

Par Bertrand Jacques, Administrateur de la Fondation Autisme - Agir et Vivre l'Autisme
Sous l'égide de la Fondation de France

Des voies innovantes pour préparer l'avenir



Mieux comprendre pour mieux agir

La somme des connaissances scientifiques est considérable au niveau mondial et permet de caractériser de manière de plus en plus fine ce trouble neurodéveloppemental qu'est l'autisme. Pourtant, et malgré leur nombre, les papiers de recherche sont rarement conclusifs. Dans ce dossier, c'est ce que souligne le Dr Nadia Chabane au travers de son panorama des connaissances sur l'autisme.

C'est d'ailleurs aussi la raison principale pour laquelle on évoque souvent le manque de certitudes scientifiques en matière d'autisme. Une telle affirmation est juste mais elle empêche de capitaliser sur l'énorme somme de connaissances accumulées par la communauté scientifique mondiale depuis une trentaine d'années.

Une mosaïque de causes

L'autisme n'est pas une pathologie en tant que telle mais une manifestation commune à un certain nombre de pathologies sous-jacentes. On pourrait aussi dire qu'il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un symptôme commun à plusieurs maladies.

Les pathologies sous-jacentes semblent se caractériser par la rencontre d'un terrain génétique vulnérable avec un facteur environnemental pré ou post natal. Parfois, la pathologie est entièrement génétique (X fragile, syndrome de Rett, etc.). Parfois, des facteurs entièrement environnementaux semblent responsables de symptômes autistiques : intoxication au mercure (voir, entre autres, les travaux de Sally Bernard), maladie de Lyme (voir les publications de Robert Bransfield, etc.).

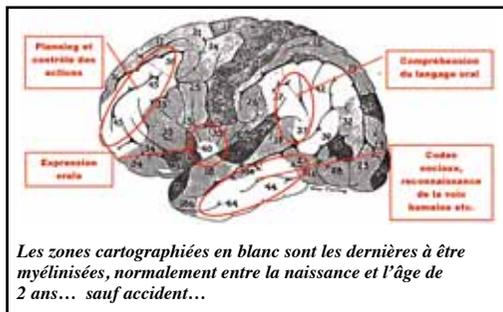
En outre, certaines étiologies se révèlent elles-mêmes être multifactorielles. Ce se-

rait notamment le cas des infections chroniques, comme le suggèrent les travaux de Garth Nicolson.

Les quelques lignes qui précèdent permettent de comprendre que derrière le handicap qu'est l'autisme se cache une véritable mosaïque de causes, avec de multiples pathologies qui sont elles-mêmes souvent multifactorielles.

Prouver scientifiquement ce que l'on sait déjà

Face à une réalité aussi fragmentée et fractionnée, tenter une démonstration univoque par une étude en double aveugle se heurte nécessairement à de grandes difficultés. Cette difficulté ne peut être surmontée que si certaines des conclusions scientifiques existantes sont acceptées comme hypothèses de travail, malgré leur caractère préliminaire, notamment pour circonscrire les thèmes de recherche. Travailler sur de telles bases permettra effectivement de réaliser des études en double aveugle, cette fois sur des cohortes homogènes et sur des sujets très précis.



Il s'agit d'un changement d'attitude assez fondamental en matière de recherche où, le plus souvent, une étude n'est engagée dans une direction donnée que sur la base de faits entièrement avérés. C'est pour cela qu'il nous paraît nécessaire de préciser ce changement de paradigme car il nous paraît essentiel en matière de recherche sur l'autisme.

Il sera alors possible de prouver par une démarche strictement scientifique ce que la communauté scientifique internationale sait déjà de manière empirique et sans toujours disposer de preuves formelles. La mosaïque de causalités pourra être abordée de manière systématique, avec des études très circonscrites, un champ d'investigation assez étroit, mais

des conclusions beaucoup plus fortes. Les programmes de recherche pourront être plus courts et moins coûteux, car ils seront plus ciblés.

L'idée sous-jacente est donc de prouver de manière scientifique ce que l'on sait déjà de manière empirique, pathologie par pathologie, facteur par facteur. Il s'agit d'une démarche minutieuse de recherche appliquée qui permettra de récolter ce que la communauté scientifique internationale a déjà semé.

Causes ou conséquences ?

L'une des difficultés en matière de syndrome pluri-étiologiques est de distinguer les causes des conséquences, les causes premières des causes secondes, etc. Une excellente illustration concerne le débat sur l'efficacité des régimes alimentaires excluant gluten et caséine préconisés à la suite des travaux du scientifique norvégien Kalle Reichelt. Les protagonistes du débat semblent se situer au niveau des causes de l'autisme alors que des notions

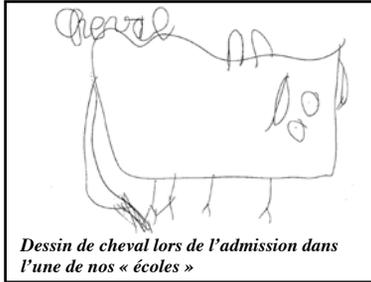
de gastroentérologie et d'immunologie montrent que le sujet se situe au contraire bien en aval d'autres facteurs. Cette situation rend inopérante une approche classique en double aveugle qui n'aurait pas au préalable traité les sujets d'amont. En ce qui concerne les régimes d'exclusions, la précision surprenante des pré-diagnostic posés par Kalle Reichelt par analyse de peptides urinaires devrait intri-

guer et motiver à poursuivre la recherche dans cette voie.

La piste infectieuse

Parmi les pistes prometteuses, il faut mentionner celle des infections bactériennes intracellulaires dont semblent souffrir de nombreuses personnes atteintes d'autisme. Ayant au préalable prouvé l'infection (chlamydia, borrelia ou mycoplasme), des médecins français ont traité des patients par anti-infectieux. A l'occasion de l'élimination de l'infection, ces médecins ont constaté une amélioration des symptômes autistiques. Dans 50 % des cas, l'amélioration semble rapide et spectaculaire (70 % chez les enfants de moins

de 7 ans), avec 30 % de progrès plus lents mais néanmoins significatifs. Pour le moment, ces résultats issus de la pratique médicale n'ont pas été évalués dans le cadre d'un protocole de recherche formalisé. Toutefois, la piste ouverte milite fortement en faveur d'études scientifiques sur le sujet. Un projet est ainsi prévu sous la direction du Pr Luc Montagnier (Nobel 2008).



Dessin de cheval lors de l'admission dans l'une de nos « écoles »

La deuxième ressource génétique mondiale à la disposition de la recherche

Enfin, il ne faudrait pas conclure ces quelques lignes sur la recherche scientifique sans mentionner la banque de données génétiques constituée par l'association Agir et Vivre l'Autisme. Il s'agit d'échantillons sanguins conservés au Généthon et concernant les familles de personnes atteintes d'autisme. A notre connaissance, la taille de cette banque de données en fait la deuxième ressource mondiale. Elle est à la disposition des équipes de recherche. Elle a notamment permis de prouver des anomalies génétiques communes entre autisme et schizophrénie.

Informier et former pour donner les moyens de répondre au défi

La mutation de la réponse de la France en matière d'autisme est en cours. Elle nécessite des moyens importants et prendra du temps. Malgré les efforts importants consentis par les pouvoirs publics et soulignés par Mme Valérie Létard dans son évaluation du Plan Autisme 2008-2010, les ressources sont encore insuffisantes par rapport aux besoins. Or, il est moralement difficile de ne pas soutenir des milliers de familles pendant cette période de mutation.

Pour faciliter la transition, la Fondation Autisme préconise la diffusion à un large public des informations et outils permettant une prise en charge adaptée des personnes atteintes d'autisme.

Outre l'évolution progressive des pratiques médico-sociales, la diffusion d'informations permettra la mobilisation du tissu social et associatif local, avec le concours des collectivités locales. Pour autant, ces acteurs ont besoin de pouvoir se référer à des recommandations scientifiquement fondées et dont l'application permettra

une prise en charge sinon excellente, du moins améliorée par rapport à la situation actuelle.

A cet effet, la Fondation Autisme soutient des conférences et des formations ouvertes au public ou destinées aux professionnels de la Petite Enfance ou du monde médical (médecins et infirmiers).

Dépister le plus tôt possible pour améliorer le pronostic

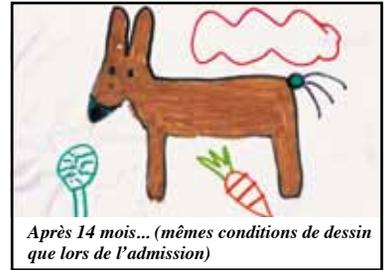
Il est possible de dépister les troubles autistiques dès les premiers mois de la vie, notamment avec des tests de poursuite oculaire ou de contact visuel. Des outils de pré-diagnostic sont utilisés chez la plupart de nos voisins européens, avec une efficacité avérée, parfois depuis des dizaines d'années. La Fondation Autisme se fait l'avocate du pragmatisme et recommande l'adoption et la généralisation en France de ces outils, notamment du questionnaire du C.H.A.T. (« Check-list for Autism in Toddlers »).

Pour une prise en charge pluridisciplinaire

Il est aujourd'hui avéré que les prises en charge développementales et comportementales sont les plus efficaces en matière de prise en charge d'enfants autistes. Ainsi, dans les établissements pilotes de l'association Agir et Vivre l'Autisme, les enfants bénéficient d'une prise en charge A.B.A. (« Applied Behavioral Analysis » ou « Analyse appliquée du comportement »). Nous souhaitons néanmoins insister sur le fait que ces outils puissants doivent être mis en œuvre dans le cadre d'approches pluridisciplinaires. Ils en sont le cœur et le fondement mais ils doivent être complétés par d'autres approches et perspectives : utilisation transitoire du langage des signes ou du PECS (communication par pictogrammes), intégration sensorielle, enseignement Montessori, etc. Il est possible de comparer cette approche pluridisciplinaire à un tronc d'arbre (l'A.B.A.) autour duquel on ferait courir du lierre (les autres outils).

Respect, échange et relation

Une prise en charge intensive ne peut porter du fruit que si elle dépasse la simple acquisition de compétences et vise au plein épanouissement de la personne. Il est essentiel que l'A.B.A. soit pratiqué dans un esprit de respect et d'acceptation inconditionnelle des enfants. Leur personnalité et leurs compétences ne pourront se développer et s'épanouir que dans la relation et la confiance. Par ailleurs, l'enfant doit se sentir aimé, apprécié et récompensé pour pouvoir fournir les



Après 14 mois... (mêmes conditions de dessin que lors de l'admission)

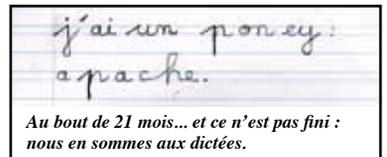
efforts nécessaires à ses progrès. Dans les « écoles » de l'association, l'ambiance est joyeuse. Les pleurs sont rares et les rires fréquents... chez les adultes comme chez les enfants.

Déjà des résultats !

30 mois après l'ouverture officielle du premier établissement pilote, deux enfants sont prêts à quitter cet environnement privilégié pour une intégration à temps complet à l'école ordinaire où ils vont déjà pour 80 % de leur temps, accompagnés chacun par un de nos collaborateurs. La transition devra se faire en douceur et sans doute sur plusieurs années, mais ces prémices sont extrêmement encourageantes.

Mettre en œuvre une politique de prévention : c'est déjà possible

Si la dimension génétique de l'autisme fait aujourd'hui l'objet d'un consensus, elle ne saurait expliquer l'actuelle explosion des troubles envahissants du développement. L'actuelle « épidémie » semble donc due à des facteurs environnementaux dont certains ont été évoqués au début de ce texte. C'est une mauvaise nouvelle car cela signifie que notre société et notre mode de vie sont à l'origine des troubles envahissants du développement. Dans le même temps, c'est aussi une bonne nouvelle car, si des facteurs environnementaux expliquent l'actuelle explosion des troubles autistiques, cela signifie aussi que nous pouvons réduire la prévalence en agissant sur ces facteurs environnementaux...



Au bout de 21 mois... et ce n'est pas fini : nous en sommes aux dictées.

Nous sommes aujourd'hui à un tournant dans la réponse de la France au problème de l'autisme et des troubles envahissants du développement. La Fondation Autisme souhaite proposer des solutions pour aujourd'hui ainsi que pour demain, afin que notre pays puisse répondre à ce défi avec toute son énergie, ses connaissances et sa créativité. ■