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

Chers adhérentes, adhérents,

En cette fin d'année 2016, l'ensemble du bureau et des conseils de l'**arapi** vous souhaitent d'excellentes fêtes de fin d'année.

Nous espérons que l'année 2017 sera riche en avancées dans les domaines de recherche liés à l'autisme.

René Cassou de Saint Mathurin,
Président de l'**arapi**

14ème Université d'Automne de l'**arapi**, 2-6 octobre 2017, Le Croisic

Autisme, actualités et perspectives

Autisme et environnements

Parlons-en !

voir documents du courrier

éditorial

Voici notre dernière lettre de l'arapi pour 2016. Le temps passe et nous avons la tristesse de voir disparaître des personnes qui ont accompagné l'arapi et nous ont aidés dans notre action pour la recherche auprès des personnes avec autisme.

Nous avons eu aussi des joies, comme celles de voir le travail des arapiens reconnu et honoré à plusieurs occasions.

Nous avons aussi pu mesurer tout le chemin parcouru depuis 30 ans à l'occasion de la 11ème journée régionale de l'arapi organisée à Barcelone, autour de l'autisme à l'âge adulte et apprécier tout le travail fait par nos amis espagnols de la Fondation Congost Autism pour les personnes qu'ils accompagnent et constater qu'un consensus européen existe autour des bonnes pratiques dans les troubles du spectre de l'autisme.

Cette fin d'année 2016 est l'occasion de faire le bilan du 3ème plan autisme, qui va se terminer en 2017, et d'anticiper ce que pourrait être le prochain plan autisme. Le premier point à souligner est la qualité des personnes chargées de la mise en œuvre de ce plan, leur compréhension des problèmes des personnes avec autisme et leur volonté de faire évoluer les pratiques hors de toute polémique dans le sens du consensus cité précédemment.

Ce plan est très certainement une réussite dans la mesure où il a permis d'amorcer le changement dans la place des familles, le diagnostic et l'intervention précoce et la formation des professionnels. Beaucoup reste à faire dans l'accompagnement des adultes et pour une meilleure inclusion, et on peut regretter le retard pris par les recommandations adultes.

Le changement ne se fait malheureusement pas sans heurts et suscite des débats et des résistances. Ces débats sont utiles quand ils obligent à réévaluer les connaissances à la lumière des progrès de la recherche, et quand ils permettent de mieux prendre en compte les besoins des personnes avec autisme et de leurs familles. Ils sont stériles quand ils aboutissent à un maintien de pratiques qui n'ont pas fait leurs preuves, et que l'idée même d'une évaluation de ces pratiques est rejetée. Nous avons la chance d'être au cœur de ce débat. Depuis l'origine de l'arapi, parents, professionnels, chercheurs cliniciens se sont rassemblés pour promouvoir la recherche et diffuser les connaissances sur les troubles du spectre de l'autisme, avec le souci d'améliorer l'accueil et la qualité de vie des personnes que nous accompagnons.

2017 nous offrira deux occasions de retrouvailles autour de ce projet commun : une première fois à Mons pour une journée régionale qui sera l'occasion de célébrer les 20 ans du SUSA avec nos amis belges, et du 2 au 6 octobre 2017, la 14ème Université d'Automne sur le thème « Autisme et Environnements : parlons-en ! », un thème d'actualité où les questions ont nombreuses, et où l'environnement peut être considéré de la place de la cellule dans son environnement biologique à la place de l'individu dans son environnement social.

Cette année 2016 va se terminer. Je vous souhaite de très joyeuses fêtes et je vous adresse mes vœux pour 2017 : qu'elle vous donne l'énergie et la force pour accomplir vos projets et qu'elle vous apporte le bonheur des moments partagés avec ceux que vous aimez.

René Cassou de Saint Mathurin

Président de l'**arapi**

Message pour les adhérents

Nous sommes heureux de vous compter parmi nos fidèles adhérents et par avance nous vous remercions chaleureusement du renouvellement de votre adhésion pour l'année 2017.

Grâce à votre engagement et votre soutien, les parents et les professionnels de l'arapi continuent à œuvrer ensemble pour le développement de la recherche sur les troubles du spectre de l'autisme et la diffusion de connaissances scientifiquement validées auprès de tous ceux, parents et professionnels, qui accompagnent les personnes avec autisme. Une fois encore, nous nous attèlerons à cette tâche lors de notre prochaine Université d'automne qui se tiendra au Croisic du 2 au 6 octobre 2017 sur le thème : « Autisme et environnements : parlons-en !» où nous espérons avoir le plaisir de vous rencontrer.

Vous continuerez à recevoir régulièrement la Lettre de l'arapi qui vous tiendra au courant de la vie associative et fera écho des colloques, congrès et rencontres où l'arapi a pu être présente. N'hésitez pas à consulter également notre site internet pour suivre l'actualité dans les domaines qui correspondent à nos principales missions.

Vous êtes aussi nos relais dans toutes les régions. Pensez à nous informer des activités que vous organisez ou à proposer des textes ou sujets pour les publications de l'association. Vous pouvez faire remonter toutes ces informations soit par courrier électronique à **contact@arapi-autisme.fr** ou en nous écrivant à :

arapi, bureau 313
2, rue du plat d'étain
37000 Tours.

Un site gouvernemental sur l'autisme

«Une source d'information officielle, fiable et claire validée par un comité scientifique. Cet espace délivre une information officielle et validée par un comité scientifique conforme aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM, destinée à informer le grand public, tout comme les personnes concernées et leurs familles.

Cet espace web a pour but de : donner l'accès à un état des connaissances actualisé, rappeler les recommandations de bonne pratique, diffuser une information objective et validée scientifiquement, contribuer à modifier les représentations, casser les préjugés, informer sur l'accompagnement dédié et l'importance du diagnostic.»...

http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme

*La lettre de l'**arapi***
n°75, automne/hiver 2016, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.
directeur de la publication : *René Cassou* rédacteur en chef : *Bernadette Salmon*,
photos : *Josiane Scicard*, maquette : *Julien Girard*, impression : **arapi**,, ISSN : 1288-3549

*Le Bulletin scientifique de l'***arapi** numéro 36 disponible

13ème Université d'automne de l'arapi
Autisme, actualités et perspectives
Le développement n'a pas d'âge

*Le Bulletin scientifique de l'***arapi** numéro 37 disponible

13ème Université d'automne de l'arapi
Autisme, actualités et perspectives
Les communications affichées

Bulletin Scientifique et Université d'Automne 2017

Vous trouverez sur le site de l'arapi le bulletin d'adhésion 2017, ainsi que l'abonnement au bulletin scientifique de l'arapi **ainsi que les informations relatives à l'Université d'Automne 2017.**

Pour vous abonner au bulletin scientifique vous trouverez le formulaire sur le site :

www.arapi-autisme.fr

Nous vous rappelons que tous les anciens bulletins sont en ligne jusqu'au numéro 34), avec un accès direct via la rubrique **Informations**, puis **Publications de l'arapi**

Ils manqueront à l'arapi

«Le Pr Caroline Hommet, neurologue, gériatre, chef du pôle de Médecine au CHRU de Tours nous a quittés le 17 novembre 2016. Spécialiste internationalement reconnue des troubles cognitifs au cours du vieillissement, elle était intervenue à l'Université d'Automne en 2015.

Le Pr Hommet était un grand médecin, tant par l'excellence de son savoir médical que par sa grandeur d'âme et son humanisme au service de ses patients. Que ce soit dans ses travaux de recherche au sein de l'Unité INSERM 930, dans ses responsabilités de directrice de l'école d'Orthophonie ou de chef de l'ensemble du pôle de Médecine du CHRU, elle a fait preuve d'un dévouement et d'une

Caroline Hommet

extraordinaire capacité de travail toujours au service de la collectivité et avec une grande humilité. Nous devions nous rejoindre dans une équipe commune au sein de la future Unité INSERM et ouvrir ainsi peut être de nouvelles perspectives de recherche sur le vieillissement des personnes avec autisme. Sa perte nous laisse un grand vide comme pour nombre de ses collègues tant la place qu'elle occupait était importante. Nous partageons l'immense peine de son mari et de ses deux enfants».

Propos de Frédérique Bonnet-Brilhault, de l'équipe Autisme INSERM U 930, du Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHRU de Tours.

L'arapi (dont plusieurs membres du conseil d'administration et du conseil scientifique connaissaient bien le Pr Caroline Hommet) s'associe et partage la tristesse, la peine de la famille, des amis et de ses collègues. JS

L'arapi tient également à rendre un hommage à Jacques Hagiarian, décédé le 14 juillet 2016. Il en a été un des présidents, apprécié de tous. Voici les quelques mots qu'il prononça en juin 1994, lors de l'assemblée générale extraordinaire modifiant les statuts de l'arapi :

« Nous sommes donc réunis aujourd'hui en Assemblée Générale Extraordinaire, pour examiner deux changements à nos statuts, changements qui peuvent sembler mineurs car il s'agit d'une part de modifier deux mots, d'autre part de compléter un article par un paragraphe de deux lignes. Il s'agit pourtant d'affirmer avec plus de clarté notre axe politique, en levant l'ambiguïté que pouvait faire naître le rapprochement «Autisme et Psychose Infantile» dans le nom de notre association. Un axe d'action qui privilégie, vous le savez, la reconnaissance de l'autisme comme handicap, et favorise l'essor des méthodes éducatives. Les modifications que nous vous

Jacques Hagiarian

proposons répondent donc tout d'abord à un objectif de clarté. J'ai aussi l'espoir que la suppression de toute référence à une psychose infantile constituera un message fort de nature à mieux orienter les responsables de la classification Française. Un message de rupture définitive entre l'autisme et le monde de la psychose, message émanant des parents et de la communauté scientifique.

Message associatif majeur qui, venant s'ajouter aux récentes découvertes scientifiques, s'inscrit dans le long combat pour l'abandon d'une interprétation psychanalytique d'un autre âge, et pour la reconnaissance de thèses modernes et avérées et de méthodes éducatives qui les complètent. La très forte implantation de la psychanalyse en France, suffit-elle à justifier que bon nombre de ses spécialistes continuent de s'accrocher à une théorie éculée, battue en brèche par les découvertes scientifiques où s'illustrent les chercheurs français, dont le Professeur Müh, présent parmi nous, abandonnée depuis longtemps par tous les autres pays, fuie par les familles qui savent quel avenir on prépare à leur enfant.

Sans cette obstination à maintenir sous sa coupe un handicap qu'on veut persister contre vents et marées à affubler du nom de psychose, les résistances, que les familles rencontrent pour faire admettre le bien-fondé des méthodes éducatives, seraient bien moindres, l'intégration scolaire ou sociale mieux encouragée et la situation des enfants et des familles moins précaire.» L'arapi

Prix Inserm 2016

La cérémonie de remise des prix Inserm 2016 a eu lieu au Collège de France le 8 décembre dernier.

La salle était comble, un nombre important de personnes étaient debout au fond de la salle.

Huit prix ont été décernés. Il est difficile de dire quelles sont les recherches aujourd'hui récompensées qui auront un impact sur la connaissance de l'autisme et les possibilités thérapeutiques qui en découleront, sauf un, celui de **Catherine Barthélémy**. En effet, Catherine Barthélémy a consacré sa vie à la recherche dans l'autisme, à la clinique et une meilleure prise en compte du rôle essentiel des familles. Lui était décerné le **Prix d'Honneur** pour l'ensemble de sa carrière de chercheuse.

Le premier prix, **Prix de l'Innovation**, a été décerné à deux ingénieurs de recherche, dont le rôle est essentiel, pour deux innovations très différentes.

Il s'agit de **Benjamin Mathieu** qui a développé un microscope capable de mesurer optiquement avec une grande précision le fonctionnement des neurones chez l'animal, vivant et capable de bouger. Inutile de dire que le fonctionnement neuronal est un sujet fondamental dans le domaine de l'autisme. Ce microscope permettra-t-il à terme de mieux comprendre les particularités de l'autisme à partir de modèles animaux ?

Il s'agit aussi de **Céline Tomkiewicz-Raulet**, qui a montré que l'environnement cellulaire de la cellule cancéreuse (cancer du sein) modifie l'évolution des cellules cancéreuses. Il s'agit de l'environnement constitué par les cellules adipeuses qui ont la particularité de fixer des toxiques et polluants. La cellule adipeuse est en grande proximité avec les cellules du sein. La question du rôle de l'environnement a été et est soulevée dans l'autisme. Cette avancée permettra-t-elle d'y voir plus clair, la question mérite d'être posée.

Le **Prix recherche Inserm** a été également donné à deux chercheurs dans des domaines très différents.

La chercheuse **Rosa Cossart** s'est vue décerner ce prix pour ces recherches dans le rôle de l'hippocampe. Cette structure cérébrale est impliquée dans le rôle de la mémoire, son travail a montré l'activité rythmique de l'hippocampe chez l'animal pendant son déplacement et au repos. Il semble que l'hippocampe lance une activité rythmique, qu'elle compare à des gammes, et qu'ensuite apparaît au repos une activité différente qu'elle compare à des accords. Nous sommes loin de l'idée d'une mémoire simple lieu de stockage, mais au contraire d'un phénomène actif. La mémoire chez les autistes est importante et souvent singulière.

Le chercheur **Xavier Jouven** à partir de ses compétences en statistiques et en cardiologie, a pu entre autres, montrer qu'il est possible de créer un modèle mathématique opérationnel permettant de repérer et prévenir le rejet de la greffe chez des malades transplantés. Ce type de modèle permet également d'améliorer la prédictibilité de la mort subite chez l'adulte et d'avoir ainsi des modalités de prévention. Il travaille aussi sur l'amélioration de la santé dans les pays pauvres.

Le **Prix Opecst-Inserm** a été remis par un parlementaire. Ce prix est attribué par l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, réunissant une trentaine de parlementaires des deux assemblées. Ce prix a été remis à **Martine Bungener** économiste et sociologue de la santé, pour ses travaux en sciences sociales, travaux qui ont montré l'importance des associations de familles dans leurs relations avec les chercheurs et la recherche. Ce prix a été l'occasion d'entendre également évoquer l'action de **Dominique Donnet-Kamel** (arapi) dans la mise en place des groupements de réflexion avec des associations de malades et chercheurs (GRAM).

Le **Prix International** a été remis à **Linda Fried**, gériatre et épidémiologiste à l'université de Colombia à New York. Dans les années 1980, elle a été frappée par l'avancée spectaculaire de l'espérance de vie, plutôt vécue à ce moment-là comme une calamité, avec un flot annoncé de personnes âgées. Elle a alors décidé de devenir gériatre pour relever ce défi. Elle a mis au jour le syndrome de fragilité liée à l'âge et l'importance du rôle social des personnes âgées dans la prévention de ce syndrome.

Le **Prix d'Honneur** a été remis à **Catherine Barthélémy** pour l'ensemble de sa carrière de chercheuse dans le domaine de l'autisme. (Voir ci-contre son discours). Je rappelle ici trop brièvement l'apport qu'on lui doit, sur les particularités de fonctionnement cérébral chez les personnes autistes, obtenues dans un premier temps par des techniques EEG qui sont d'ailleurs toujours de mise, car perfectionnées, son apport avec le **Pr Jean-Pierre Müh** sur la génétique de l'autisme, dans la création avec le **Pr Lelord** de la thérapie d'échanges et de développement (TED). Pour ne parler que de ces quelques points. Nous la saluons et l'embrassons.

Le **Grand Prix Inserm** a été remis à **Jean-Laurent Casanova**, qui travaille sur la génétique des maladies infectieuses. Pédiatre, il s'est intéressé à la question suivante : pourquoi seul un petit groupe d'enfants mis en contact avec un germe infectieux va développer une maladie grave. Un exemple est le virus de l'herpès qui donne chez un petit groupe d'enfant des encéphalites gravissimes. Son hypothèse vérifiée à plusieurs reprises a été de penser que ces enfants ont une mutation génétique ponctuelle et rare qui compromet le fonctionnement de leur système immunitaire. Il a ainsi isolé de nombreuses mutations génétiques de ce type. Depuis 2006, il a, avec son équipe, identifié une mutation à l'origine d'une protéine défectueuse de l'immunité, (Toll-like receptor, TLR). Un traitement en cours d'évaluation est proposé à ces enfants.

Jean-Pierre Malen

De nombreux membres de l'arapi étaient présents pour la saluer, J.L Agard et son épouse, Dominique Donnet-Kamel, René Cassou, Pascale Dansart, Nicole Bruneau, Virginie Schaefer, Jean-Paul Dionisi, Julien Girard qui faisait également les photos, j'espère ne pas en avoir oubliés.

Des arapiens à l'honneur

Membre fondateur de l'arapi, aujourd'hui vice-présidente, de l'association, pédopsychiatre, physiologiste, professeur émérite à la Faculté de Médecine de Tours, Catherine Barthélémy a reçu, jeudi 8 décembre, le prix d'honneur de l'Inserm, (institut national de la santé et de la recherche médicale) couronnant 40 ans de recherche sur l'autisme. Cette cérémonie solennelle s'est déroulée au collège de France en présence de représentants universitaires, scientifiques, chercheurs, amis et famille entre autres.

Un portrait vidéo, a retracé le parcours professionnel de Mme Barthélémy et le travail des équipes à Tours (travail de recherche initié à l'origine par le Pr. Lelord et aujourd'hui poursuivi par le Pr. Bonnet-Brilhault). Ensuite, le Pr

Le Pr Yves Lévy, directeur général de l'Inserm a remis le prix d'honneur de l'institut au Pr. Catherine Barthélémy.

Yves Lévy, président de l'Inserm, a présenté de façon détaillée et explicite l'historique de l'autisme dans les périodes les plus sombres liées à la psychanalyse, qui accablait en particulier les mères jusque dans les années 70/80.

Il a poursuivi avec les avancées de la recherche en mettant les familles au cœur de celle-ci, précisant que Mme Barthélémy a bousculé les dogmes et dérangé les certitudes car elle était persuadée de l'origine neuropsychiatrique de l'autisme.

Il a largement développé les différentes avancées dans le domaine du cerveau, de l'autisme grâce à la recherche et à la mobilisation des diverses équipes dans des domaines multiples toujours en y associant les familles.

Après l'évocation de cette longue carrière, internationalement connue et reconnue, il a remis le prix d'honneur de l'Institut au Pr Barthélémy, chaleureusement applaudie.

Extrait du discours de Catherine Barthélémy

« Cette récompense met en lumière l'autisme comme une grande cause de la recherche médicale à l'heure où, dans notre pays, des débats récurrents risquent d'entraver l'application des bonnes pratiques basées sur l'évidence scientifique. Cette récompense, je souhaite la partager avec celles et ceux, cliniciens et chercheurs, qui ensemble au sein de notre précieuse Inserm, ont transformé la conception de l'autisme... Guidée par Gilbert Lelord, grand médecin de l'autisme, j'ai découvert deux mondes que je n'ai plus quittés : la psychiatrie et la physiologie du système nerveux. L'alliance inattendue du psychiatre G. Lelord et du biophysicien Léandre Pourcelot, a été décisive pour les avancées sur la compréhension de l'autisme, longtemps attribué aux erreurs maternelles, examiner le cerveau de ces enfants était considéré comme réducteur, scandaleux. L'Inserm nous a, malgré tout, accueillis, labellisés, soutenus ». Pour conclure, Mme Barthélémy a souhaité partager ce prix avec les parents, à qui elle rend hommage :

« Ils sont les véritables pionniers, les inlassables défenseurs de la recherche..., mon engagement de médecin et de chercheur auprès d'eux trouve une nouvelle force avec ce prix d'honneur qui m'est, qui nous est, décerné. L'enjeu, pour les parents, est celui du libre choix éclairé par une médecine d'excellence, afin que soit offert, à leur enfant, ce qui lui convient le mieux pour son éducation, sa santé, son épanouissement et ceci, pas à pas, tout au long de sa vie ».

Josiane Scicard

Les femmes de l'économie

Sophie Biette, ex-présidente de l'arapi a été lauréate du trophée des femmes de l'économie du Grand–Ouest. Elle a reçu au mois d'octobre le prix de bronze « Femme dirigeante » pour ses années d'investissement dans l'Adapei 44, d'abord comme présidente du conseil départemental et membre du conseil d'administration puis à l'heure actuelle comme présidente.

Jean-Louis Adrien décoré

Jean-Louis Adrien, a été accueilli dans les salons de la présidence par Frédéric Dardel, Président de l'université Paris-Descartes. Jean-Louis, psychologue, professeur émérite, a reçu son insigne de Chevalier de la Légion d'Honneur, ce 19 octobre, des mains de Thierry Mandon secrétaire d'État chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Cette décoration récompense 41 ans de services à l'hôpital et à l'université. Son éloge a été prononcé par Catherine Barthélémy, Professeur Emérite de l'université François Rabelais de Tours, membre correspondant de l'Académie nationale de médecine, co fondatrice et vice-présidente de l'arapi.

Une carrière consacrée à l'autisme

Né à Amboise (Indre et Loire) le 14 Septembre 1950, sa carrière a débuté le 1er septembre 1974, et s'est effectuée au sein de deux services publics : le service hospitalier universitaire du CHRU de Tours (Ministère de la Santé) en tant que psychologue clinicien (1974-2002) et l'université Paris-Descartes (Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche) en tant qu'enseignant-chercheur (1998-2015). Ses travaux dans le domaine de l'autisme sont reconnus au niveau international, entre autres, la création de la Becs qui a mis à la disposition des professionnels et donc des enfants avec autisme, un outil d'évaluation particulièrement pertinent.

Membre de l'arapi dès sa création, il a participé aux premières universités d'automne à Aussois puis au Croisic.

Il a été aussi membre de l'Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive (AFTCC) et de la commission d'enseignement de cette association

Jean-Louis Adrien

durant 4 ans et président de l'Association des Psychologues de la Région Centre-Société Française de Psychologie (APREC-SFP) de 1990 à 1998.

Nommé Professeur à l'université de Paris-Descartes en 1998, il a été directeur du DESS de psychologie clinique et de psychopathologie de l'Institut de Psychologie pendant 4 années. Sa carrière a pris un tournant décisif quand il a créé le 1er janvier 2006 un nouveau laboratoire dont il a assuré la direction (2006-2013), le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, EA 4057), et bien d'autres responsabilités ….

Avec l'appui énergique, notamment de l'arapi et de plusieurs associations de parents, d'universitaires français et étrangers, sensibles à ce problème de formation, il a créé en septembre 2009 une licence professionnelle, unique en France, intitulée « Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés » au sein de l'Institut de psychologie de l'université Paris-Descartes.

Cette formation qui répond spécifiquement aux recommandations de formation de la HAS comprend 480 heures de cours sur l'autisme, les TED et 500 heures de stage dans des lieux d'accueil de personnes avec autisme.

Depuis sa retraite prise le 1er septembre 2015, tous ces enseignements et recherches sont réalisés par ses collègues du service d'enseignement de psychopathologie et de l'équipe du laboratoire. Il assure à titre bénévole depuis le 1er septembre 2015, (et pour trois années) la fonction de Médiateur de l'université Paris-Descartes.

« Cette médaille, aujourd'hui me ramène 41 ans en arrière, lors de mes premiers pas dans la fonction publique hospitalière comme psychologue dans un service de « psychothérapie enfant » à Tours. J'ai eu la chance de travailler pendant 28 ans avec des professionnels de différentes disciplines de médecine et je ne peux m'empêcher de citer le Professeur Gilbert Lelord, premier chef de ce service hospitalier et responsable de l'équipe « Autisme » de l'unité INSERM U316», (suivi dans ces fonctions par Catherine Barthélémy et actuellement Frédérique Bonnet Brilhault). « Ces insignes, je les dédie tout d'abord à tous les enfants avec autisme que j'ai connus et à leurs parents, ma famille » précise Jean-Louis Adrien lors de son discours.

Josiane Scicard

Une journée régionale élargie à l'Europe

La journée régionale 2016 à l'initiative de Francesc Cuxart (vice-président du comité scientifique) s'est transformée pour cette 11 ème édition en journée européenne puisqu'elle s'est déroulée à Barcelone le vendredi 21 octobre (voir ci-dessous).

Plusieurs arapiens se déplaçant pour cette journée, il a été décidé de tenir notre réunion d'automne des conseils d'administration et scientifique (habituellement tenue à Paris), sur place. Grâce à l'intervention de Francesc, une salle a été mise gracieusement à disposition le samedi pour ces deux réunions de travail.

Merci à Francesc qui depuis de multiples années se déplace en France pour l'arapi, c'était un juste retour des choses. Merci également à toute l'équipe qui l'entourait pour cette organisation réussie. JS

La « fundacio Congost Autism » et CERAC ont organisé, sous la direction de Francesc et de son équipe de bénévoles, très efficace et chaleureuse, cette journée régionale à Barcelone, accueillie par le centre de congrès de la « Cosmocaixa » avec comme thème l'autisme à l'âge adulte, de la clinique à la prise en charge. L'objectif était de faire connaître les caractéristiques psychologiques et psychopathologiques des adultes atteints d'autisme ainsi que les règles de prise en charge durant cette longue étape du cycle de vie.

Francesc Cuxart a ouvert cette journée en rappelant l'amplitude du spectre de l'autisme, qui perdure à l'âge adulte avec la multiplicité des situations qui l'accompagnent.

Marta Rocca, présidente de la « fundacio Congost Autism » et CERAC, a ensuite retracé les 40 ans d'histoire de la Garriga avec l'ouverture de son premier service en 1976, service précurseur en Europe. Dès le début de cette aventure, elle a rappelé que leur souci avait été de bien diagnostiquer, bien traiter, bien « élever » pour aller vers une vie d'adulte la plus autonome possible.

Zsuzsanna Szilvasy, présidente d'autisme Europe a ensuite rappelé la signature par 418 eurodéputés de la déclaration européenne sur l'autisme Déclaration Ecrite sur l'autisme, rédigée en coopération avec Autisme Europe.

Cette déclaration écrite appelle l'Union européenne et ses états membres à adopter une stratégie européenne de l'autisme qui soutienne un dépistage et un diagnostic précoce, de l'autisme à travers l'Europe ; encourage le traitement basé sur la preuve et le soutien tout au long de la vie ; stimule la recherche et les études de prévalence ; favorise l'échange de bonnes pratiques.

Francesc Cuxart

Luis Noguera, directeur de « Cosmocaixa » a ensuite insisté sur le changement de regard et sur la prise en compte de l'autisme depuis les débuts de la Garriga.

Enfin **Christina Molina**, directrice du Plan Directeur de Santé Mentale et Addictions du Département de Santé de la « Generalitat de Catalunya », a rappelé les enjeux des 5 prochaines années. En effet, si la recherche, la détection précoce et l'éducation avancent en Catalogne, il faut progresser sur l'organisation des prises en charge avec une priorité sur l'âge adulte où trop peu de services existent encore.

Catherine Barthélémy a rappelé que la recherche se doit d'être au service de la clinique et de l'aide aux personnes avec autisme : « mieux comprendre pour mieux aider ». Les moyens d'explorations fonctionnelles ont considérablement changé passant de l'encéphalogramme aux explorations qui permettent de voir comment le cerveau réagit (Eye Tracking, EEG, MEG, IRMF). Les progrès de la recherche ont permis de définir l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental qui affecte les fonctions dès la naissance et probablement avant. Mais le cerveau se développe et se modifie en continu, d'où la nécessité de repérer au plus vite avec des perspectives de rééducation précoce dès 4 ans. Les interventions ont pour effet de relancer la dynamique du cerveau social. On peut agir très tôt sur les interactions multimodales entre la mère et l'enfant qui se

désynchronisent ; interventions sur l'orientation visuelle sociale, les interactions vocales sociales (mamanais), les interactions motrices. Cette conception neurodéveloppementale concerne tous les âges de la vie, les symptômes changent de forme mais durent toute la vie. Les consultations avec une personne adulte et sa famille sur le site de vie sont importantes car elles permettent des interventions ciblées.

Rosa Calvo, a rappelé ensuite les données épidémiologiques : les détections plus nombreuses conduisent à des chiffres de 1 sur 68 personnes. Elle constate que les études concernent plus les enfants et adolescents mais peu l'âge adulte. Or si jusqu'à 16 ans, les enfants sont suivis à l'école, avec une augmentation de la réciprocité sociale, il y a un vrai vide à 18 ans avec une baisse des occupations et de l'activité structurée et un isolement social qui s'installe.

Seulement 11% vivent de manière autonome et ont une évolution très favorable « optimal outcomes »; moins de 60% trouvent un travail. On constate une baisse des performances notamment chez les bas niveaux à l'âge de 30 ans.

Les tests utilisés par le NICE (National Institute for Health and Care Excellence) notamment le test AQ10 (Autism Spectrum Quotient) pour l'âge adulte fait clivage. L'ADOS n'est pas pensé pour les adultes. D'où la nécessité de faire un diagnostic différentiel.

L'exposé de **Patricia Howlin** traitait des symptômes cliniques chez les adultes avec autisme de haut niveau de fonctionnement. Comme Rosa Calvo, elle déplore le manque d'études sur cette population. Elle signale le coût élevé pour aider les adultes et leurs familles.

Les difficultés rencontrées sont plus subtiles; manque de finesse des interactions, des routines, une sursensibilité à l'environnement, beaucoup de difficultés dans le quotidien. Mais elle fait état d'une augmentation de la réciprocité sociale, du langage, et de moins de comportements répétitifs après l'adolescence.

Même avec des QI élevés et de bons résultats académiques, ces personnes n'ont pas de travail (ou en Esat, c'est-à-dire sans qualification) et dépendent de leurs familles alors que leur intégration sociale est primordiale.

Leurs activités journalières ne correspondent pas à leur QI, 80% d'entre elles prennent au moins au médicament et 50% au moins trois. Au vu des pathologies associées qu'elles développent (anxiété, dépression, tocs ….), trop peu de services de jours existent pour ces personnes avec un QI normal. Elle termine son exposé en rappelant la nécessité des loisirs, du sport, des programmes de soutien à l'emploi avec l'utilisation des capacités particulières de ces personnes.

L'exposé de **Rita Jordan** aborde l'autre versant de l'autisme, l'autisme avec un faible QI, une déficience intellectuelle conséquente et une communication sociale défaillante. Elle rappelle que le bébé est naturellement guidé dans son apprentissage alors que le petit enfant avec autisme doit apprendre tout seul comment le monde fonctionne. Il n'a pas cette manière innée de se saisir des signaux venant du monde extérieur.

L'interprétation des comportements ne doit pas passer uniquement par la voie cognitive mais bien par la voie sociale. Par exemple, pour toute la gestion émotionnelle, il faut les aider à détecter les réactions corporelles qui accompagnent les émotions (sudations, jambes qui tremblent, …) ; faire un lien entre le cognitif et l'émotionnel est primordial, si une personne n'a pas expérimenté et reconnu une émotion, comment la lui faire reconnaître seulement sur des photos. Pour les adultes, les choix sont très importants mais ils doivent être guidés car avoir des choix multiples perturbe fortement ces adultes. Rita Jordan insiste sur le choix des mots et expressions pour attirer l'attention de la personne.

Elle rappelle ensuite les traits caractéristiques des personnes avec autisme : solitaire, passif, actif mais bizarre, excentrique et sensible. Rita Jordan insiste sur le choix des mots et expressions pour attirer l'attention de la personne.

Elle indique qu'on peut reconnaître une stéréotypie quand le fait de s'en servir calme la personne. Par contre, un trouble obsessionnel compulsif est accompagné d'un énervement.

Elle termine en rappelant que c'est la plupart du temps l'environnement qu'il faut changer ou adapter et non le comportement.

Bernadette Salmon fait un témoignage sur la place de la famille à l'âge adulte. Elle replace le positionnement des parents par rapport au vécu depuis l'annonce du diagnostic d'autisme. Quel que soit le niveau de fonctionnement atteint à l'âge adulte, le premier souhait de la famille est que le jeune soit le

Zsuzsanna Szilvasy, Marta Roca, Cristina Molina, Lluis Nogéra, RC

plus heureux possible. Elle insiste sur la valorisation des compétences, sur le travail accompagné, sur les temps de loisirs sportifs ou artistiques, sur l'adaptation du lieu de vie aux particularités sensorielles de la personne, sur les soins somatiques avec le souci constant des familles de trouver les praticiens sensibilisés au handicap d'autisme. Elle insiste sur le rôle de veille de la famille même si le jeune vit dans un service spécialisé. Elle aborde aussi la question des orientations figeant le parcours de vie de la personne, concernant par exemple le travail et le logement,et celle des transitions plus ou moins bien gérées. Les familles doivent rester partenaires et personnes-ressources et elles sont en demande de souplesse de l'accompagnement.

Domingo Garcia Villamisar présente son association : « Asociacion nuevo horizonte »

Il y décrit le travail fait avec la recherche de stratégies de qualité pour l'intervention et notamment, la poursuite du travail cognitif et émotionnel chez l'adulte car à 18 ans généralement, ce travail s'arrête. Il insiste ensuite sur l'amélioration des compétences sociales chez les adultes. Pour une amélioration de la qualité de vie, l'association vise l'intégration et l'inclusion, un emploi rémunéré avec un soutien. La seconde partie de son exposé traite des bénéfices de l'activité physique avec des programmes qui combinent l'activité physique et l'intégration sociale avec une égale importance donnée aux loisirs et à toute intervention éducative.

Joan Cruells Interventions pharmacologiques.

Il signale qu'il est très difficile de parler de ce sujet si spécifique que sont les médicaments dans le champ de l'autisme. Il rappelle le contexte de la Garriga avec ses deux résidences thérapeutiques en deux foyers accueillant 43 personnes avec autisme et déficience intellectuelle sévère, qui ne pourraient pas vivre de façon indépendante. Environnement adapté créé par les familles, pour pouvoir donner une vie de très bonne qualité, avec des ateliers, une zone sportive, un bâtiment CERAC qui permet d'organiser des formations pour les familles et pour les professionnels.

Il rappelle qu'il n'existe pas un seul médicament soignant l'autisme.

La difficulté de communication centrale à l'autisme, modifie le fonctionnement du cerveau, augmente le fonctionnement visuel et olfactif.

De nombreuses personnes avec autisme en institution prennent des médicaments, pourquoi ? Et lesquels ?

Les difficultés de communication et d'interactions, les difficultés à supporter les changements, causent un stress non souhaitable. Les conditions externes dépassant les capacités d'adaptation induisent un dysfonctionnement somatique.

Il peut y avoir par ailleurs des troubles associés, nommés comorbidités. 50 % des personnes autistes ont une déficience intellectuelle associée. Dans la population normale 20 % de celle-ci a, a eu, ou, aura un trouble mental, notamment anxiété ou dépression.

Les médicaments qui peuvent être utiles, ne sont pas spécifiques à l'autisme mais pourront aider à diminuer l'anxiété et le stress pour une meilleure qualité de vie. Il fait alors un rappel historique de la naissance des psychotropes, puis de l'importance d'utiliser des petites doses en évaluant à tous moments le rapport entre les effets indésirables et les apports bénéfiques sur la qualité de vie.

La journée se termine par un témoignage de **Ramon Cererols**, il décrit son enfance heureuse dans une ferme car elle ne demande que peu de nécessités de compréhension des états mentaux des autres et des règles implicites. Il explique comment il se trouvait en état d'ignorance émotionnelle qu'il a fallu compenser par de l'apprentissage. Les personnes

avec TSA ont un mode de pensée concrète ou l'automatisme n'a pas sa place. Il évoque les périodes heureuses de sa vie dépendant de personnes clés qui l'ont accompagné, en insistant sur l'importance d'un milieu bienveillant qui ne cherche pas à imposer. Le diagnostic l'a libéré, pour lui cela a représenté une reconnaissance de son état : « je suis un TSA, c'est mon essence ».

Bernadette Salmon

Approche neurologique des apprentissages chez l'enfant

(numéro 144 de la revue ANAE)

Troubles du spectre de l'autisme : dossier coordonné par Ghislain Magerotte, professeur émérite de l'université de Mons et le Professeur Philippe Evrard, université Paris - Diderot et hôpital universitaire Robert Debré.

Articles du dossier

START : programme de repérage des troubles précoces de la communication et des interactions sociales comme alternative au dépistage systématique des troubles du spectre de l'autisme (Defresne, Bouchez, Delmotte, Willaye)

Quelques pratiques du « soin » (care) pour les personnes ayant un TSA et leur famille (Magerotte)

L'évolution de la cognition sociale chez les enfants ayant un TSA: approche développementale mixte (Thommen, Bulgarelli, Cattelan, Di Fulvio, Foudon, Molina, Rossini, Rudelli, Salomone)

Compétence narratives, évaluatives et linguistiques atypiques chez des locuteurs présentant un TSA (Caldani, Le Normand, Blanc, Adrien). Retrouvez des informations détaillées sur:

http://www.anae-revue.com/

Un forum sous le soleil

Comme chaque année, l'arapi était présente au forum des associations à Fondettes. Rappelons que la ville de Fondettes donne une subvention à l'arapi depuis plusieurs années.

Grace à nos fidèles bénévoles, notamment Michel Rousseau, la secrétaire Sarah, le stand a été monté le samedi 3 septembre sur le site du Moulin à Vent sous un soleil de plomb. Ce qui n'a pas découragé le public de venir nombreux sur les différents stands des associations fondettoises (sportives, culturelles, de loisirs ou caritative).

Le moment de l'apéritif, offert par la municipalité, a été l'occasion pour le maire, Cédric de Oliveira, de s'adresser aux associations. Il a remercié les bénévoles : « C'est du temps, vous n'êtes pas rémunérés. Vous êtes les forces vives de la ville, créateurs de bien social. Vous méritez les applaudissements ». Il a précisé que malgré la période difficile, les subventions aux associations seront maintenues.

Petite visite des élus sur le stand de l'arapi, ici sur la photo, Maxime dialogue avec Dominique Sardou, déléguée départementale et maire-adjoint de la ville de Fondettes.

Josiane Scicard

Maxime Rousseau, D. Sardou, Maire-adjointe et M. Rousseau

Parlons coeur

Pour la 3ème année, l'arapi a participé à la manifestation « Parlons Cœur » organisée par BNP Paribas. BNP Paribas et sa Fondation sont aux côtés de nombreuses associations dans des domaines multiples et notre association bénéficie de leur aide depuis plusieurs années.

L'arapi était aux côtés de l'ADAPEI 37 avec laquelle elle mène diverses animations sur l'Indre et Loire. Etaient également présentes la Croix Rouge, Zonta Club (association de lutte pour le droit des femmes à l'international), Entr'aide ouvrière, Les Passeurs de Légendes (association qui conte les légendes du Moyen Âge). Florian Besson, directeur de l'agence du centre-ville de Tours où s'est passé cet évènement festif observe « Pour mon premier parlons cœur, j'ai eu beaucoup de plaisir à organiser, avec mon équipe, cette journée unique qui met en lumière des associations partenaires. J'ai un grand respect pour les bénévoles qui donnent de leur présence avec beaucoup d'humilité.»

Merci à Sarah, notre salariée qui a géré l'installation du stand et a activement participé à cette journée avec l'aide de bénévoles locaux.

Josiane Scicard

Distribution de flyers par l'échassier Titouan

Le congrès d'Autisme-France auquel nous avions été très cordialement invités et où l'arapi tenait un stand (merci à Jean-Paul et Julien) a eu comme chaque année un beau succès.

Danièle Langloys a fait un bilan du 3ème plan autisme, avec la pugnacité qu'on lui connaît, en pointant notamment les dérives de l'aide sociale à l'enfance concernant des enfants autistes et leurs familles. Mme Neuville a présenté les avancées permises par le 3ème plan en précisant que le ministère s'attacherait à ce que les recommandations adultes soient la continuité des recommandations enfants. Eric Fombonne a présenté un panorama des études récentes sur la prévalence des TSA, en montrant que les chiffres dépendaient de la méthodologie des études, mais aussi de la performance des systèmes de santé dans le diagnostic des TSA. Dans les pays (Albanie, Mexique, Royaume-Uni) où ces études sont possibles, la prévalence tourne autour de 1%. En France, une étude récente (Van Bakel, 2015) montre des chiffres en augmentation, mais avec un taux de prévalence de 0.36% qui traduit certainement les insuffisances de notre système de santé en matière de diagnostic d'autisme. Isabelle Bazin a ensuite montré comment, avec des moyens limités, mais avec des professionnels ayant une bonne connaissance de l'autisme et du réseau des professionnels du territoire, on pouvait mettre en place un dispositif de diagnostic et d'accompagnement de qualité. Ce dispositif de niveau 2 permet une réponse plus rapide et contribue à désengorger les CRA. Djéa Saravane et Isabelle Mytych ont présenté une étude sur obésité et autisme, en soulignant le rôle des neuroleptiques atypiques dans cette prise de poids, et la nécessaire prudence qu'on doit avoir dans leur utilisation. Pour répondre à la recommandation « manger, bouger » leur exposé était suivi d'un témoignage très positif et encourageant sur une expérience d'inclusion dans un club de surf de jeunes autistes (qui, pour la plupart, avaient des troubles considérés comme importants).

De l'après-midi, après deux présentations très intéressantes sur l'accompagnement scolaire par Lydie Laurent et sur une expérience d'adaptation du GEVASCO pour les élèves TSA dans la région de Pau (Franck Peyrou IEN ASH ; Dominique Lagrange MDPH), nous a été présenté une expérience de logement en milieu ordinaire pour de jeune adultes avec des besoins d'accompagnement de « moyens à importants »), qui est une belle réussite grâce au pragmatisme avec lequel il a été mis en œuvre par Fabienne de Oliveira. Je retiendrai aussi un témoignage sur la création d'une section autisme dans un ESAT qui n'avait pas une « culture » de l'autisme, démontrant que TEACCH, mis en place par des personnes compétentes est un outil qui « marche » et qui est facilement adopté par les travailleurs handicapés et le personnel.

Julien Girard et Jean-Paul Dionisi

Enfin, la journée s'est achevée avec Gilbert Montagné, parrain de cette journée qui est venu exprimer avec passion son soutien à la cause du handicap, et la conclusion de Josef Schovanec, avec l'humour et le talent qu'on lui connaît.

René Cassou

Dans la presse...

Autisme: il est urgent de changer de modèle

Lettre parue dans le Monde Sciences et Techno - 28.11.2016

Face à l'augmentation des cas d'autisme, estimés à plus de 1 pour 100, et à la veille du 4e plan Autisme, la France doit s'engager vers une médecine fondée sur la science, alertent 25 médecins et chercheurs, dont Stanislas Dehaene, Yves Agid et Jean-Pierre Changeux.

Depuis près de dix ans, la prise en charge médicale des personnes souffrant d'autisme a fait de remarquables progrès en France. Cette évolution reste cependant lente, freinée par de multiples résistances. A la veille du 4e plan Autisme, alors que la France a fait l'objet de plusieurs condamnations pour le retard de ses politiques publiques dans le champ de l'autisme, nous militons pour un effort accru de recherche et une meilleure diffusion des connaissances les plus récentes.

Nous, médecins, chercheurs ou professeurs d'université en psychiatrie, en neurologie, en neurosciences, en génétique, en physiologie, en psychologie, en immunologie ou en imagerie médicale, en appelons au choix résolu d'une médecine fondée sur les preuves, qui a permis de si grands progrès dans la prise en charge de nombre de maladies ou handicaps.

Comme beaucoup, nous mettons, au quotidien, nos savoirs et nos expertises au service d'une meilleure compréhension de l'autisme afin de favoriser un diagnostic et une prise en charge les plus précoces possible.

Depuis plus de vingt ans, les avancées scientifiques ont apporté des éléments de compréhension offrant une lecture totalement refondée de l'autisme, montrant que les anomalies cognitives, sensorielles et comportementales étaient liées à des altérations du développement et du fonctionnement de réseaux neuronaux, survenant dans la plupart des cas in utero.

Dans le domaine de la génétique, ce sont des équipes de recherche françaises qui furent, en 2003, les premières à découvrir dans l'autisme des mutations de gènes impliqués dans la formation des synapses. Depuis, nombre de gènes de vulnérabilité à l'autisme impliqués dans le développement du cerveau ont été identifiés, permettant d'espérer une meilleure compréhension des mécanismes. En parallèle, l'interaction entre facteurs de vulnérabilité génétiques et environnementaux a été mise en évidence. Leur identification est un axe de recherche important, qu'il s'agisse de facteurs toxiques (métaux lourds, pesticides, perturbateurs endocriniens…), immunologiques (auto-immunité), infectieux ou de prise de médicaments (comme le valproate) pendant la grossesse.

Ces découvertes majeures placent clairement l'autisme dans le champ des troubles neurodéveloppementaux. Seule la connaissance de l'ensemble des facteurs impliqués et des mécanismes sous-jacents permettra de réduire l'incidence de la pathologie, d'améliorer sa prise en charge, aujourd'hui éducative et comportementale, et demain, peut-être, médicamenteuse.

En 2010, la Haute Autorité de santé (HAS) a proposé une définition de l'autisme conforme aux critères diagnostiques internationaux. Dans le prolongement, la HAS a publié en 2012 des recommandations de prise en charge d'enfants autistes fondées sur l'examen exhaustif des données scientifiques existantes. Préconisant le recours aux méthodes comportementales, développementales et neurofonctionnelles, le rapport a écarté celles qui n'avaient pas fait l'objet de travaux suffisamment étayés, les considérant comme non consensuelles.

Trop peu d'accompagnement

Néanmoins, la mise en place de ces recommandations émanant d'une autorité indépendante de santé reste, à ce jour encore, plus l'exception que la règle. Si les deuxième et troisième plans Autisme ont indéniablement contribué à la dissémination des approches recommandées (comportementales et éducatives), de trop nombreuses familles n'ont toujours pas accès à un accompagnement adapté (77 % des enfants autistes n'en bénéficient pas, selon le Collectif Autisme).

Face à l'augmentation du nombre de cas recensés d'autisme, estimé à plus de 1 pour 100, le futur 4e plan Autisme doit être celui d'un véritable changement de modèle.

Voici nos propositions : définir et financer une politique ambitieuse de recherche fondamentale, clinique et translationnelle ; soutenir et développer des équipes spécialisées dans le diagnostic, la prise en charge et la recherche, aujourd'hui saturées de demandes ; faire respecter, partout sur le territoire, le droit à l'éducation des enfants (objet de plusieurs condamnations de la France, notamment par le Conseil de l'Europe) ; répondre aux besoins d'insertion professionnelle des adultes autistes par de la formation adaptée et un accompagnement personnalisé vers l'emploi ; refondre les programmes universitaires et les formations initiales des différentes professions de santé et de l'éducation impliquées dans l'accueil et l'accompagnement des personnes avec autisme ; veiller au respect des recommandations de la Haute Autorité de santé par l'ensemble des professionnels du secteur sanitaire et du secteur médico-social. Il nous faut, à l'instar d'autres pays, aller plus loin dans la promotion d'une médecine fondée sur les preuves, la recherche et la science. Il est impératif également d'envisager l'autisme non plus comme une pathologie de l'enfant, mais comme un trouble neurodéveloppemental de la « vie entière ».

Jean-Louis Adrien, professeur émérite de psychologie (université Paris-Descartes) ; Yves Agid, neurologue, membre de l'Académie des sciences ; Catherine Barthélémy, professeure émérite de psychiatrie de l'enfant (université de Tours) ; Joël Bockaert, membre de l'Académie des sciences, professeur et chercheur en neurosciences (université de Montpellier) ; Frédérique Bonnet-Brilhault, professeure de physiologie (université de Tours) ; Manuel Bouvard, professeur de psychiatrie de l'enfant (université de Bordeaux) ; Thomas Bourgeron, membre de l'Académie des sciences, professeur de génétique et chercheur à l'Institut Pasteur ; Jean-Pierre Changeux, membre de l'Académie des sciences, professeur et chercheur en neurosciences (Paris) ; Stanislas Dehaene, membre de l'Académie des sciences, professeur au Collège de France ; Jean-François Dhainaut, professeur émérite (université Paris-Descartes) ; Richard Delorme, professeur de psychiatrie de l'enfant (université de Paris-Diderot) ; Jean-Antoine Girault, directeur de recherche en neurosciences (Paris) ; Anne Fagot-Largeault, membre de l'Académie des sciences, psychiatre et philosophe au Collège de France ; Magali Lavielle-Guida, orthophoniste et psychologue (Saint-Malo) ; Maria Pilar Gattegno, psychologue (Bordeaux) ; Bruno Giros, professeur et chercheur en neurosciences (Paris et Montréal) ; Mohamed Jaber, professeur et chercheur en neurosciences (Poitiers) ;Marion Leboyer, professeure de psychiatrie (université Paris Est-Créteil) ; Christine Petit, membre de l'Académie des sciences, professeure au Collège de France et à l'Institut Pasteur ; Pier Vincenzo Piazza, directeur de recherche en neurosciences (Bordeaux) ; Franck Ramus, professeur de psychologie à l'Ecole normale supérieure (Paris) ; Bernadette Rogé, professeure de psychopathologie développementale (Toulouse) ; Scania de Schonen, directrice de recherche émérite en neurosciences cognitives (université Paris-Descartes) ; Carole Tardif, professeure de psychopathologie développementale (Aix-Marseille) ; Luc Vandromme, professeur de psychologie du développement (Amiens).