

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

Marcel Proust

la lettre de l'arapi

Le secrétariat sera fermé du 23 décembre au 5 janvier 2025

éditorial



Chers amis,

Après cette rentrée et les rencontres scientifiques de notre dix-septième Université d'Automne de l'**arapi**, le colloque du GIS-autisme TND... où la richesse des sujets traités nous ont enthousiasmés et motivés pour continuer notre engagement en faveur des personnes autistes et de leurs familles. Il nous faut revenir à la réalité de leur vie quotidienne.

Les récentes nouvelles politiques ne peuvent que nous inquiéter. En effet, le nouveau gouvernement a pour objectif de faire des économies et le ministère de la Recherche scientifique a par le passé, pris position en faveur de traitements non encore validés scientifiquement. Quelles seront les décisions et les orientations pour la recherche ?

Leurs validations seront-elles prises en compte ?

La mission de l'**arapi** est la diffusion des résultats de la recherche scientifique, c'est-à-dire de la confrontation des résultats d'études ayant une méthodologie rigoureuse, une validation statistique. Les TSA et les TND sont des sujets trop importants, trop douloureux pour les personnes atteintes et leurs familles, pour que nous acceptions que des « méthodes » qui font l'objet de recherche en cours et dont nous espérons beaucoup, mais qui n'ont pas encore été validées, soient montrées comme des moyens de dépistage biologique ou comme « le » traitement.

Lors de l'UA ou des colloques du GIS, les différents intervenants ont su garder cette rigueur dans leurs exposés. Nous devons donc rester vigilants pour maintenir cette qualité et pour soutenir nos chercheurs.

*Isabelle Allard, Présidente de l'**arapi***



Élection au Comité scientifique de Pierre Fenaux



Lors de la dernière réunion du Comité scientifique de l'**arapi** qui a eu lieu le **8 octobre** dernier au Croisic, nous avons pu accueillir dans le collège scientifique « des parents, amis et personnes concernées »

Pierre Fenaux père de 2 jeunes adultes autistes (*actuellement âgés de 36 et 29 ans*) et médecin, enseignant et chercheur hospitalo-universitaire à l'hôpital St Louis (Paris)

Il est impliqué de longue date dans les associations de personnes autistes et leurs familles (Autisme Nord et Autisme France, puis Sésame Autisme Ile de France Est,

puis ADAPEI des Ardennes) pour la création de diverses structures d'accueil. Comme président d'ASAP les Petites Victoires (Paris), il participe actuellement à la gestion de 3 structures pour enfants et adultes autistes.

Il est administrateur et responsable de la commission recherche de l'UNAPEI, profitant de son expérience en recherche dans son domaine médical. Il représente l'UNAPEI dans le réseau maladies rares « AnDDI-Rares » et dans l'IHU de R Debré.

Nous le félicitons pour sa nomination et nous avons le plaisir de l'accueillir chaleureusement.

Mise à l'honneur de Bernadette Rogé - CERESA



Ce **4 octobre 2024** nombreux étaient les parents, les professionnels et les institutionnels pour inaugurer les nouveaux locaux du CERESA portant le joli nom d'Espace Professeur Bernadette Rogé.

Ce fut l'occasion de rendre hommage à Bernadette pour sa carrière, pour son dévouement, pour l'immense service rendu aux enfants autistes et pour son implication dans la participation des parents à l'éducation et aux soins de leurs enfants autistes. Ce long et difficile combat trouve là une juste reconnaissance. Merci Bernadette.

Jean-Louis Agard

Rencontres Associatives – Fondettes

Le **7 septembre** dernier la ville de Fondettes a accueilli son Forum des Associations, un événement annuel qui permet à tous les habitants de découvrir la richesse du tissu associatif local.

L'**arapi** dont le siège est à Fondettes, était présente pour cet événement avec un stand afin de communiquer sur ses actions locales, nationales et internationales autour de l'autisme.

Organisé sur le parvis de la halle de la Morandière, ce rendez-vous incontournable a offert aux visiteurs une journée riche en échanges et en animations.



Stand arapi avec les 2 adjoints au Maire Mme Leclercq et M Debeure-Georet

Tout au long de la journée, divers ateliers et activités ont rythmé l'événement, offrant une véritable immersion dans les différentes disciplines proposées par les associations. De plus, des démonstrations sportives en direct, des initiations, et des rencontres ont permis de renforcer les liens entre les habitants et le dynamisme des associations.

Ce Forum est un moment clé pour découvrir ou redécouvrir l'engagement associatif local, une opportunité unique de rencontrer les acteurs qui font vivre la commune et de s'investir dans des activités qui enrichissent à la fois le quotidien et le lien social.

Josiane Scicard

Retour sur l'Université d'Automne du 7 au 11 octobre 2024



Une partie des Membres du CS-CA de l'arapi et Josiane derrière son objectif

La 17^{ème} édition des Universités d'Automne de l'**arapi** a eu mis l'accent sur les processus biologiques influençant le développement des réseaux neuronaux tout au long de la vie et des trajectoires singulières, sous l'influence du croisement de facteurs hormonaux, génétiques et environnementaux, sans oublier la recherche sur la période du vieillissement des personnes autistes, ou sur les profils de « profound autism » comme l'a indiqué **Catherine Lord** dans son intervention inaugurale.

Tout au long de cette semaine, dans une ambiance chaleureuse portée par l'excellente équipe du Domaine de Port aux Rocs au Croisic, différents experts venant de lieux distincts ont nourri des débats et de nombreux échanges entre experts, professionnels, personnes concernées ainsi que leurs familles et proches.

Certains messages ont brillamment été portés et ne cessent de rappeler l'intérêt des trois objectifs de l'**arapi**, transmis par une communauté de l'autisme unissant professionnels, chercheurs, parents, amis et personnes concernées :

- informer le public des personnes concernées des perspectives et actualités de la recherche,
- former à une meilleure compréhension de l'autisme et de la recherche
- et enfin diffuser cette même information, au travers de la Lettre et des Bulletins Scientifiques de l'**arapi**, toujours dans l'intérêt des personnes autistes.

Autour des différentes interventions, les questions, les remarques qui ont insufflé une dynamique d'échange

faisant vivre la communauté, nous rappellent l'intérêt de la recherche mais aussi les problématiques auxquelles celle-ci est confrontée. Beaucoup d'interventions ont souligné l'attention particulière que nous devons porter à des populations en retrait au sein de la littérature scientifique, notamment les personnes non-oralisantes, parfois avec un trouble sévère du développement intellectuel qui sont l'objet de moins d'études en raison des défis que cela représente.

D'autres perspectives, notamment celle de la recherche participative, ont été discutées au long de cette semaine. Tous ces échanges variés ont pu se poursuivre chaque jour de la semaine autour des repas ou des moments de pause entre deux interventions.

Cette 17^{ème} édition des Universités d'Automne aura aussi été particulièrement marquée par la soirée festive du jeudi, fêtant les 40 ans de l'association, avec une rétrospective chargée d'émotions sur l'origine et les évolutions de l'association restant toujours fidèle aux principes fondamentaux énoncés par Gilbert Lelord, Denis Chastenet, Catherine Barthélémy et tous les autres.



Enfin, le **rendez-vous pour la 18^{ème} édition** a été donné en octobre 2026, entretenant cette riche impatience de retrouver l'ensemble des participants, la communauté de l'autisme, autour d'échanges enrichis toujours en faveur des personnes concernées.

Grégory Widmer

Ouverture et Clôture de l'Université d'Automne 2024

L'Université d'Automne de l'**arapi** a été inaugurée le 7 octobre 2024 par **Isabelle Allard, sa présidente.**



Lors de son discours d'ouverture, en présence de **Jean-Pierre Legrand**, adjoint aux affaires sociales représentant **Michèle Quellard**, Maire du Croisic, Isabelle Allard a présenté les divers intervenants et remercié les équipes organisatrices.

Elle a mis en lumière l'importance de la recherche sur l'autisme et les troubles du développement et a pris en exemple le rôle de la ville du Croisic, qui dispose d'établissements spécialisés pour personnes handicapées, « *pas besoin d'inclusion ici, les personnes en situation de handicap n'ont jamais été exclues* » soulignant son attachement personnel à cette cause, puisque maman de deux enfants autistes.

Anouck Amestoy, présidente du Comité scientifique, a introduit le thème de cette Université intitulé « *La clinique au cœur de la recherche* », abordant des sujets comme les approches neuropsychologiques et l'impact de l'âge et des hormones.

Elle a remercié ses collègues et les intervenants pour leurs travaux sur des sujets complexes tels que la génétique et les mécanismes de l'autisme. Elle a insisté sur l'importance des échanges entre chercheurs, familles et personnes concernées, venant de tous horizons et ne parlant pas forcément le français, pour enrichir les connaissances et souligner l'importance de la recherche participative, « *je vous encourage à vous parler, malgré la barrière de la langue* »

Un des moments clés de cette soirée a été l'intervention de Catherine Lord, experte américaine, qui a animé plusieurs sessions durant la semaine sur des sujets clés liés à l'autisme, notamment celui des « *grand oubliés de la recherche* »

Lors de la clôture de l'Université du jeudi soir, Anouck Amestoy a insisté sur la nécessité de ne laisser personne de côté et de considérer les besoins fondamentaux des personnes concernées. L'accent est mis sur la recherche scientifique et son rôle dans l'amélioration des interventions thérapeutiques. Elle a également annoncé la célébration des 40 ans de l'association et a invité les participants à poursuivre le dialogue et à se retrouver lors de la prochaine édition, prévue dans deux ans.



Les discours des deux présidentes soulignent l'engagement fort de l'**arapi** à diffuser la recherche scientifique pour le bénéfice des personnes concernées et de leurs familles.

Josiane Scicard



Les articles scientifiques paraîtront dans les BS et les comptes-rendus des ateliers dans la lettre de l'**arapi**



Université d'Automne - 8 octobre 2024 – Session « jeunes chercheurs » en partenariat avec le GIS

Pour la 3^e édition consécutive de l'UA, « **arapi** - GIS autisme et TND » ont collaboré étroitement pour renforcer la participation des jeunes chercheurs et des jeunes cliniciens. Cette synergie s'inscrit dans l'objectif mutuel de l'**arapi** et du GIS de soutenir, d'encourager, et de donner de la visibilité à ceux qui portent l'avenir de la recherche en France.



De gauche à droite (E.Kerdreux, C.Bokobza, P.Olivier, G.Blanco et A.Benchekri)

Cette 17^e Université d'Automne a été marquée par une augmentation de la mobilisation et de la participation des jeunes chercheurs. Préalablement à cette dernière, l'appel à communication avait reçu un véritable succès : 34 propositions avaient été formulées – ce qui constitue un nouveau record. Au-delà de la quantité de projets reçus, la grande qualité des recherches exposées a rendu la sélection des dossiers très difficile. Parmi les candidatures soumises, 10 lauréats ont pu bénéficier d'une invitation à participer à l'UA, avec prise en charge intégrale.

Cette année, les jeunes chercheurs ont eu l'opportunité de présenter leurs travaux dans des domaines variés, allant de la recherche fondamentale en laboratoire jusqu'à la recherche sur le terrain.

Ce sont ainsi 3 doctorants sélectionnés (Gabriel Blanco, Neuro, Montréal ; Aurélie Benchekri, Université de Poitiers ; Elliott Kerbreux, « InDev », Paris-Saclay) qui se sont vu offrir l'opportunité d'exposer leurs travaux durant 30 minutes chacun, lors d'une séance plénière dédiée. Ils étaient accompagnés par Cindy Bokobza (NeuroDiderot, Paris), lauréate du prix de la meilleure présentation du webinaire « jeunes chercheurs » organisé par l'**arapi** et le

GIS Autisme et TND en octobre 2023 (replay disponible : <https://site.arapi-autisme.fr/2023/11/23/webinaire-replay/>),

En suivant le format proposé et initié par Patrick Chambres, qui pendant de nombreuses années était chargé de l'organisation de la participation des jeunes chercheurs au sein de l'UA, les 10 jeunes boursiers ont ensuite dû réaliser une présentation de leurs travaux en 180 secondes. Un exercice complexe qui implique éloquence, parfaite maîtrise du sujet et grande capacité de synthèse. Les jeunes chercheurs ont accompli leur mission avec brio et la séance s'est révélée extrêmement riche et dynamique. Stimulée par ces « *teasers* », une audience fournie s'est présentée à la séance de présentation des posters qui a suivi. Ces présentations et ces échanges directs entre les jeunes chercheurs et participants de l'UA ont permis d'établir un dialogue entre expertises scientifiques et savoirs expérientiels des personnes concernées et de leurs aidants.

Ces interactions ont non seulement été source d'enrichissement mutuel, mais ont aussi ouvert des portes pour de futures collaborations. C'est le cœur même des missions de l'**arapi** !

A l'unanimité, les jeunes chercheurs participants ont souligné le côté unique de l'UA : réunir un plateau scientifique de haut-niveau, des professionnels du terrain, des personnes concernées et leurs aidants, dans un environnement de travail convivial et constructif. Pour ces jeunes scientifiques, cette semaine aura été à coup sûr marquante, donnant à beaucoup d'entre eux de nouvelles perspectives par rapport à l'importance de leurs travaux. A ce titre l'**arapi** et le GIS Autisme et TND ont pleinement joué leur mission de connecter toujours davantage la recherche scientifique aux priorités des personnes avec TSA.

Paul Olivier et Ana Saitovitch



40 ans de l'arapi : « Une soirée sous le signe de la Magie »



La 17^{ème} édition de l'Université d'Automne a également marqué la célébration du 40^{ème} anniversaire de l'**arapi**, lors d'un dîner festif organisé dans la salle des conférences et orchestré avec brio par l'équipe de Port aux Rocs, à qui j'adresse de chaleureux remerciements.



A l'aide d'un diaporama, Catherine Barthélémy a retracé l'histoire de l'association et rendu hommage à Gilbert Lelord, l'un des pères fondateurs et premier président du comité scientifique, décédé en 2017, auquel elle a succédé.



Historique de l'**arapi** consultable sur le site.
<https://site.arapi-autisme.fr/>



En présence des présidentes, des membres de l'**arapi** et de nombreux invités, dont Frédérique Bonnet-Brilhault, Catherine Barthélémy a souligné l'importance de l'héritage et de la transmission intergénérationnelle dans la recherche sur l'autisme.

La soirée s'est poursuivie dans une atmosphère joyeuse grâce à la performance du magicien Jérôme Lecerf, Madgyc qui a captivé et enchanté l'assemblée.

Facebook : <https://www.facebook.com/madgyc>
Site internet : <http://madgyc.com/>

Josiane Scicard



La lettre de l'arapi

N°106, Automne 2024, bulletin destiné aux membres de l'association.

Directrice de la publication : Isabelle Allard
Comité de rédaction : Bernadette Salmon, Morgane Phelep
Jean-Pierre Malen, Didier Lucquiaud et Marie-Françoise Savet

Photos : Josiane Scicard
Maquette : le secrétariat : Sarah Festoc
Impression : **arapi**, ISSN : 1288-3549

Denis Chastenet nous a quittés

Dans cet hommage à Denis, je voudrai témoigner de deux années passées à ses côtés, sur un projet un peu fou.



Denis est un des parents qui s'est engagé très tôt au sein de l'**arapi**. Engagé de la première heure dans les premières Universités d'Automne de l'**arapi** à Aussois dans des locaux CNRS. Site qu'il avait pu solliciter du fait de son travail de chercheur CNRS.

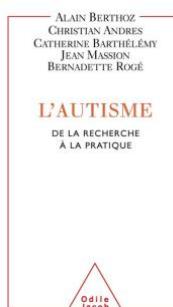
Avec d'autres membres de l'**arapi**, il était convaincu qu'il fallait passer à la vitesse supérieure. Il a impulsé avec détermination l'organisation d'un colloque sur l'autisme de deux jours en juin 2003, en co-construction **arapi** - Collège de France, Chaire Physiologie de la Perception et de l'Action d'Alain Berthoz, Denis et Alain Berthoz étant tous les deux issus du CNRS.

L'objectif était de mettre le sujet de l'autisme sur le devant de la scène dans un lieu d'enseignement prestigieux de notre pays, pays qui à l'époque peinait à entrer de plain-pied dans la diffusion des connaissances sur l'autisme et surtout de leur utilisation au service des personnes concernées et de leurs familles. Et ce malgré la loi Chossy, votée à l'unanimité à l'Assemblée nationale en 1996 et malgré l'engagement de quelques équipes françaises INSERM, CNRS et CEA, de quelques professionnels médicaux, psychologues, orthophonistes... et d'associations de familles, dont la plupart étaient déjà rassemblées au sein de l'**arapi**.

Denis a pris l'organisation de ce colloque à bras le corps. Entrée au Conseil d'Administration de l'**arapi** en 1998 alors que ma fille autiste avait 8 ans, j'ai eu le plaisir d'être associée activement à son organisation pratique en binôme avec Jean Massion, membre du Comité scientifique de l'**arapi**, chargé de son organisation scientifique. Le réseau **arapi** fut évidemment très soutenant. Non seulement ce colloque fut un succès, les

invités internationaux se sont déplacés et plus de 600 personnes s'y sont inscrites. Il a fallu ouvrir un deuxième amphi, passant en vidéo les interventions qui se déroulaient en direct dans le premier amphi. A l'époque nous n'avions pas du tout les mêmes moyens de recherche de l'information et de diffusion qu'aujourd'hui et ce fut un énorme travail de contacter les bonnes personnes des milieux de la recherche et de la pratique. C'était à la fois un colloque scientifique et politique.

Il a participé grandement à l'engagement de la France dans la prise en compte de son retard conceptuel de l'autisme et dans la mise en œuvre de politiques publiques à travers les plans autisme qui ont suivi (*le premier a été lancé en 2005*) et l'implication de la Haute Autorité de Santé dans la publication de Recommandations de Bonnes Pratiques sur l'Autisme (la première datant de 2005).



Les interventions de ce colloque ont fait l'objet d'un livre édité par Odile Jacob portant ce titre très simple « *L'autisme, de la recherche à la pratique* » et co-dirigé par Alain Berthoz, Christian Andrès, Catherine Barthélémy, Jean Massion et Bernadette Rogé.

Nous savons tous que le travail n'est pas fini et que notre vigilance à ce que les données de la recherche progressent et soient surtout mises en pratique au bénéfice des personnes et de leurs familles, ne doit pas baisser.

Denis m'a donné, au début de mon engagement associatif, le goût de déplacer les montagnes, de toujours me méfier des croyances et l'envie d'agir.

Merci Denis.

Sophie Biette

étant capable d'engager des conversations dans les circonstances les plus improbables. C'était toujours un plaisir de l'entendre parler des personnes qu'il rencontrait, avec son mélange unique de franchise et de bienveillance.

C'était aussi une personnalité très joyeuse, un esprit positif et bon vivant, qui diffusait la joie de vivre autour de lui. Il plaisantait continuellement, cultivant ainsi une liberté et une bienveillance rares. Il adorait contempler des beaux paysages, acheter des fromages chez des

Sa famille lui rend hommage

Denis était d'une curiosité et d'une ouverture d'esprit exceptionnelles, de très nombreux sujets l'intéressaient, il nous partageait ses découvertes de lectures, documentaires, lieux, les qualifiant souvent de « passionnant » ou « magnifique »...

Il s'intéressait aussi énormément aux personnes, à leurs parcours, leurs centres d'intérêts, leur regard sur la vie

producteurs, acheter des objets artisanaux, écouter de la musique et qualifier tout cela de « merveilleux », « extraordinaire » ou « splendide »...

Cet état d'esprit positif, constructif, s'exprimait aussi de manière très forte face aux obstacles et aux difficultés, il était toujours à la recherche d'améliorations et de solutions, abordant chaque obstacle comme une opportunité de progresser et de réajuster la trajectoire, voire parfois d'ouvrir des perspectives nouvelles - de telle sorte que ce qu'on avait d'abord perçu comme un obstacle se transformait en étape d'une aventure. Il disait « l'avenir est à inventer », et aimait imaginer constamment de nouvelles perspectives, ce qu'il faisait hors de tout préjugé ou conformisme.

C'était aussi une personnalité exigeante, notamment sur le plan éthique : il avait des valeurs humanistes très fortes, qu'il a mises en actes tout au long de sa vie privée comme professionnelle, notamment à la Lendemainne.

<https://www.la-lendemaine.fr/>

Cette énergie et ce regard uniques, il nous les a transmis au fil des années, des moments heureux et des passages difficiles, de sorte qu'il y a désormais un peu de son âme en chacun de nous, et une très profonde gratitude à son égard.

Sonia Chastenet, sa fille

Agenda



Inscription en ligne :
<https://www.helloasso.com/associations/apar/evenements/colloque-autisme-au-feminin>

Avec l'intervention de quelques arapiens :



État de la recherche sur les femmes autistes

- **Anouck Amestoy**, psychiatre pour enfant et adolescents, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier Charles Perrens, Université de Bordeaux, CNRS/INCIA

Profils des femmes autistes : quelles particularités et quelles trajectoires individuelles ?

- **Carole Tardif**, Professeur des Universités en psychologie, Aix-Marseille Université, Centre de recherche PsyClé, Vice-Présidente de la FAVIE, Psychologue à Aix en Provence

- **Table ronde** présidée et animée par : **Crystelle Brault-Bege**, psychologue, thérapeute EMDR, Psychologue nutritionnelle et Formatrice, et **Bernadette Salmon**, mère d'une personne autiste, Présidente APAR, Vice-Présidente arapi, sur les questions relatives aux situations des femmes autistes : vie privée, vie professionnelle, parentalité, parcours de santé, intérêts spécifiques...

Prolongation de l'appel à candidatures : nouvelle date limite - 30 novembre 2024 à 24h00 (heure de Paris)

Programme et inscriptions :

<https://autisme-neurodev.org/actualites/2024/06/28/save-the-date-ecole-de-recherche-translationnelle-en-neurosciences/>

4^e atelier - TND sans frontières : Collaborations scientifiques France / Québec - 5 Décembre 2024

Les TND de la petite enfance au grand-âge : enjeux de recherche scientifique

Académie Nationale de Médecine, Salle des séances, 16 rue Bonaparte, 75006 Paris



Inscriptions et pré-programme :

<https://autisme-neurodev.org/actualites/2024/10/31/4e-atelier-tnd-sans-frontieres-collaborations-scientifiques-france-quebec/>