

AVIS N° 102

« Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d’autisme »

Membres du Groupe de travail :

Jean-Claude Ameisen (rapporteur)
Chantal Deschamps
Claude Kordon
Haïm Korsia
Chantal Lebatard
Philippe Rouvillois

Personnes auditionnées :

- Dominique Amy, psychologue, psychanalyste
- Michel Favre, Président de l’Association Pro Aid Autisme
- Evelyne Friedel, Présidente d’Autisme France
- Bernard Golse, Chef du service de pédopsychiatrie, Hôpital Necker-Enfants- Malades
- Françoise Grémy, Association Sésame Autisme
- Daniel Kipman, psychiatre

*« La proximité n'est pas un état mais une action.
C'est mon attitude envers l'autre qui en fait mon prochain¹ ».*

Le CCNE a été saisi le 10 juillet 2005 par plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme². Ces associations s'élèvent avec force contre les conceptions actuelles de prise en charge en France des enfants et des personnes souffrant d'autisme, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement actuels européens. Elles déplorent aussi le comportement d'une grande partie de la société française à l'égard des personnes atteintes de handicap, l'indifférence aux problèmes majeurs que les personnes autistes et leurs familles doivent affronter pour pouvoir assumer leur vie quotidienne, et l'absence de véritable politique globale d'insertion sociale.

Introduction

L'autisme est un handicap fréquent et majeur qui conduit, dans ses formes les plus graves, à un déficit important des capacités de relations, d'interactions sociales et de la communication verbale et non verbale, à des troubles du comportement, avec des modalités de comportement et des centres d'intérêt restreints et/ou stéréotypés, et une peur à l'égard de l'imprévu et de l'inconnu. Touchant près de 4 fois plus fréquemment les garçons que les filles, l'autisme peut, et devrait être diagnostiqué en règle générale vers l'âge de 3 ans, mais est souvent évoqué plus tôt.

Aujourd'hui, plus de soixante ans après la première description de l'autisme, le pluriel (autismes) ou **l'utilisation des termes "syndromes autistiques" ou "troubles envahissants du développement" sont considérés comme les plus appropriés pour désigner ce handicap.**

En effet, malgré l'existence de caractéristiques communes, les syndromes autistiques se manifestent par une très grande hétérogénéité. Ainsi, à un extrême, le handicap peut être profond, avec une absence totale de communication verbale, et à un autre extrême, l'existence d'une relative autonomie à l'âge adulte peut être parfois associée à des capacités intellectuelles hors du commun (voir Annexe 1).

L'évolution aussi est très variable, reflétant à la fois la grande hétérogénéité des syndromes autistiques, l'hétérogénéité probable de leur cause, mais aussi la disparité en matière de précocité de diagnostic et de prise en charge, et la disparité de modalités des prises en charge éducatives et thérapeutiques. D'une manière globale, les enfants atteints de syndromes autistiques ont dans environ la moitié des cas des cas un déficit profond de

¹ Simone Weil.

² Associations Asperger Aide ; Autistes Sans Frontières ; Fondation Autisme, Agir et Vaincre ; Pro Aid Autisme.

communication verbale, voire de communication non verbale. La plupart des personnes atteintes ne peuvent vivre de manière autonome à l'âge adulte, mais 15% à 20% vivront de manière plus ou moins autonome, à condition de disposer d'un soutien adéquat tout au long de la vie.

Les études épidémiologiques européennes, américaines et japonaises révèlent une augmentation de la prévalence des syndromes autistiques, dont la cause est discutée. On manque d'études épidémiologiques en France, mais les données les plus récentes recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence entre 0.6% et 1%, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme. Si l'on extrapole ces données à notre pays, on peut donc estimer qu'il y aurait **en France de 350 000 à 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), et que 5 000 à 8 000 nouveaux-nés par an développeront ce handicap.**

Actuellement, le diagnostic repose exclusivement sur une analyse précise du comportement et des capacités de communication vers l'âge de 3 ans (voir Annexe 2). **Il n'y a pas aujourd'hui de traitement curatif, mais une série de données indiquent depuis plus de quarante ans qu'un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental, et psychologique augmentent significativement les possibilités relationnelle et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie, et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de ce handicap.**

La possibilité d'établir le plus précocement possible un diagnostic fiable, qui permette de débiter le plus tôt possible une prise en charge adaptée est une demande pressante et justifiée des familles d'enfants atteints de troubles envahissants du développement.

I. La situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. Une longue histoire de souffrance.

La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, un déficit majeur.

Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont aujourd'hui encore victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de place dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap.

Malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans – dont l’avis n° 47 du CCNE du 10 janvier 1996 sur *la prise en charge des personnes autistes en France*, la loi du 11 décembre 1996 modifiant la loi du 30 juin 1975, le rapport parlementaire de Jean-François Chossy d’octobre 2003 sur *La situation de l’autisme en France*, la circulaire du 8 mars 2005, les recommandations de l’Anaes (Agence nationale d’accréditation et d’évaluation en santé, aujourd’hui remplacée par la Haute Autorité de Santé) en 2005 et 2006 pour la pratique du dépistage de l’autisme, la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour *l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, l’ouverture de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la mise en place depuis 2006 de Centres de Ressources Autisme (CRA) pour orienter et accompagner les familles dans leurs démarches, – **le défaut de prise en charge demeure considérable, et la situation de la plupart des familles confrontées à cette situation demeure dramatique.**

Une déclaration des Nations Unies soutenue par la Commission Européenne (Luxembourg février 2005) rappelle le droit des personnes atteintes d’autisme à accéder à une prise en charge adaptée, à une éducation appropriée, à une assistance qui respecte leur dignité, à une absence de discrimination, à l’intégration sociale, à la protection de leurs droits fondamentaux, à une information honnête concernant les traitements dans leur diversité, et à un accès à ces traitements.

La France a été condamnée par le Conseil de l’Europe en 2004 pour non respect de ses obligations d’accès à l’éducation à l’égard des enfants souffrant d’autisme, mais cela n’a pas encore entraîné de changement significatif dans la prise en charge éducative de ces enfants.

En effet, depuis la loi la loi du 11 février 2005 *pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, l’inscription à l’école des enfants souffrant de handicap est devenue obligatoire. Mais, malgré la création de Classes d’intégration scolaires (CLIS) dans l’enseignement primaire et d’Unités pédagogiques d’intégration (UIP) dans l’enseignement secondaire, et la création de postes d’Auxiliaires de vie scolaire (AVS), **cette inscription à l’école demeure encore trop souvent, en raison d’un manque d’enseignants et d’auxiliaires de vie scolaire formés, la seule manifestation d’une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d’un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce droit.** Dans des pays européens aussi différents que la Suède et l’Italie, ce droit à l’éducation des enfants souffrant de handicap s’est ancré dans la réalité. A titre d’exemple, en Italie, lorsqu’un enfant souffrant de handicap intellectuel ou de communication est inscrit et accueilli dans une classe, l’effectif de la classe est automatiquement divisé par deux, et l’enseignant se voit adjoindre un deuxième enseignant spécialisé.

D’une manière plus générale, et au-delà de la question spécifique de l’autisme, **cette saisine nous confronte à un problème culturel et social majeur de notre pays** : la très grande difficulté, voire la réticence à

accompagner, à donner accès à l'éducation, et à permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes souffrant de maladies et handicaps altérant les capacités de communication, et d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables.

II. De la théorie de la "forteresse vide" à la notion de "trouble envahissant du développement" : un conflit sans fin en France.

A. Les années 1940-1960 : quand une théorie scientifique qui vise à comprendre la souffrance de l'enfant provoque la souffrance des parents et des enfants.

Le drame de l'autisme représente un exemple particulièrement douloureux des conséquences que peuvent avoir des théories sur les causes d'un handicap ou d'une maladie en termes de souffrance humaine et de respect de la personne. Les théories psychanalytiques de l'autisme – les théories psychodynamiques, dont le concept de « forteresse vide³ » – proposées durant les années 1950 pour décrire et expliquer le monde intérieur des enfants souffrant d'autisme, ont conduit à une mise en cause du comportement des parents, et en particulier des mères, décrites comme des « mères frigidaires », « mères mortifères » dans le développement du handicap (voir Annexe 3). Considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a une peur panique de ce qui l'entoure font mesurer la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale.

B. La révolution des années 1980 : l'émergence du concept de "trouble envahissant du développement".

L'émergence durant les années 1970 **d'une nouvelle conception organique, neurobiologique de l'autisme, considéré comme un « trouble envahissant du développement » a conduit, en particulier dans les pays anglo-saxons et les pays d'Europe du Nord, au développement de méthodes radicalement nouvelles d'accompagnement, d'insertion sociale, de « désinstitutionnalisation », et de prise en charge précoce, éducative, psychologique et thérapeutique des enfants dans le cadre d'une participation active des parents et des familles. Elles ont aussi conduit à une attention particulière à la souffrance des familles, et à l'accompagnement des familles, contribuant ainsi à atténuer leur détresse.**

Depuis les années 1980, la classification internationale des syndromes autistiques comme "troubles envahissants du développement" a conduit à

³ Bruno Bettelheim. *The Empty Fortress : Infantile Autism and the Birth of the Self*. Free Press, 1967

l'abandon de la théorie psychodynamique de l'autisme et de la notion de "psychose autistique" dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France et de certains pays d'Amérique latine, où la culture psychanalytique exerce une influence particulièrement importante dans la pratique psychiatrique.

A cette opposition ancienne et marquée, dans notre pays, entre des conceptions et des approches de nature essentiellement psychanalytique par une grande proportion de psychiatres, et la demande pressante, de la part des associations de familles d'un accès aux approches éducatives et thérapeutiques développées au niveau international, commencent à se substituer, de manière encore trop minoritaire, des formes intéressantes de participation de psychanalystes à des modalités d'accompagnements et de prises en charge multidisciplinaires fondées sur les approches éducatives recommandées au niveau international – un changement dont on ne peut que souhaiter le développement.

En tout état de cause, **le diagnostic doit être le plus précoce possible afin de permettre aux parents de faire accéder le plus rapidement possible leur enfant à une prise en charge éducative adaptée, et, grâce à une meilleure connaissance de la nature du problème qui cause sa souffrance, de s'occuper le mieux possible de leur enfant.**

III. Vie intérieure des personnes atteintes de syndromes autistiques et insertion sociale.

« Cette expérience de la vie que la vie fait d'elle-même, de soi-même en train de vivre⁴ ».

Des livres poignants ont été publiés par certaines personnes atteintes de syndromes autistiques, devenues capables, à l'âge adulte, de se raconter⁵.

« En 1986 » a écrit le neurologue et écrivain Oliver Sacks « fut publié un livre extraordinaire, sans précédent, et, d'une certaine façon impensable⁶. Sans précédent, car il n'y avait jamais eu auparavant un récit 'de l'intérieur' de l'autisme ; impensable, parce que le dogme médical durant 40 ans avait été qu'il n'y a pas d' 'intérieur', pas de vie intérieure, dans l'autisme... extraordinaire en raison de son extrême (et étrange) clarté. [Cette] voix vient d'un lieu qui n'avait jamais eu de voix... et elle a parlé non seulement pour elle-même, mais pour des milliers d'autres ».

Ces témoignages permettent de changer notre regard sur la personne affectée par l'autisme et d'éviter une vision déshumanisante. D'une manière qui rappelle par certains aspects les récits de personnes atteintes de

⁴ Jorge Semprun. *L'écriture ou la vie*. Gallimard, 1994.

⁵ Temple Grandin. *Thinking in pictures : And Other Reports from My Life with Autism*. Doubleday. 1995.

⁶ Temple Grandin, Margaret Scariano. *Emergence: Labeled Autistic*. Arena Press. 1986

« Locked-in Syndrome » qui avaient longtemps été considérées comme dépourvues de vie intérieure parce qu'elles ne peuvent ni bouger, ni parler⁷.

Les récits de personnes atteintes de syndromes autistiques nous permettent ainsi de réaliser que leurs difficultés extrêmes de communication et leurs comportements répétitifs, agressifs, ou d'automutilation traduisent non pas un « retard mental » ou une vie intérieure pauvre, mais une manière particulière et douloureuse de se vivre, et de vivre sa relation à l'autre. Il est important de considérer qu'un accompagnement éducatif, psychologique et thérapeutique permet avant tout à la personnalité et à la vie intérieure de la personne autiste de se révéler, en acquérant la possibilité d'entrer en contact avec l'autre, d'une manière qui soit compréhensible à l'autre – en l'occurrence à nous.

Que la précocité d'une prise en charge adaptée, notamment sur le plan éducatif, puisse exercer une influence favorable sur l'évolution du handicap n'est *a priori* pas difficile à appréhender :

- la plasticité cérébrale, relationnelle, cognitive, et comportementale est d'autant plus importante que l'enfant est plus jeune ;

- l'absence ou le défaut de stimulation relationnelle adaptée, de communication, et d'apprentissage est dans tous les cas, chez tout enfant, néfaste à son développement.

L'absence de diagnostic précoce, d'accès à l'éducation, de socialisation, et de prise en charge précoce adaptée conduit donc, dans ce handicap grave, à une perte de chance pour l'enfant qui constitue une « maltraitance » par défaut.

IV. Le développement des recherches visant à identifier les causes des syndromes autistiques.

« [...] des métamorphoses, causées par le hasard neurologique, des métamorphoses en des états alternatifs de l'être, si différents, mais en rien moins humains⁸ ».

A. Les recherches en neurobiologie

A partir de la fin des années 1970, l'hypothèse de l'existence de particularités dans la sécrétion de certains neuromédiateurs, puis l'hypothèse de l'existence de modalités particulières de connexions entre différentes régions cérébrales ont fortement contribué à la notion que les syndromes autistiques étaient dus à des troubles précoces du

⁷ Jean-Dominique Bauby *Le Scaphandre et le papillon*. Robert Laffont. 1999.

⁸ Oliver Sacks. Oliver Sacks. *An anthropologist on Mars*. Vintage Books. 1995 (*Un anthropologue sur Mars*. Editions du Seuil, 1996)

développement, et en particulier du développement cérébral, qui débutent probablement avant la naissance.

Les recherches dans le domaine des neurosciences ont connu un progrès important durant les 10 dernières années, notamment en matière d'imagerie cérébrale, et de nombreuses caractéristiques neurobiologiques ont été corrélées aux syndromes autistiques : problèmes de synchronisation entre différentes régions cérébrales, problèmes de fonctionnement dans certaines régions particulières du cerveau, atteinte de la « théorie de l'esprit et du fonctionnement de certains systèmes de « neurones miroirs » (voir Annexe 4).

Si l'ensemble de ces résultats indique l'existence de problèmes de développement neurobiologique très précoces chez les enfants atteints de syndromes autistiques, il est néanmoins difficile à l'heure actuelle de déterminer si les anomalies observées font partie des véritables causes neurobiologiques du handicap ou sont des conséquences des problèmes d'interactions sociales dont l'origine biologique, au cours du développement du cerveau, serait plus précoce et de nature encore inconnue.

En d'autres termes, qu'il y ait des corrélats neurobiologiques à des variations profondes du comportement et des capacités d'interactions sociales n'a rien de surprenant. En revanche, l'existence de ces corrélats neurobiologiques est actuellement difficile à interpréter en termes de causalité. La puissance évocatrice de l'imagerie cérébrale – la « valeur de preuve » de l'image – favorise l'idée que l'imagerie cérébrale révèle nécessairement la cause du handicap. Pourtant, ce serait méconnaître l'importance de la plasticité cérébrale en réponse aux interactions avec l'environnement que de ne pas envisager que les modifications profondes et précoces des interactions sociales qui caractérisent les syndromes autistiques ne puissent pas inscrire des empreintes détectables au niveau de l'activité cérébrale, indépendamment des mécanismes biologiques initialement en cause dans l'émergence précoce des problèmes de développement du cerveau.

A condition d'éviter les risques de conclusions hâtives pouvant mener à une confusion entre corrélation et causalité, **les recherches en neurosciences, et notamment chez des enfants plus jeunes, représentent probablement le meilleur moyen de parvenir un jour à une meilleure compréhension des troubles envahissants du développement, et d'aboutir à des applications nouvelles dans les domaines du diagnostic et des traitements. Le développement de ces recherches est essentiel.**

B. Les recherches en génétique.

Trois grandes catégories d'arguments (corrélation élevée chez les jumeaux vrais, incidence accrue dans des familles où un enfant est atteint, association à des maladies génétiques mendéliennes connues) suggèrent fortement l'existence de facteurs d'origine génétique favorisant le développement des syndromes autistiques (voir Annexe 5).

Depuis quelques années, la présence de séquences génétiques particulières concernant près d'une vingtaine de gènes différents, a été corrélée à l'existence de syndromes autistiques. Cependant, la plupart de ces études ont rapporté l'implication de gènes différents selon les familles.

La plupart des travaux, y compris les plus récents (voir Annexe 6) indiquent l'existence de facteurs génétiques favorisant le développement des syndromes autistiques, facteurs qui apparaissent multiples, et ne semblent pas suffire à eux seuls, dans l'immense majorité des cas, à provoquer le handicap. L'hypothèse la plus probable est que ces facteurs génétiques multiples favoriseraient la mise en place, au cours du développement, de réseaux de connexions nerveuses plus fragiles en réponse à certaines modifications de l'environnement. Certains de ces gènes pourraient être utilisés par les cellules nerveuses pour fabriquer des protéines intervenant, à différents niveaux, dans le fonctionnement cérébral, et en particulier dans la construction des synapses, les connexions entre les cellules nerveuses. Ces données suggèrent que des modifications, à différents niveaux, dans le développement de différents réseaux de connexions pourraient avoir une même conséquence possible : le développement de différentes formes de syndromes autistiques partageant certaines caractéristiques communes, et réalisant un continuum entre les formes les plus graves et les formes les moins sévères de ce handicap.

A ce stade, plutôt que de contribuer à une démarche diagnostique, dont rien n'indique aujourd'hui qu'elle puisse être significativement améliorée par un test génétique, l'apport le plus important de ces recherches est de contribuer à la compréhension des mécanismes impliqués dans les troubles envahissants du développement, compréhension qui pourrait permettre, à terme, le développement de nouvelles approches thérapeutiques. Le développement de ces recherches est essentiel.

On conçoit qu'entre le déterminisme génétique et les facteurs de vulnérabilité à un ou plusieurs facteurs inconnus de l'environnement, les hypothèses physiopathologiques sont nombreuses.

C. L'augmentation de la prévalence : une augmentation du nombre de personnes atteintes ou une amélioration du diagnostic ?

La prévalence des syndromes autistiques a augmenté d'un facteur 10 durant les 25 dernières années. Il y a, à cette augmentation de la prévalence, plusieurs explications possibles, et une inconnue : y a-t-il ou non augmentation de l'incidence ? En d'autres termes, cette augmentation est-elle due à une augmentation du nombre de cas, au changement des critères diagnostiques et/ou à une amélioration du diagnostic due à une meilleure formation des médecins et une plus grande attention des parents à ce problème ?

Pour l'ensemble des troubles envahissants du développement, un rapport d'une expertise collective de l'Inserm⁹ de 2002 faisant le bilan des publications dans le monde dans ce domaine estimait que la prévalence des troubles envahissants du développement était de 0.2% à 0.3%, mais des études plus récentes indiquent une prévalence de 1%, dont un tiers environ de formes classiques d'autisme¹⁰. A elles seules, les modifications des critères cliniques de diagnostic de « l'autisme » comme « trouble envahissant du développement » pourraient expliquer l'augmentation considérable de la prévalence depuis 15 ans (voir Annexe 2). Mais cette augmentation de la prévalence n'est peut-être pas simplement due au changement de classification : ainsi, récemment, entre 1999 et 2002, la prévalence a doublé dans l'état de la Californie. Cette augmentation de la prévalence est considérée par certains comme due à l'amélioration du diagnostic, et par d'autres à une augmentation de l'incidence, et attribuée à des facteurs de risque liés à l'environnement.

D. Les recherches en cours sur les facteurs de risque liés à l'environnement.

Parmi les nombreux facteurs de risque liés à l'environnement qui ont été proposés, certains, qui ont eu un grand retentissement médiatique, se sont révélés, à ce jour, dénués de validité scientifique.

Il en est ainsi de l'implication de plusieurs facteurs liés à la vaccination (voir Annexe 7). La mise en cause du vaccin anti-rougeole-rubéole-oreillons constitue un exemple caractéristique de campagnes de communications publiques provoquant depuis près de dix ans l'inquiétude et la détresse des familles. En 1998, un article scientifique rapportait une corrélation, chez des enfants, entre le développement de syndromes autistiques et la présence d'une infection virale persistante due au virus atténué de la rougeole présent dans le vaccin rougeole-rubéole-oreillons. L'effet de cet article et des campagnes de presse qui ont suivi a été important : la couverture vaccinale en Grande-Bretagne, qui était en 1995 de 92% tombe à 82% en 2002-3, provoquant plusieurs épidémies limitées de rougeole. Pourtant, plusieurs articles scientifiques ont infirmé l'existence de cette corrélation, l'article initial a été rétracté par tous ses auteurs sauf un, et aucun article scientifique n'a confirmé cette corrélation.

Cet exemples, parmi d'autres, souligne la nécessité d'instances indépendantes capables de diffuser les mises au point les plus objectives possibles permettant de faire le point sur les informations

⁹ Expertise collective de l'Inserm. *Troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*. Les éditions Inserm, pp 9-16, et 525-559, 2002.

¹⁰ Voir par exemple, G Baird *et al.* Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in south Thames : the special needs and autism project (SNAP). *Lancet* 368 : 210-215, 2006.

qui peuvent susciter des craintes ou des espoirs infondés sur le plan scientifique¹¹.

D'autres facteurs de risque liés à l'environnement font actuellement l'objet de recherches (voir Annexe 8). Le Congrès des Etats-Unis d'Amérique a demandé en 2006 aux NIH (les Instituts Nationaux de la Santé des Etats-Unis), qui consacrent actuellement plus de 100 millions de dollars par an aux recherches sur les syndromes autistiques, d'augmenter le financement des recherches dans trois domaines : le diagnostic précoce, la thérapeutique, et les études scientifiques visant à déterminer si certains facteurs de l'environnement pourraient ou non être en cause.

E. Des controverses aux conflits.

Des controverses sur les causes possibles de l'autisme existent, aussi bien aux Etats-Unis d'Amérique et en Grande-Bretagne qu'en France, entre des parents et des associations de parents d'enfants atteints de syndromes autistiques, et les autorités sanitaires.

Mais ces controverses sont de nature radicalement différentes.

En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, elles ne portent pas sur la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce, d'un accès à une éducation adaptée des enfants, d'une insertion sociale des enfants, ni de la nécessité d'une participation de la famille à l'accompagnement de l'enfant, pour lesquels il existe un consensus. Elles concernent la possibilité d'un effet biologique prénatal (pesticide, aliment...) ou post-natal (pesticide, aliment, mais aussi vaccin) sur le cerveau d'un facteur de l'environnement : à titre d'exemple, plusieurs milliers de parents sont en procédure de réclamation aux Etats-Unis pour une reconnaissance et une compensation du handicap de leur enfant qu'ils considèrent comme un effet secondaire d'un vaccin.

Ces controverses sont liées à celles qui concernent la signification de l'augmentation des chiffres de la prévalence : s'agit-il d'une augmentation de l'incidence ou uniquement de l'élargissement des critères diagnostiques et d'une amélioration de la détection ?

En France, les controverses entre associations de parents et autorités sanitaires ne concernent pas tant la nature possible de la cause neurobiologique que le débat persistant entre cause neurobiologique et cause psychologique. Ce débat a pour enjeu la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme, la nécessité d'un accès rapide de l'enfant à une éducation adaptée, lui donnant toutes les chances d'une meilleure insertion sociale, et la participation active des familles à l'accompagnement des enfants. Et contrairement à ce qui a lieu aux Etats-

¹¹ Comité d'éthique de l'Inserm. *Avis concernant l'annonce de la commercialisation prochaine d'un test génétique de diagnostic précoce de l'autisme*. Inserm Actualités n°199, Mai 2006. <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=506>

Unis et en Angleterre, les procédures judiciaires engagées par les associations françaises de parents concernent non pas la cause possible du handicap, mais l'absence d'accès de leurs enfants à un accompagnement éducatif : les associations Autisme-France, Sésame Autisme, et Pro Aid Autisme, toutes trois membres associées à Autisme-Europe, ont assigné la France devant le Conseil de l'Europe pour manquement à ses obligations éducatives, et obtenu gain de cause en 2004; l'association Léa pour Samy a, pour la même raison, portée plainte contre X en France.

C'est notre capacité collective à inscrire une interprétation rigoureuse des développements de la recherche scientifique dans une approche respectueuse de la dignité humaine, et qui vise à soulager la souffrance au lieu de la provoquer, qui devrait être le garant contre les risques de dérives d'ordre scientifiques et éthiques dont témoigne la douloureuse histoire de l'autisme. Et le manque actuel d'études épidémiologiques concernant la prévalence des syndromes autistiques en France, en particulier chez les adultes, pose un problème éthique majeur dans la mesure où cette absence de données participe au déni des besoins d'accompagnement et de prise en charge adaptée.

V. Un consensus international pour une prise en charge adaptée.

« Un enfant handicapé a un développement qualitativement différent, unique... Cette singularité transforme le 'moins' du handicap dans le 'plus' de la compensation¹² ».

A. Une prise en charge adaptée nécessite :

- **un diagnostic fiable, le plus précoce possible ;**
- **un accompagnement éducatif**, comportemental, et psychologique **individualisé, précoce et adapté**, avec soutien orthophonique, à l'école quand c'est possible, **impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement ;**
- **parmi les méthodes d'apprentissage, la plus ancienne, la plus répandue, et la plus évaluée, est le programme TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). D'autres méthodes répandues ont fait, ou font l'objet d'évaluations, comme la méthode ABA (Applied Behavior Analysis) ou, souvent utilisée en complément de TEACCH ou ABA, la méthode PECS (Picture Exchange Communication System). Des programmes d'apprentissage faisant appel à plus de 40h de travail intensif par semaine (c'est le cas de l'ABA) pourraient être excessives et mal supportées par certains enfants, en particulier les tout petits enfants. La méthode d'apprentissage doit être adaptée à l'enfant ;

¹² LS Vigotsky, cité dans Oliver Sacks, opus cit.

- **des traitements médicamenteux psychotropes transitoires et adaptés, prescrits dans environ 20% des cas**, pour atténuer des comportements agressifs ou d'automutilation ;

- **un soutien psychologique et social apporté aux familles.**

L'existence de sources d'informations indépendantes, aussi accessibles, ouvertes et objectives que possible, est essentielle pour aider les familles dans la prise en charge de leurs enfants.

B. L'éducation et l'apprentissage de la communication verbale et non verbale sont essentiels.

L'éducation précoce et adaptée est au cœur de la prise en charge, et du devenir de l'enfant. Des méthodes d'apprentissage, de communication et d'appropriation de l'environnement adaptées, privilégiant à la fois des pratiques de communications non verbales et, quand c'est possible, verbales, doivent être envisagées avec l'ambition d'une efficacité toujours à venir.

Y renoncer sous prétexte que l'enfant serait considéré comme trop atteint est une faute éthique majeure : un déni du droit fondamental de tout enfant à apprendre à vivre avec les autres, parmi les autres.

C. L'insertion de l'enfant dans un milieu adapté est une priorité.

Actuellement les familles ont des difficultés majeures, voire une incapacité à assurer cette éducation, car les enfants sont rejetés de leur structure habituelle et ne trouvent pas de place dans de petites structures spécialisées adaptées. Entre le séjour dans la famille, qui ne dispose pas d'aide adaptée, et le séjour hospitalier, **il doit y avoir place pour des structures éducatives fondatrices d'un lieu social futur.** L'intérêt pour les enfants dits "normaux" est aussi majeur pour une prise de conscience du respect des différences.

D. La fin du modèle des grandes institutions.

La France a toujours privilégié des structures accueillant un nombre important d'enfants et de personnes atteintes de syndrome autistique ou d'autres handicaps affectant les comportements et les possibilités de communication, considérant que leur prise en charge spécifique nécessitait des moyens dont la mise en œuvre ne pouvait être envisagée que dans un environnement de regroupement collectif. Cette vision va à l'encontre des expériences étrangères récentes. En effet la question majeure reste celle de l'isolement des enfants dans la cité. **Ces établissements, généralement périphériques, parfois très éloignés du domicile de la famille,** donnent la bonne conscience d'une prise en charge adaptée qui ne perturbe pas la vie sociale du plus grand nombre, et **constituent de fait un isolement, une exclusion** de l'enfant qui rendra d'autant plus difficile son insertion sociale ultérieure.

E. La participation de la famille et l'accompagnement de la famille sont une priorité.

Il s'agit d'une démarche essentielle. Non seulement la famille ne doit pas être stigmatisée et culpabilisée, mais elle doit être activement aidée et soutenue dans l'accompagnement de l'enfant. Des lieux d'accompagnement et de prise en charge éducative des enfants doivent être disponibles à proximité du domicile. **La famille elle-même doit être accompagnée dans sa propre souffrance et ses grandes difficultés. La situation des mères** est fréquemment aggravée par le fait qu'elles se retrouvent seules à prendre en charge leurs enfants, de nombreux pères ayant plus de difficulté à assumer le handicap de leur enfant, certains quittant le foyer après la naissance d'un enfant atteint de syndrome autistique. L'attention et les efforts que consacre la mère, dans des conditions souvent très difficiles, à son (ses) enfant(s) atteint(s) de syndrome autistique, la perturbation de l'organisation du rythme de vie de la famille, en termes d'angoisse, de manque de sommeil, d'absence de calme nécessaire, ainsi que la stigmatisation fréquente de ce(s) enfant(s) atteints peuvent retentir douloureusement sur leurs frères et sœurs, sur leurs rapports avec leurs camarades et la réussite de leurs études. L'inquiétude sur le devenir de l'enfant atteint, et une inquiétude sur leurs futurs enfants peuvent aussi être, pour les frères et sœurs, une source d'angoisse concernant l'avenir. Pour ces raisons, **un accompagnement doit être apporté à la famille entière, non seulement aux parents, mais aussi aux autres enfants.** Des aides familiales doivent pouvoir prendre le relais à certaines périodes pour permettre aux mères et aux familles de prendre des « vacances thérapeutiques » qui leur permettent de ne pas sombrer dans l'épuisement et le découragement, et de retrouver des ressources nouvelles d'énergie. Une famille désespérée par l'indifférence de la collectivité face à sa souffrance et au devenir de leur proche aggrave la situation de cette personne. A l'inverse toute aide que cette famille peut recevoir retentit de manière positive sur la personne atteinte.

F. Les différentes méthodes éducatives et des traitements doivent faire l'objet d'une évaluation par des recherches.

L'éducation est une priorité. Le libre choix des méthodes éducatives et des traitements éventuellement associés doit être donné aux familles. Mais **ces méthodes doivent pouvoir faire l'objet de recherches et être évaluées afin que le choix des familles puisse reposer sur les informations les plus fiables possibles.** Accepter qu'une analyse du comportement et des éventuelles maladies associées soit suffisamment précise pour que l'efficacité de telle ou telle approche puisse être l'objet d'un minimum de consensus devrait devenir une exigence. La place des psychotropes ne devrait être ni stigmatisée ni encensée, mais avoir pour objectif, dans des circonstances très précises, l'aide réelle qu'ils peuvent apporter à la souffrance de l'enfant. Les psychotropes ne sont pas là pour aider les soignants et la société, mais pour aider l'enfant.

La grande hétérogénéité des syndromes autistiques pose aussi un problème dans le domaine du choix des abords thérapeutiques les plus adaptés. Le concept de "trouble envahissant du développement" a probablement multiplié par 10 le diagnostic des différentes formes de syndromes autistiques, et justifierait probablement une démarche de recherche et de caractérisation beaucoup plus précise afin d'adapter et d'évaluer au mieux la prise en charge.

G. Le développement des appartements et des petites maisons d'accueil : une priorité pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique :

« De façon étrange, la plupart des gens parlent uniquement des enfants autistes et jamais des adultes autistes, comme si les enfants disparaissaient soudain de la Terre¹³ ».

L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra, ou est devenu un adolescent puis un adulte. Cette mutation est souvent à l'origine d'une brutale rupture de la prise en charge. Des critères d'âge trop stricts obligent à des changements de structure indifférents aux spécificités de chaque situation individuelle (revenus familiaux, situation géographique, gravité du handicap,...), et **conduisent le plus souvent à des situations dramatiques de prise en charge par des familles ne disposant pas de soutien adapté, ou d'institutionnalisation dans des structures non adaptées où ces personnes, adultes ou âgées, vivent dans une situation d'abandon.** L'action de la Caisse Nationale de Solidarité propose une alternative majeure en recentrant l'aide apportée par les pouvoirs publics à la personne et à sa famille dans sa singularité. Ces efforts débutants doivent être encouragés. **Dans cette optique le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement la meilleure solution.** L'exemple de la Suède devrait servir de référence.

VI. Insertion sociale et droits civiques.

« La personne humaine apparaît quand elle entre en relation avec d'autres personnes humaines¹⁴ ».

"Included in Society" est un exemple suédois mis en œuvre depuis 1995. En effet depuis cette époque, **la Suède a interdit et supprimé les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication ou le comportement.** Les internats destinés aux enfants atteints de ces handicaps ont été remplacés par des classes adaptées au sein des écoles ordinaires. Les résidences pour enfants et adolescents ont été fermées. Les parents ont reçu une aide personnelle et financière, le droit à un accueil préscolaire de jour, gratuit, assuré par des groupes locaux d'experts.

¹³ Oliver Sacks, opus cit.

¹⁴ Martin Buber. *Je et Tu*. 1923 (Editions Aubier, 1969)

Lorsque les (ou le) parent(s) ne peuvent pas s'occuper de leur enfant chez eux, celui-ci est accueilli dans une maison de 4 enfants au sein de la cité, constamment ouverte, y compris les week-ends. Ainsi les enfants, les jeunes et les personnes adultes et âgées atteints de handicaps, dont les syndromes autistiques, ont été intégrés au sein de la cité.

A l'intention des adultes, des foyers ont été créés pour permettre aux personnes handicapées de vivre comme des citoyens normaux, y compris les personnes atteintes de handicaps extrêmement invalidants. Des appartements accueillant quelques personnes handicapées entourées par des personnes 'ressources', ayant reçu une formation adaptée, et accompagnant les personnes handicapées faire leurs courses dans leur ville ou leur village, et à la piscine, ont progressivement familiarisé l'ensemble des citoyens à proximité. Les personnes handicapées ont acquis plus d'autonomie et la discrimination a régressé. En matière de coût économique, des études réalisées en Suède et en Grande-Bretagne ont indiqué que ces modalités de prise en charge permettant une insertion sociale n'étaient pas plus chères que l'institutionnalisation. Ainsi, contrairement à ce que beaucoup ont tendance à croire, **le non-respect de la dignité humaine des personnes atteintes de syndrome autistique dans notre pays ne s'explique pas par des réticences de nature économique : il s'explique avant tout par des réticences de nature culturelle.**

En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance », et une atteinte aux droits civiques. Au lieu de considérer, comme trop souvent dans notre pays, que **parce que des enfants et des personnes adultes ont des problèmes d'interaction sociale**, il faut d'abord les exclure de la société et les isoler dans des institutions avant de pouvoir les accompagner, l'idée, dans ce pays, est qu'**il faut leur donner accès à ce dont ils manquent, et à quoi chacun a droit : la capacité de vivre, aussi pleinement que possible, avec les autres, parmi les autres.**

Malgré des efforts importants réalisés depuis une dizaine d'années, la situation en France dans ce domaine est toujours dramatique.

VII. Pour une remise en cause

A. Pour une remise en cause des clivages liés aux approches dualistes.

« L'autisme est une partie de qui je suis¹⁵ ».

1. Les clivages inné/acquis, corps/esprit, biologie/psychologie.

Ces clivages sont toujours réducteurs et délétères pour les personnes atteintes de syndrome autistique et leur famille. **C'est le regard porté sur l'autre qui constitue l'autre comme sujet.** Un regard réducteur et déshumanisant d'une société indifférente sur un enfant ou une personne adulte atteint dans ses capacités de communication et son comportement ne

¹⁵ Temple Grandin citée dans Oliver Sacks, opus cit.

pourra qu'aggraver sa souffrance et son état, le conduisant à se refermer sur lui-même ou à adopter une attitude agressive. En revanche une attitude ouverte, généreuse, respectueuse de la singularité de cet enfant ou de cette personne adulte créera chez cette personne une confiance qui diminue sa souffrance et favorisera un comportement social plus élaboré. Le tout neurobiologique ou génétique s'opposant au tout psychologique, le tout « inné » s'opposant au tout « acquis » méconnaissent cette interaction permanente entre l'environnement et la personne d'où émerge et se transforme sa singularité. Nous devrions pourtant être depuis longtemps conscients des dérives auxquelles ont conduit les visions idéologiques réductrices, caricaturales et antagonistes des jusqu'au-boutistes de l'« inné » qu'ont été Galton et ses disciples et des jusqu'au-boutistes de « l'acquis » qu'ont été Lyssenko et ses disciples. **Si la vision psychanalytique de la cause de l'autisme a été, et est toujours trop souvent encore dans notre pays, cause de souffrance pour les enfants et leurs familles, certaines visions neurobiologiques réductrices de l'enfant peuvent aussi être source de souffrance¹⁶. La question n'est donc pas seulement celle de la validité scientifique des théories, mais aussi de la nécessité d'une interrogation permanente sur le risque de causer la souffrance au lieu de la soulager : le souci permanent doit être le respect de la personne. La personne est continuellement en train de se construire. Elle est toujours plus que son handicap, et que la cause supposée de son handicap.**

2. Le clivage handicap/maladie.

La maladie et le handicap sont considérés en France comme deux entités distinctes relevant de deux systèmes de prise en charge séparés. Deux administrations distinctes, étanches entre elles, s'occupent des personnes à partir des prérequis conceptuels différents. Les budgets sont différents s'il s'agit du domaine médical pur ou d'un domaine médico-social, **comme si l'on pouvait établir une frontière radicale** entre handicap et maladie chronique, **entre besoins en matière d'éducation, d'insertion sociale, et de prise en charge médicale.**

3. Le clivage recherches biomédicales/recherches sur les meilleures modalités d'accompagnement de la personne.

Il est essentiel de renforcer le soutien au développement des recherches dans des domaines tels que la génétique, l'épigénétique, et les neurosciences, si l'on veut espérer pouvoir comprendre les mécanismes en cause dans les syndromes autistiques, essayer de découvrir des stratégies thérapeutiques nouvelles, et explorer la possibilité que certains signes biologiques permettent d'orienter ou de confirmer le diagnostic de manière précoce et fiable. Mais une focalisation exclusive de l'ensemble des recherches sur les mécanismes physiopathologiques risque de faire perdurer

¹⁶ Voir l'Avis n°95 du CCNE. *Problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant.* 6/2/2007.

le défaut d'accompagnement et de prise en charge précoces et adaptés qui constitue actuellement le problème éthique le plus grave concernant ce handicap dans notre pays. Pour cette raison, **il apparaît essentiel de développer une politique de recherches permettant d'évaluer, dans notre pays et par rapport au contexte international, les modalités d'accompagnement éducatif, psychologique, de prise en charge thérapeutique, et d'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de ce handicap ; et de développer des recherches visant à les améliorer. Il est aussi essentiel de développer des recherches en sciences sociales et humaines**, permettant d'évaluer l'accompagnement des familles et l'attitude des professionnels de santé, de l'éducation, et plus largement de la société, pour pouvoir mettre en place les mesures permettant d'améliorer la situation actuelle. En d'autres termes, si une recherche de qualité doit être soutenue et renforcée, et se développer de la manière la plus libre, **les applications possibles de ces recherches pour les personnes atteintes de syndromes autistiques doivent être pensées, à chaque fois, dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée ou malade au cœur des préoccupations.**

4. Le clivage accompagnement spécialisé/insertion sociale.

Ici encore, non seulement il n'y a pas opposition mais convergence. **C'est l'insertion sociale qui doit être le but recherché. Dans cette finalité, l'accompagnement doit prendre en compte les contraintes de cette insertion pour s'y adapter et non le contraire. L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.**

B. Pour une remise en cause des conduites qui ajoutent de la souffrance à la souffrance.

Il nous faut refuser une fois pour toutes de faire un lien *a priori* entre la recherche ou la découverte de la cause d'un handicap ou d'une maladie et la recherche automatique d'un "coupable" qui conduit à la stigmatisation. Il s'agit là d'un impératif éthique. Le "coupable" n'est ni le gène, ni la filiation, ni la société. Il y a seulement des êtres qui souffrent et qu'il nous faut accompagner, accepter comme des membres à part entière de notre collectivité, dont il faut s'approcher sans procès d'intention ni insultes à l'égard de qui que ce soit, et à qui **il faut d'autant plus reconnaître leurs droits fondamentaux – à l'éducation, à la solidarité, à la vie parmi les autres – que leur extrême vulnérabilité les empêche de les revendiquer.**

Il nous faut refuser une fois pour toutes l'exclusion des plus vulnérables. Refuser la notion que l'accompagnement spécialisé d'une personne vulnérable doit se traduire automatiquement par son éloignement ou son isolement du reste de la société. **L'insertion sociale de l'enfant et de la personne adulte ou âgée atteinte d'un handicap ou d'une maladie qui atteint les capacités de communication devrait constituer le paradigme même de l'aide la plus concrète apportée aux personnes les plus vulnérables, et de la lutte contre l'exclusion.**

C. Pour une remise en cause du déni du droit à l'éducation de l'enfant.

Une prise en charge des enfants atteints de syndrome autistique qui ne soit pas centrée sur l'éducation comme priorité absolue n'a pas de sens. En Belgique, c'est le ministère de l'Éducation nationale qui est le maître d'œuvre de la prise en charge des enfants atteints de syndromes autistiques. Les médecins, au même titre que d'autres spécialistes, complètent cette prise en charge. En France, ce sont les médecins psychiatres qui sont les maîtres d'œuvre de la prise en charge, et l'accès à l'éducation est souvent considéré comme accessoire. La plupart des écoles refusent les enfants qui ont été inscrits, en raison d'une part d'un manque d'éducateurs formés, mais aussi d'un refus fréquent des parents d'élèves de voir un enfant atteint de syndrome autistique être accueilli dans la classe de leur enfant. Ce refus peut même se traduire par des pétitions. Et il manque des structures adaptées à une prise en charge éducative. **La seule reconnaissance symbolique d'un droit à l'éducation comme substitut à un accès réel à ce droit constitue un problème éthique majeur. L'éducation doit être la finalité absolue de toute aide et de tout traitement.**

D. Pour une remise en cause du défaut de formation adaptée des professionnels à la prise en charge éducative.

Le manque d'accès à une formation adaptée des éducateurs – professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie, ... – chargés d'accompagner les enfants et les adultes atteints de syndromes autistiques est l'une des carences majeures dans notre pays et l'un des principaux obstacles à une véritable politique d'accompagnement et d'insertion sociale adaptée.

E. Pour une remise en cause du déni de droit au choix libre et informé des familles.

Le consentement libre et informé est devenu aujourd'hui l'un des fondements de l'éthique médicale. Pourtant, en ce qui concerne les familles d'enfants atteints de syndrome autistique, ce droit à une information la plus objective et la plus accessible possible sur les différentes formes d'approches éducatives et thérapeutiques, et ce droit à un choix libre des approches éducatives et thérapeutiques, ne sont toujours pas respectés.

Il y a à cela plusieurs raisons. La première tient au fait que le nombre de places disponibles dans les structures d'accueil « tournées vers le handicap mental » quelles qu'elles soient (centres médicaux-sociaux, hôpitaux de jour, instituts médico-éducatifs) qui peuvent accueillir les enfants atteints de syndrome autistiques est dramatiquement insuffisant. En 2004, le nombre total de places disponibles était estimé à environ 7 000, et les délais d'admission de 2 à 3 ans. La prévalence des syndromes autistiques étant de 0.6% à 1%, cela signifie qu'il y a entre 60 000 et 100 000 enfants âgés de 3 à 15 ans atteints de syndromes autistiques en France, dont probablement 20

000 à 30 000 avec un déficit profond de communication verbale. Ces chiffres suggèrent que **seule une petite minorité des enfants atteints de syndromes autistiques pouvaient trouver une place dans ces structures d'accueil en 2004. En 2006, le Plan Autisme 2005-2006 devait créer 750 nouvelles places supplémentaires pour les enfants : ce nombre est loin de permettre de résorber le manque de place, étant donné qu'il ne correspond qu'à une petite minorité des enfants qui naissent chaque année et qui développeront un trouble envahissant du développement.**

Aujourd'hui, les Centres de Ressources Autisme (CRA) et les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) orientent les familles en leur donnant la liste des établissements de leur région, mais les spécificités de la prise en charge, les délais et les critères d'admission ne sont en règle générale pas précisés, et aucune place n'est disponible dans l'immédiat. Devant cette restriction d'accès, l'exercice d'un consentement libre et informé devient illusoire. **L'acceptation, après une longue attente, par une structure même inadaptée et à plusieurs centaines de kilomètres du lieu de résidence de la famille représente tout simplement une offre à prendre ou à laisser**, sans alternative que la prise en charge complète par les (ou le) parent(s) au domicile.

Une deuxième raison de l'absence d'accès au consentement libre et informé est que la plupart des structures d'accueil n'offrent pas de choix, et proposent une prise en charge qui correspond à leur propre expérience, qui peut être fondée soit sur des approches exclusivement d'inspiration psychanalytique, soit sur l'utilisation prépondérante de psychotropes, et est souvent dénuée de toute prise en charge éducative.

Le manque dramatique de structures d'accueil et l'absence le plus souvent de choix concernant les modalités de prise en charge, et notamment de possibilité de prise en charge éducative, conduisent dans les faits, à l'égard des familles, à un déni pur et simple d'accès au choix libre et informé.

F. Pour une remise en cause de la politique « d'exil » des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques.

Environ 3 500 enfants et personnes adultes atteints de syndromes autistiques, de troubles du comportement, ou de handicaps mentaux sont actuellement accueillis dans des instituts médico-pédagogiques de Wallonie, en Belgique, la prise en charge des enfants étant financée par l'assurance maladie française, et la prise en charge des adultes par leur département d'origine¹⁷. Ces enfants et personnes adultes sont originaires du Nord de la France, mais aussi de l'Est, d'Ile de France, de Touraine ou des Alpes. Cette situation daterait d'il y a une dizaine d'années, quand en raison du déficit de places dans les structures d'accueil en France, le ministère de la santé a demandé à la caisse nationale d'assurance maladie de passer des conventions avec des établissements belges.

Le manque, en France, de place dans des structures adaptées pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique aboutit au fait que les

¹⁷ JP Stroubant, C Prieur. La Belgique, refuge des autistes français. *Le Monde* 19 avril 2007.

enfants envoyés en Belgique y resteront en règle générale toute leur vie. **Cet « exil » ou « délocalisation » à vie des personnes atteintes de handicap à l'extérieur de notre pays**, même si elle a pu à un moment donné, en urgence, apparaître comme la moins mauvaise solution possible devant une pénurie dramatique de structures d'accueil en France **deviendrait, si elle se pérennise, profondément inquiétante**. Elle constituerait alors, de la part de notre société, un aveu et un message implicite d'une grande violence à l'égard de ses membres les plus vulnérables et de leurs proches. Ce message serait : la meilleure façon de permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques, c'est de les envoyer dans d'autres pays d'Europe, dans lesquels leur insertion sociale est reconnue comme un droit.

VIII. La situation dramatique des personnes atteintes de syndromes autistiques est emblématique d'un problème culturel et humain majeur de notre pays.

« Grande est notre faute si la misère des pauvres n'est pas due aux lois de la nature mais à nos institutions¹⁸ ».

L'isolement et l'exclusion sont en soi source de souffrances et de maladies. Pourtant, nous avons souvent tendance à isoler ou à abandonner les personnes les plus vulnérables au lieu de leur permettre de s'insérer au sein de leurs villes et de leurs villages : les personnes âgées dont le drame de la canicule a brutalement révélé le dénuement, les personnes âgées arrivant aux urgences et aussitôt envoyées dans des hôpitaux gériatriques éloignés de leur lieu de résidence, où leurs proches auront les plus grandes difficultés à les visiter et à les entourer, les personnes atteintes de handicap mental ou les personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer, isolées dans des institutions ou accompagnées par leur seule famille qui s'épuise, les personnes atteintes de maladies mentales graves enfermées dans nos prisons¹⁹, ou vivant à la rue²⁰, les personnes atteintes de handicap physique ou sensoriel dont la vie est bornée par le manque d'accès aux lieux publics et aux transports, le défaut de scolarisation et d'insertion professionnelle, les deux millions d'enfants qui vivent dans notre pays sous le seuil de la pauvreté, les dizaines de milliers de personnes sans domicile²¹ que Médecins du Monde puis Les Enfants de Don Quichotte ont soudain tirées de l'oubli au milieu de nos villes en leur distribuant des tentes en plein hiver, les 500 000 personnes en fin de vie dont la moitié environ meurt chaque année en l'absence d'accompagnement, de soulagement de leurs douleurs, et de soins palliatifs...

¹⁸ Charles Darwin. *Journal of Researches into the Geology and Natural History of the Various Countries Visited by HMS Beagle*. 1839 (*The voyage of the Beagle*, National Geographic Society, 2004).

¹⁹ Avis n° 94 du CCNE. *La santé et la médecine en prison*. 13 décembre 2006

²⁰ Cour des Comptes. *Rapport public thématique sur les personnes sans domicile*. 6/3/2007

²¹ Cour des Comptes, *ibid.*

Dans toutes ces situations apparemment sans lien, émerge un point commun récurrent et lancinant : l'absence de véritable accompagnement, l'absence de véritable effort d'insertion sociale, l'absence de véritable respect pour la dignité humaine des plus vulnérables. S'agit-il d'une forme d'indifférence ou de peur, qui conduit à refuser de voir ? Ou d'une forme de résignation devant des souffrances considérées à la fois comme inacceptables et comme impossibles à accompagner, à partager, et à soulager ? Notre pays ne manque pas de réponses généreuses, sous la forme de l'affirmation d'un droit, et de son inscription dans la loi, mais sans se préoccuper de l'essentiel : l'inscription de ce droit dans la réalité, ce que l'économiste Amartya Sen appelle « l'accès au droit²² », sans lequel il n'y a pas de véritable droit. Notre pays ne manque pas non plus d'engagements généreux, d'initiatives de grande envergure, impliquant des mobilisations importantes de nature extrêmement différentes, mais toujours focalisées et ciblées sur une seule forme de vulnérabilité : le *Téléthon* pour les enfants et les adultes atteints de handicap physique, le *Plan Canicule* pour les personnes âgées en été, les *Plans Autisme* successifs, depuis plus de dix ans, pour les 350 000 à 600 000 enfants et adultes atteints de syndromes autistiques, les trois *Plans Alzheimer* durant les six dernières années, dont le dernier vient d'être annoncé, pour les 600 000 personnes âgées atteintes de cette maladie, et leurs proches, ...

Aussi louable et essentielle que soit chacune de ces initiatives, elles traduisent chacune par défaut ce qui leur manque : une vision, une approche et une volonté globales d'accompagnement et d'insertion des personnes les plus vulnérables au cœur de notre société.

L'expérience de la Suède, mentionnée plus haut, est à ce titre exemplaire. C'est en commençant par développer un changement culturel, une approche globale, centrée sur le respect des droits fondamentaux et de la dignité de chaque personne, à l'égard de tous les enfants et de toutes les personnes souffrant d'un handicap affectant les capacités de communication, qu'il s'agisse de handicap mental, intellectuel, ou de syndrome autistique, qu'a pu être mis en place un accompagnement adapté aux spécificités de chaque handicap.

La multiplication de Plans spécifiques focalisés sur des situations de vulnérabilité particulières risque, d'une part, de se heurter à des blocages culturels globaux qui en réduisent la portée, d'autre part de laisser dans l'ombre d'innombrables situations semblables mais qui sortent du champ de la priorité qui aura été définie et nommée.

Une véritable réponse à la situation dramatique des personnes atteintes de syndromes autistiques et de leurs familles en France **implique de mettre en place les conditions d'un profond changement dans nos comportements et nos mentalités concernant l'accompagnement, l'accès aux droits fondamentaux et l'insertion sociale des personnes les plus vulnérables.**

²² Amartya Sen. *Development as Freedom*. Alfred Knopf. 1999.

Recommandations

- 1) L'accès à **un diagnostic fiable et précoce** de syndrome autistique est **indispensable**, et nécessite une formation des médecins et un renforcement des efforts visant à soutenir la pédiatrie et la pédopsychiatrie. Le nombre de centres de diagnostic, actuellement très insuffisant, doit être augmenté, afin d'éviter les retards de diagnostic importants qui sont encore trop fréquents dans notre pays, par rapport à d'autres pays européens.
- 2) Une fois le diagnostic posé, **la priorité** doit être accordée à **une prise en charge éducative précoce et adaptée de l'enfant**, en relation étroite avec sa famille, lui permettant de s'approprier son environnement et développant ses capacités relationnelles. C'est pour répondre avant tout à cette priorité que devrait être conçu et organisé le fonctionnement des Centres de Ressources Autisme (CRA). Et c'est autour de cette prise en charge éducative que l'accompagnement et les propositions thérapeutiques devraient être articulées. **La scolarisation doit cesser d'être fictive et de se réduire à une inscription** : elle doit pouvoir être réalisée **dans l'école proche du domicile, ou, si l'état de l'enfant le nécessite, dans une structure de prise en charge éducative adaptée proche du domicile**. Cette prise en charge éducative essentielle nécessite un **effort de formation majeur** pour les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire qui exerceront à l'intérieur et à l'extérieur des établissements de l'Education Nationale. **Une prise en charge par des personnes n'ayant pas reçu de formation appropriée constitue une prise en charge inadaptée qui peut souvent conduire à une maltraitance**.
- 3) **L'accompagnement et le soutien apporté aux familles est essentiel** et doit être considéré comme une priorité. **La notion de famille ne doit pas se limiter aux parents mais porter une grande attention aux frères et sœurs**. Les enfants non atteints sont souvent les victimes les plus vulnérables de la détresse familiale causée par un défaut de prise en charge adaptée d'un enfant atteint de syndrome autistique, et par la stigmatisation de cet enfant par la société. **Un travail en profondeur sur la réticence ou le refus des parents d'élèves ou des enseignants à accepter l'intégration d'enfants différents doit être entrepris afin d'aboutir à un véritable changement culturel dans ce domaine. C'est dire l'importance de l'alliance entre les différents intervenants**, parents, associations de familles, enseignants, éducateurs, auxiliaires de vie scolaire, pédopsychiatres, médecins, soignants, psychologues, auxiliaires de vie, bénévoles, responsables administratifs et politiques.

- 4) **L'accès aux différentes modalités de prise en charge** éducatives, comme l'accès aux différentes modalités thérapeutiques associées, **doit se faire dans le cadre d'un véritable processus de choix libre et informé des familles.** Etant données la diversité actuelle des pratiques de prise en charge, et les « certitudes » souvent antagonistes de nombreuses équipes dans ce domaine, le Comité considère que **seule une médiation, par des personnes indépendantes,** ayant reçu une formation adaptée, **est à même** de présenter aux familles les différentes méthodes éducatives, et les options thérapeutiques complémentaires, et **de permettre aux familles l'exercice d'un véritable choix libre et informé.** Les **Centres de Ressources Autisme** devraient favoriser des partages d'expérience entre les différentes équipes, afin de favoriser, autour du projet éducatif, l'émergence d'alliances indispensables entre différentes compétences et différentes disciplines centrées sur les besoins de l'enfant et de sa famille.
- 5) **Les structures spécialisées ne peuvent accueillir qu'une petite minorité des 60 000 à 100 000 enfants atteints de syndromes autistiques. Ce manque de place** confronte les familles à une situation dramatique, et constitue **une véritable maltraitance par défaut** de la quasi-totalité des enfants atteints de ce handicap. **Il est essentiel de favoriser et de soutenir toutes les initiatives permettant de créer des structures d'accueil** véritablement adaptées, légères et à taille humaine, proches du domicile de la famille, **centrées sur la prise en charge éducative,** et accueillant à la fois des enseignants, des soignants, des orthophonistes, des psychologues, les parents et des bénévoles ayant reçu une formation appropriée.
- 6) **Il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école et de créer des structures nouvelles permettant d'accompagner les enfants et les adultes si l'on n'apporte pas aux professionnels chargés de la prise en charge éducative** (éducateurs, professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie,...) **une réelle formation** telle qu'elle se pratique dans d'autres pays européens. **Faute d'un accès des professionnels à une formation adaptée, on condamne les personnes atteintes de syndrome autistique, leur famille et les professionnels à l'échec et à l'épuisement.**
- 7) **Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives** sur des critères discutés à l'avance, afin que les professionnels et les familles puissent à l'avenir disposer des informations les plus fiables possibles. **L'information sur les évaluations réalisées dans d'autres pays doit être communiquée aux familles de manière objective. Le développement de la recherche est une**

priorité, tant dans le domaine biomédical que dans celui des sciences humaines et sociales : les applications possibles de ces recherches pour les personnes handicapées doivent toujours être pensées dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée au cœur des préoccupations.

- 8) **L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra un(e) adolescent(e), puis un(e) adulte, puis une personne vieillissante. Ces évolutions ne doivent pas constituer des périodes de rupture et d'abandon, et l'accompagnement, les apprentissages, le logement, l'insertion sociale et professionnelle doivent être adaptés aux différents âges de la vie. Le manque de place dans des structures d'accueil adaptées est encore plus dramatique pour les 300 000 à 500 000 personnes adultes atteintes de syndromes autistiques dans notre pays. La création d'appartements adaptés, à proximité de la famille, et la formation d'accompagnateurs sont indispensables pour permettre l'insertion sociale de ces personnes.**
- 9) **L'« exil » dans des pays voisins** des personnes atteintes de syndrome autistique et d'autres handicaps affectant les capacités de communication et les comportements **doit cesser d'être l'alternative à l'abandon.**
- 10) Au delà de l'utilité des mesures et des *Plans* ciblés sur un handicap ou une maladie particulière, le Comité considère que **seule une volonté claire et affirmée de changer en profondeur le comportement de notre société à l'égard des personnes les plus vulnérables – atteintes dans leur autonomie et leur capacité de communication par un handicap ou par une maladie mentale – peut permettre à ces personnes, au delà des spécificités d'accompagnement que requiert leur état, d'être reconnues dans leur droit de vivre avec les autres, parmi les autres, sans être stigmatisées ni discriminées.** Tout enfant a droit à une prise en charge éducative adaptée, à des soins, en accord et en lien étroit avec sa famille. Toute famille en souffrance a droit à la solidarité. Toute personne adulte et toute personne âgée vulnérable a droit à une reconnaissance et à une insertion sociale.

Une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable et la plus démunie, et qui la retranche de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité.

le 8 novembre 2007

Annexe 1

Les syndromes autistiques se manifestent par une très grande hétérogénéité. Ainsi, à un extrême, le handicap peut être très profond, avec une absence totale de communication verbale, et à un autre extrême, l'existence d'une relative autonomie à l'âge adulte peut être associée à des capacités intellectuelles hors du commun (« syndromes d'Asperger »). Chez un tiers des enfants – mais pas les autres – le syndrome autistique conduira, à partir de l'adolescence, à la survenue crises d'épilepsie, difficiles à traiter. Chez 5 à 10% des enfants atteints – mais pas les autres – le syndrome autistique est associé à certaines maladies génétiques (des maladies monogénétiques à transmission mendélienne et à pénétrance forte, comme « la maladie de l'X fragile »). Les garçons sont beaucoup plus fréquemment atteints que les filles, mais une forme rare de syndrome autistique, dont l'origine est génétique, ne se développe quasiment que chez des filles (« le syndrome de Rett »). Dans la plupart des cas, le handicap commence à se manifester précocement, mais dans un quart environ des cas, les enfants semblent se développer sans aucun problème jusqu'à l'âge d'un an et demi/deux ans, puis les premiers signes de syndrome autistique se manifestent et s'aggravent progressivement (syndrome décrit comme « *desintegrative disorder* »).

Annexe 2

Actuellement, le diagnostic de syndrome autistique est fait sur l'observation du comportement, en rapport dans la plupart des pays avec la classification internationale des maladies, le DSM-IV (manuel statistique et diagnostique de l'association américaine de psychiatrie, 1994) et la CIM-10 (classification internationale des maladies de l'OMS, 1994).

Les critères des « troubles envahissants du développement », tels qu'ils sont décrits dans le DSM-IV sont fondés sur l'identification de difficultés dans l'interaction sociale, dans les capacités de communication, et sur l'existence de comportements stéréotypés. Le diagnostic doit comporter 6 symptômes appartenants à ces 3 domaines avec au moins 2 symptômes indiquant un trouble de l'interaction sociale et un symptôme dans le trouble de la communication et du comportement stéréotypé. Les symptômes apparaissent avant l'âge de 3 ans.

Annexe 3

Les théories psychanalytiques de l'autisme ont eu dans un premier temps pour effet positif d'individualiser l'autisme comme une maladie particulière, conduisant à sortir certaines personnes atteintes d'autisme des « asiles » psychiatriques où elles étaient internées pour tenter de les prendre en charge dans des institutions spécifiques. Mais elles ont dans le même temps entraîné une stigmatisation et une culpabilisation intenses des parents qui étaient d'une part contraints d'abandonner à d'autres leur enfant, et, d'autre

part, étaient rejetés et abandonnés à eux-mêmes. La théorie était que consciemment ou non la conduite de la mère était en cause dans l'émergence d'une « psychose autistique » chez l'enfant. L'accent mis sur la responsabilité et la stigmatisation de la mère a abouti à séparer l'enfant de sa famille. Les parents, jugés responsables, ont longtemps été exclus d'une véritable communication avec leur enfant et même avec les psychiatres, qui considéraient qu'ils n'avaient pas de réponse précise à apporter à leurs questions. Seule importait l'émergence éventuelle d'une demande de l'enfant comme élément de la conduite thérapeutique.

Annexe 4

Les recherches dans le domaine des neurosciences ont mis en évidence une augmentation, fréquente mais non spécifique, peu après la naissance, de la croissance en volume du cerveau, impliquant principalement la substance blanche (correspondant aux fibres nerveuses de la surface du cerveau qui participent aux connexions entre plusieurs régions du cerveau) et associée à une augmentation du volume du crâne. Cette augmentation du volume de substance blanche suggère l'existence de problèmes de synchronisation des communications entre différentes régions cérébrales. D'autres études par imagerie cérébrale suggèrent l'existence de problèmes de fonctionnement dans certaines régions particulières du cerveau.

Il y a 20 ans, des théoriciens des neurosciences et des philosophes ont proposé la « théorie de l'esprit », l'idée que la compréhension des comportements et des intentions des autres implique une capacité de chacun de nous de les vivre à l'intérieur de nous-mêmes, de les traduire dans le langage de nos propres émotions. D'où l'idée que nos interactions sociales pourraient dépendre de notre capacité à simuler en nous les états émotionnels des autres, et que certaines difficultés majeures d'interactions sociales, comme celles des personnes atteintes de syndromes autistiques pourraient être liées à une modification de ces mécanismes qui sous-tendent la « théorie de l'esprit ». Il y a plus de 15 ans, la découverte de l'existence dans le cerveau de systèmes de neurones « miroirs », activés aussi bien lors de la réalisation d'un mouvement que lors de l'observation d'un(e) autre en train de réaliser ce même mouvement, mettait en évidence une corrélation biologique à la « théorie de l'esprit ». Ces systèmes de neurones « miroirs » semblent être impliqués dans l'intériorisation de nombreux comportements autres que de simples mouvements. Il y a 5 ans, l'hypothèse d'une atteinte de certains de ces systèmes de neurones « miroirs » était proposée comme explication possible des troubles de communication des syndromes autistiques. Depuis, des publications scientifiques ont rapporté des données qui concordent avec cette hypothèse²³.

²³ Voir par exemple, M Dapretto *et al.* Understanding emotions in others : mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature neuroscience* 9 : 28-30, 2006

Annexe 5

Il y a trois grandes catégories d'arguments suggérant l'existence de facteurs de risque d'origine génétique.

Le premier est la concordance de développement de syndromes autistiques entre jumeaux vrais, génétiquement identiques, qui a été rapportée comme étant entre 70 et 90%, alors que la concordance entre jumeaux non génétiquement identiques est faible. Néanmoins, il faut rappeler que si deux enfants génétiquement identiques ont une probabilité plus grande de développer une maladie que deux enfants non génétiquement identiques, cela ne signifie pas obligatoirement que ce sont des séquences génétiques particulières qui causent la maladie – des « gènes de l'autisme » en tant que tels. En effet, des séquences particulières des gènes qui sont utilisés à différentes étapes critiques du développement du cerveau peuvent rendre ces étapes plus ou moins sensibles à des modifications de l'environnement au cours de la grossesse. Si deux jumeaux sont génétiquement identiques, une même modification de leur environnement aura une plus grande probabilité d'entraîner une modification similaire du développement du cerveau qui pourrait favoriser le développement d'un syndrome autistique.

Le deuxième argument suggérant l'existence d'un facteur de risque héréditaire (mais n'indiquant pas non plus à elle seule la nature génétique de ce facteur de risque) est la probabilité beaucoup plus élevée de la naissance d'un enfant qui développera un syndrome autistique si les parents ont déjà un enfant atteint du handicap. Si héritabilité il y a, elle est importante par rapport à la population générale, mais néanmoins relativement modeste dans les familles dont un enfant est atteint. Elle peut être liée à des combinaisons particulières, rares, de séquences génétiques fréquentes, ou à des combinaisons particulières de séquences génétiques rares, mais elle peut aussi être liée aussi à des facteurs épigénétiques, à des effets de l'environnement, en particulier durant la période de développement embryonnaire, ou à une sensibilité particulière à certains facteurs de l'environnement.

Le troisième argument suggérant l'existence de facteurs génétiques, est l'existence de syndromes autistiques associés à des maladies génétiques à transmission mendélienne et à pénétrance forte, telles que le syndrome du X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Rett, le syndrome de Timothy, ou certaines maladies causées par des délétions ou duplications de certaines régions chromosomiques, ... Mais seule une petite proportion de personnes atteintes d'un syndrome autistique est aussi atteinte de l'une de ces maladies génétiques. Et toutes les personnes atteintes de ces maladies génétiques ne développent pas un syndrome autistique. Le fait que certaines maladies génétiques puissent s'accompagner de syndrome autistique ne signifie pas que tous les syndromes autistiques partagent cette origine génétique. La maladie d'Alzheimer fournit un bon exemple : chez 1 à 2% de malades, chez lesquels la survenue de la maladie est très précoce, la maladie est liée à des séquences génétiques particulières à transmission mendélienne et à pénétrance forte. Mais chez la quasi-totalité

des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ces séquences génétiques sont absentes.

Ensemble, ces trois séries de données (corrélation élevée chez les jumeaux vrais, incidence accrue dans des familles où un enfant est atteint, association à des maladies génétiques mendéliennes connues) suggèrent fortement l'existence de facteurs génétiques favorisant le développement des syndromes autistiques.

Annexe 6

En 2007, l'*Autism Genome Project Consortium* a publié la plus grande étude réalisée à ce jour, impliquant l'analyse du génome de plus de 1 000 familles dont au moins deux membres sont atteints de syndrome autistique²⁴. Cette étude révèle dans environ 10% des cas étudiés différentes particularités génétiques familiales associées au handicap dans différentes familles. Une autre étude publiée en 2007 rapporte une corrélation de certaines particularités génétiques non héritées (émergeant spontanément lors de la conception) chez un certain nombre de personnes atteintes de syndromes autistiques.²⁵ Ces particularités sont aussi retrouvées dans une petite proportion de personnes non atteintes.

Certains de ces gènes pourraient être utilisés par les cellules nerveuses dans la fabrication de protéines intervenant, à différents niveaux, dans le fonctionnement cérébral, et en particulier dans la construction des synapses, les connexions entre les cellules nerveuses. Une des hypothèses les plus probables est que ces facteurs génétiques multiples favoriseraient la mise en place, au cours du développement, de réseaux de synapses plus fragiles en réponse à certaines modifications de l'environnement²⁶.

Annexe 7

Parmi les autres facteurs incriminés et liés à la vaccination des enfants, il y a eu le vaccin contre la coqueluche, et le thimerosal, un conservateur dérivé du mercure, utilisé dans les vaccins jusqu'en 2001. Cette suspicion a conduit à proposer des traitements par chélateurs de métaux lourds pour les enfants atteints de syndrome autistique, traitements qui présentent des risques potentiels importants pour la santé. Plus de 10 000 enfants reçoivent ces traitements aux Etats-Unis, alors qu'aucune étude scientifique n'a mis en évidence cette corrélation entre thimerosal et syndrome autistique, et que plusieurs études scientifiques, la dernière datant de 2007, ont infirmé l'existence d'une telle corrélation.

²⁴ The Autism Genome Project Consortium. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics* 39 : 319-328, 2007.

²⁵ J Sebat *et al.* Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science* 316 : 445-449, 2007.

²⁶ AM Persico, T Bourgeron. Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends in Neurosciences* 29 : 349-358, 2006.

Annexe 8

Une intolérance au gluten et à la caséine présents dans l'alimentation a aussi été incriminée, hypothèse actuellement explorée dans certains essais cliniques, pour laquelle il n'existe pour le moment ni validation ni invalidation claire. Cette hypothèse a conduit à des régimes alimentaires parfois si restrictifs qu'ils peuvent causer des problèmes de santé.

Les organophosphorés (pesticides) ont aussi été incriminés, et des travaux scientifiques sont actuellement en cours pour essayer de valider ou d'invalider une implication éventuelle de ce facteur.

Enfin, des données suggérant l'existence de facteurs de risque liés à l'environnement du fœtus ont été rapportées, telles que la corrélation entre des formes particulièrement graves de syndromes autistiques et l'existence d'une complication pendant la grossesse, conduisant soit à une grande prématurité soit à des problèmes lors de l'accouchement.