



CollectifAutisme

Paris, le 10 janvier 2017

## COMMUNIQUE

Nous, associations du Collectif Autisme, soutenons la démarche et adressons tous nos vœux aux 25 chercheurs qui se sont exprimés, dans le Journal Le Monde du 28 novembre 2016, pour demander un autre modèle pour l'autisme, de manière urgente.

Nous connaissons depuis longtemps le caractère neuro-développemental de l'autisme et suivons les recherches mises en avant par les chercheurs qui ont signé la tribune.

Nous les remercions de l'intérêt qu'ils portent aux nouveaux axes de recherche en France qui découlent de la nature neuro-développementale de l'autisme, dans les disciplines de la génétique, des neurosciences et des sciences humaines et sociales et de l'éducation, mais aussi dans la médecine concernée par les mécanismes sous-jacents de l'autisme, de mieux en mieux identifiés (facteurs toxiques, médicamenteux, immunologiques ou infectieux, ...).

Nous remercions aussi les professionnels médicaux, paramédicaux, de l'éducation spécialisée ou ordinaire, qui n'ont pas attendu les recommandations de 2012 pour développer leurs compétences, et à tous ceux qui ont su depuis actualiser leurs connaissances sur les troubles du spectre de l'autisme, de l'étiologie, du diagnostic à l'accompagnement, en engageant une dynamique de changement dans leurs services.

En dépit d'une indéniable et constante volonté des pouvoirs publics dans leurs plans autisme depuis 2005, appuyée par des rapports et recommandations des instances de référence (CCNE, HAS, ANESM, IGAS, ...), la mise en œuvre pour les enfants, adolescents et adultes autistes des interventions éducatives les plus couramment préconisées, est trop lente et inaccessible à un trop grand nombre de personnes autistes et de leurs familles.

Ce retard est synonyme de graves maltraitements pour les personnes elles-mêmes et leurs familles : c'est en particulier le cas des adultes, absents de tous les plans autisme, parce qu'on n'a pas voulu admettre que l'autisme est un trouble neuro-développemental à vie.

Ce retard résulte de résistances et d'inerties bien identifiées dans la formation des professionnels, entre autres, pédopsychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, et au sein des dispositifs et services dédiés au diagnostic et à l'accompagnement des personnes autistes.

Nos associations attendent donc une refonte totale des formations initiales et continues des professionnels impliqués dans l'autisme et un renforcement des moyens de recherche dédiés à la compréhension de l'étiologie de l'autisme, à l'adaptation des apprentissages à tout âge.

Danièle Langlois  
*Autisme France*

Sophie Biette  
*Unapei*

Christine Meignien  
*Sésame Autisme*

Vincent Gerhards  
*Autistes Sans Frontières*

Vincent Dennery  
*Agir et Vivre l'Autisme*

Elaine Hardiman-Taveau  
*Asperger Aide France*

Michel Favre  
*Pro Aid Autisme*

Jean Vinçot  
*L'alliance les 4 A*

Contact Collectif Autisme : [contact@collectif-autisme.org](mailto:contact@collectif-autisme.org)

# Autisme : il est urgent de changer de modèle

Face à l'augmentation des cas d'autisme, estimés à plus de 1 pour 100, et à la veille du quatrième 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.

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 28.11.2016 à 17h50 • Mis à jour le 29.11.2016 à 17h17 | Par Collectif



« 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 » (Photo: site du Collectif Autisme, capture d'écran). DR

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 4<sup>e</sup> 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.

## Lecture refondée

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

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

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](http://www.collectif-autisme.org/) (<http://www.collectif-autisme.org/>)).

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

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

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-Brilhaut, 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).

---