendu la cause de leurs enfants avec une grande détermination et beaucoup de ténacité. Il a aussi épaulé nombre de professionnels en difficulté en raison de leur prise de position en faveur des approches validées scientifiquement.

Bernadette Rogé

La lettre de l' **arapi**

N°98, automne 2022, bulletin destiné aux membres de l'association.

Directrice de la publication : Séverine Recordon Gaboriaud

Comité de rédaction : Bernadette Salmon,

Morgane Phelep, Jean-Pierre Malen et Marie-Françoise Savet.

Photos : Josiane Scicard

Maquette : Julien Girard avec le secrétariat

Impression : **arapi**, ISSN : 1288-3549