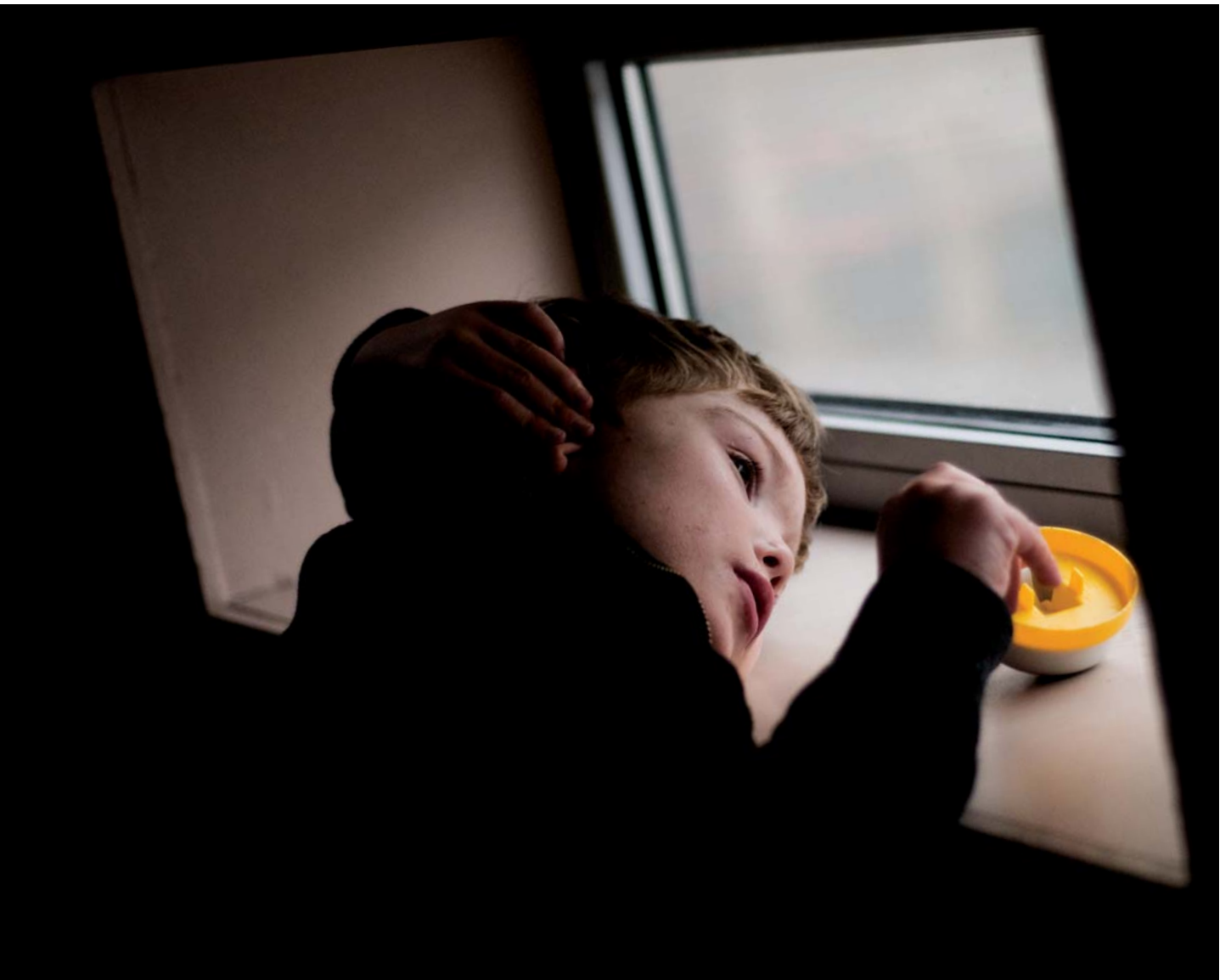
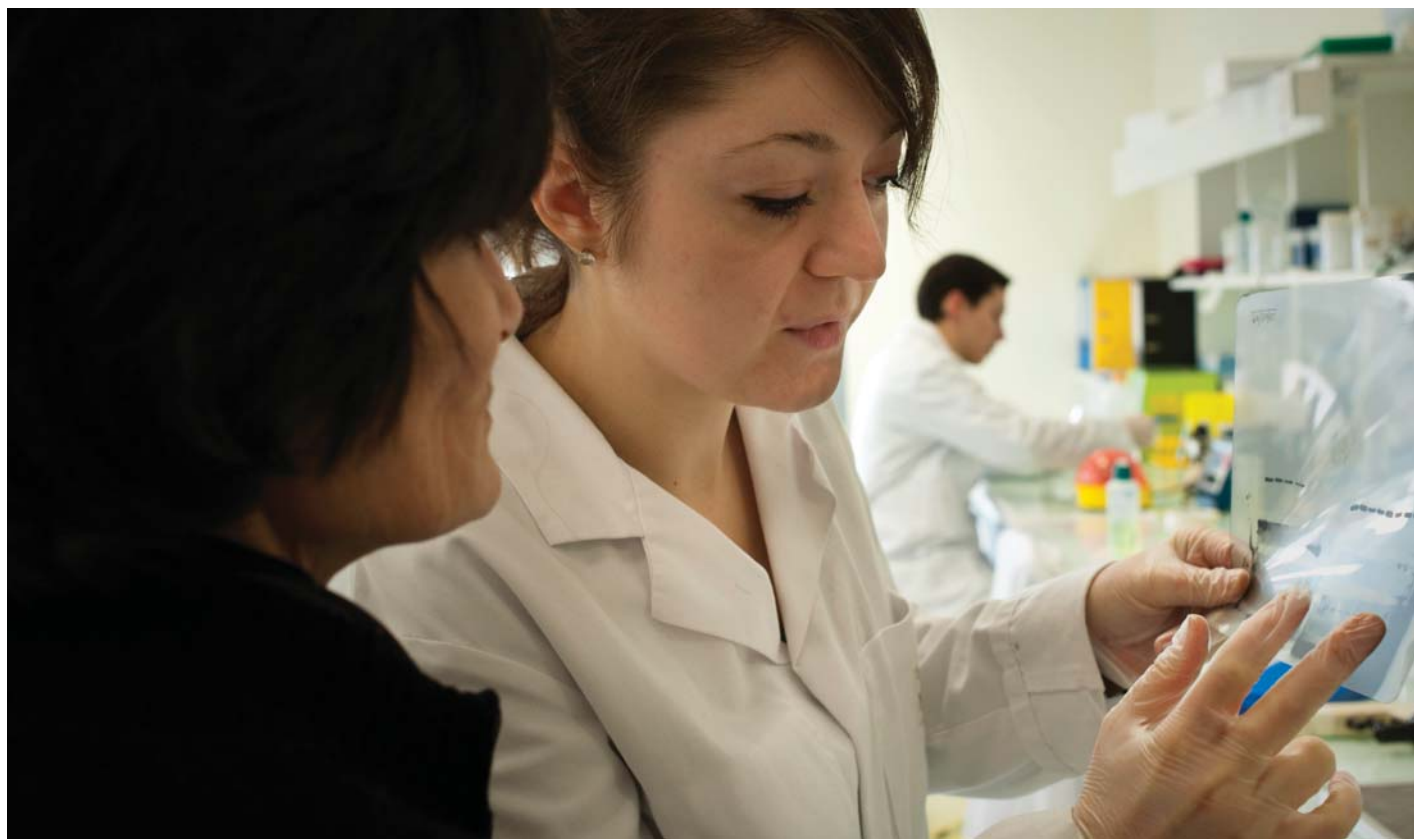


Autisme

10 ans d'efforts partagés





Sommaire

Autisme : 10 ans de soutien à la recherche	4
• Qu'est-ce que l'autisme ?	
• Encourager une approche pluridisciplinaire	
1999/2009 : focus sur 10 projets collaboratifs	6
• « Voir » l'autisme	
• À l'extrémité des chromosomes	
• Génétique et biochimie de l'autisme	
• Consultations pluridisciplinaire : quels bénéfices ?	
• Une synergie à construire	
• Témoins des défauts du développement cérébral	
• De l'attention au langage...	
• La musique de la parole	
• Le virtuel pour mieux comprendre les autres	
• Packing : mesurer l'intérêt thérapeutique	
Remerciements	11
Liste des projets financés par la Fondation de France	12



L'autisme : « Alors, on y va »

Notre pays, particulièrement en retard en matière de recherche sur l'autisme, a longtemps connu des polémiques, parfois violentes, entre spécialistes – pédopsychiatres, cognitivistes, neurologues et généticiens – freinant ainsi toute initiative cohérente de recherche.

À la fin des années 90, tandis que l'on était encore sous l'influence dominante de la psychanalyse, la Fondation de France m'a demandé de faire une première investigation auprès des représentants des différents courants de pensée médicaux et psychanalytiques afin de féconder le milieu en y injectant de la recherche tout en dépassionnant le débat. Mais, à l'exception de quelques fortes personnalités, il était complètement fermé à toute tentative de rapprochement.

Je suis alors allé voir Francis Charhon et lui ai expliqué que son projet était impossible à mener, qu'il valait mieux laisser tomber. Il est resté silencieux un moment, puis il m'a dit : « Alors, on y va. » C'est ça la Fondation de France : de l'honnêteté et le courage d'aller là où personne ne va.

En 1999, le programme Autisme est lancé, avec un comité pluridisciplinaire que j'ai présidé dès sa mise en place. La mission de cette instance a été, et est toujours, d'encourager un partage de recherche rigoureuse entre épidémiologistes et psychiatres, afin que ce rapprochement devienne un facteur de réelles avancées dans le domaine de l'autisme.

Au fil des ans, les projets se sont structurés et les premiers articles ont commencé à paraître dans la presse scientifique internationale. Depuis, il a été démontré que 20 à 30 % des enfants autistes présentent une anomalie génétique. Cela veut dire qu'à côté des pédopsychiatres d'autres spécialistes ont leur place pour soigner les enfants. Et qu'il est indispensable que cette collaboration se fasse en bonne intelligence. Pouvoir poser un diagnostic scientifique est moins idéologique et moins culpabilisant pour les parents que de pointer une déficience de la relation mère-enfant. On est passé du « tout psy » à quelque chose de plus équilibré. En cela, la Fondation de France a véritablement écrit une page de l'histoire de la recherche sur l'autisme.

Pr Arnold Munnich

Pédiatre et généticien à l'hôpital
Necker-Enfants Malades, Paris





Dans les années 90, on ne sait pas encore grand chose de l'autisme. En France, les rivalités entre les spécialistes concernés entraînent un retard certain dans les offres de prise en charge, laissant les parents dans des situations extrêmement difficiles.

La Fondation de France doit agir. En 1998, nous demandons au Pr Munnich de nous accompagner pour entendre les principaux professionnels – chercheurs et praticiens – de l'autisme en France et en Angleterre. Le constat est peu encourageant : la majorité des spécialistes français ignore les protocoles de recherche internationaux et les études collaboratives sont quasi inexistantes.

Composé entre autres de pédiatres, pédopsychiatres et généticiens, le comité pluridisciplinaire favorise le rapprochement des disciplines. Conscient de l'importance de caractériser précisément les différents syndromes autistiques afin de favoriser un diagnostic et une prise en charge précoces, il souhaite impulser, dès le début des années 2000, la mise en place de consultations conjointes de cliniciens et généticiens. Cette pratique est presque entrée dans le quotidien des consultations actuelles.

Aujourd'hui... et demain ?

Sur le plan de la génétique, un long chemin a été parcouru. Chaque nouvelle étude publiée permet de cerner un peu mieux le grand nombre de gènes possiblement impliqués dans les troubles autistiques. La Fondation de France participe, et continuera à participer au financement de ces travaux de recherche fondamentale.

Sur le plan clinique, au fur et à mesure que les chercheurs tentent de décrire de plus en plus finement les troubles cognitifs et comportementaux liés à l'autisme, le besoin se fait sentir de pouvoir les comparer systématiquement au développement dit normal de l'enfant. On en connaît déjà les principaux mécanismes, mais il reste encore beaucoup à découvrir.

La Fondation de France propose donc, depuis 2009, de soutenir des projets de recherche fondamentale, clinique, épidémiologique sur le développement dit typique de l'enfant.

Des projets d'une telle importance reposent sur la participation de multiples équipes de recherche, de praticiens. Ils ne peuvent aboutir sans l'aide de nombreux donateurs et un engagement dans la durée de la Fondation de France.

Dr Francis Charhon

Directeur général de la Fondation de France

Autisme : 10 ans de soutien à la recherche



Selon le comité national d'éthique, il y aurait actuellement 300 000 à 500 000 personnes atteintes de troubles envahissants du développement (TED) dont l'autisme fait partie.

Ce trouble concerne 5 000 à 8 000 nouveaux par an, soit environ 1 naissance sur 150.

Qu'est-ce que l'autisme ?

Décrit pour la première fois en 1943 par le psychiatre américain Léo Kanner, l'autisme est caractérisé par :

- des troubles du comportement : stéréotypies (gestes répétitifs), répétitions de la même activité avec les mêmes objets, marquant ainsi un champ d'intérêts restreint ;
- des troubles de la communication et du langage : le langage peut être complètement absent, ou, s'il existe, n'est pas utilisé sur le mode de l'échange spontané. Il est souvent écholalique (répétition machinale de paroles) ;
- des perturbations des relations sociales : indifférence aux autres, échanges unilatéraux, évitement du regard et résistance aux changements.

Ces différents signes peuvent présenter une sévérité variable selon les enfants, ce qui explique une certaine difficulté à en faire le diagnostic.

L'autisme au pluriel

Il convient de parler d'autismes au pluriel, et de spectre autistique, car il en existe plusieurs formes en fonction de la gravité du trouble :

- les formes les plus sévères sont caractérisées par une absence totale de communication, des attitudes agressives... ;
- le syndrome de Kanner concerne des personnes présentant des troubles du comportement et de la communication modérés ;
- les autismes dit de « haut niveau » et le syndrome d'Asperger induisent un handicap social plus léger. Ils sont connus du grand public grâce aux facultés et passions hors-normes qui les accompagnent, relatives par exemple aux sciences ou à l'informatique.

Les signes apparaissent généralement avant l'âge de trois ans, et parfois dès la naissance dans les cas sévères, avec une fréquence plus élevée chez les hommes (4 garçons pour 1 fille).

Dans 10 à 25 % des cas, l'autisme est associé à des maladies génétiques connues (sclérose tubéreuse, syndrome de l'X fragile). Cependant, les origines de cette pathologie et les mécanismes biologiques, génétiques, psychiatriques pouvant être responsables de l'autisme sont à ce jour insuffisamment connus, et aucun traitement curatif n'a fait la preuve de son efficacité.

De l'intérêt d'une prise en charge précoce

La grande diversité des troubles du spectre autistique demande des accompagnements variés et pluridisciplinaires. Les personnes atteintes d'autisme ont donc besoin d'un diagnostic et d'une évaluation, d'un accompagnement éducatif, rééducatif et social et/ou de soins médicaux spécialisés.

Si certains enfants autistes peuvent vivre en famille en étant scolarisés, la plupart doivent intégrer une structure de soins spécialisée et bénéficier d'une présence de tous les instants.

La littérature scientifique est unanime sur ce point : il faut que l'intervention éducative soit précoce, massive et structurée.

Encourager une approche pluridisciplinaire

Il y a une quinzaine d'années, en France, la recherche et la prise en charge de l'autisme accusaient un important retard par rapport aux travaux menés dans d'autres pays d'Europe, l'Angleterre notamment.

La question de l'autisme était un problème sensible et polémique, facteur de vives tensions entre les chercheurs (génétiens) et les cliniciens (pédiatres et psychiatres alors en charge de ces patients). S'ajoutait à cela une extrême sensibilité des milieux associatifs.

Comment, dans ce contexte, agir de manière pertinente ?

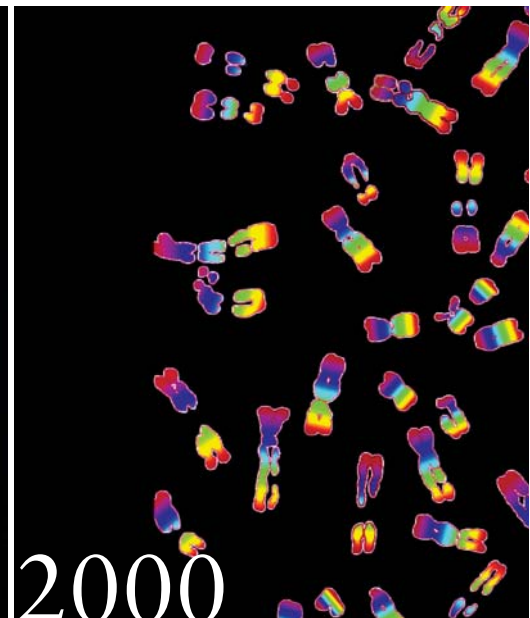
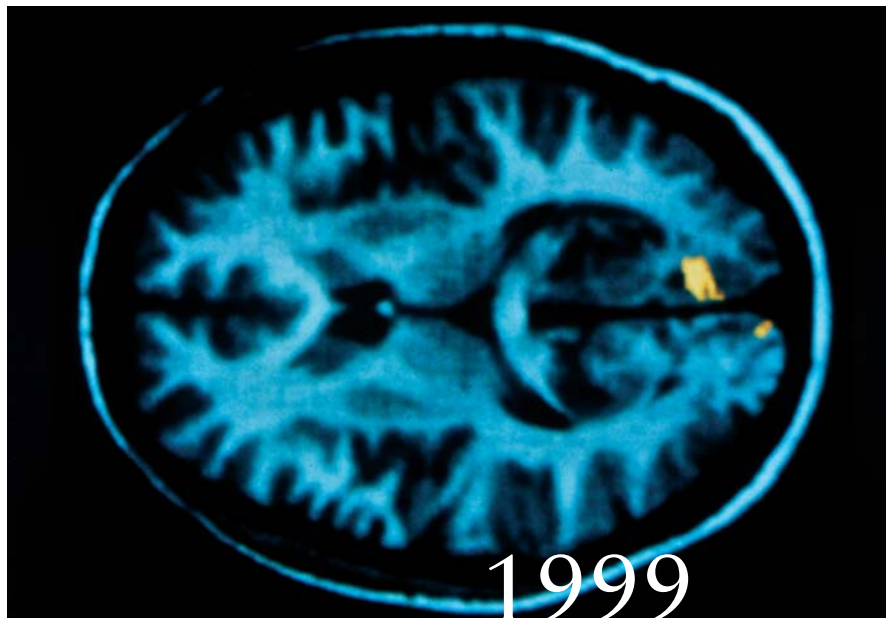
À l'issue de nombreuses consultations, la Fondation de France initie en 1999 un soutien aux recherches sur l'autisme, nécessaires afin de définir plus précisément les syndromes autistiques.

Ce trouble envahissant du développement intéresse tous les spécialistes concernés par le développement précoce de l'individu et se situe à la croisée de différentes disciplines : la psychiatrie, la neurologie, la pédiatrie, la génétique, les sciences cognitives et l'épidémiologie.

Aussi la Fondation de France choisit-elle une approche pédagogique, en encourageant des projets pluridisciplinaires. En suscitant des collaborations entre cliniciens et chercheurs, son objectif est de favoriser le partage de méthodes de recherche rigoureuses, et ainsi contribuer à faire émerger un nouveau courant de pensée.

Au fil des années, ce programme a su s'imposer au sein de la communauté scientifique, tant auprès des chercheurs que des médecins : en dix ans, la Fondation de France a soutenu une cinquantaine de projets collaboratifs, dans des thématiques de recherche variées.

Cette brochure présente dix d'entre eux.



Depuis dix ans, la Fondation de France encourage un partage de recherche rigoureuse entre épidémiologistes et psychiatres afin que ce rapprochement devienne un facteur de réelles avancées dans le domaine de l'autisme.

« Voir » l'autisme

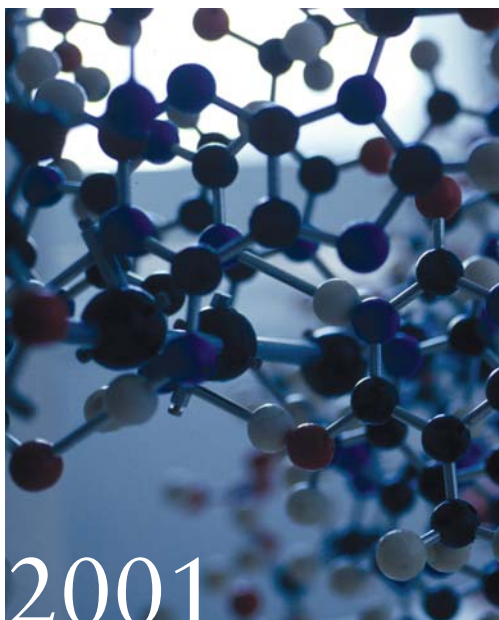
Depuis 1999, trois projets de recherche ont permis à Monica Zilbovicius et son équipe d'utiliser et d'optimiser les techniques d'imagerie (tomographie par émissions de positons et IRM) afin de « visualiser » les anomalies impliquées dans l'autisme. Chez les patients étudiés apparaît ainsi une diminution du flux sanguin du lobe temporal du cerveau, qui intervient dans le traitement des stimulations sensorielles et des « perceptions sociales », de l'activation des zones concernées par l'écoute des sons. Plus le débit sanguin cérébral est diminué, plus l'autisme est sévère. En outre, le cerveau des autistes n'active pas de région spécifique du cortex lorsque le son provient d'une voix humaine. Grâce à une nouvelle méthode d'IRM appelée « voxel par voxel », l'équipe de Monica Zilbovicius a constaté une diminution de la substance grise, cette partie du tissu cérébral qui traite l'information nerveuse, dans la région temporale du cortex cérébral. L'anomalie anatomique a été plus précisément localisée au niveau d'un repli particulier entre deux circonvolutions, le sillon temporal supérieur. L'équipe du chercheur a procédé à une longue analyse morphométrique du cerveau de 45 enfants autistes, permettant de mesurer les structures cérébrales. Les images novatrices en 3D qui en ont résulté montrent que l'importance de la surface du sillon est fortement corrélée à la sévérité de la maladie.

Zilbovicius M., Mouren M-C. : « Étude par Imagerie Neurofonctionnelle de l'Autisme », 1999.

À l'extrémité des chromosomes

D'importants facteurs génétiques semblent entrer en jeu dans le développement des troubles envahissants du développement (TED). La pratique d'un « caryotype constitutionnel » fait ainsi partie du diagnostic habituel de tout syndrome autistique : cet examen permet de mettre en évidence des aberrations chromosomiques chez 5 % des autistes. Cependant, de nombreux défauts restent indétectables, notamment sur les extrémités des chromosomes, appelés télomères. Grâce à une méthode basée sur le « génotypage fluorescent » développée par son équipe, Laurence Colleaux a pu déceler 5 petits remaniements télomériques chez 47 patients atteints d'autisme sans cause connue. La comparaison avec l'analyse chromosomique des parents a montré que ces défauts n'avaient pas été transmis. Outre son intérêt diagnostique majeur, cette première étude achevée en 2002 a également permis à Laurence Colleaux de définir un syndrome jamais décrit dans la littérature, le « 9qter ». Lié à une micro-cassure d'un chromosome, il associe, entre autres caractéristiques, un retard mental sévère, des troubles autistiques et une faiblesse du tonus musculaire. Il a été récemment démontré que cette anomalie provient de la déficience d'un gène, l'« EHMT1 ».

Colleaux L., De Blois de la Calande M-C. : « Recherche de remaniements des télomères dans les syndromes autistiques de l'enfant », 2000.



2001



2002

Génétique et biochimie de l'autisme

Afin d'approfondir les connaissances actuelles sur les causes génétiques et biochimiques de l'autisme, Marion Leboyer s'appuie sur un groupe de 200 patients dont la maladie est déjà bien documentée par une étude précédente, « PARIS »*. Elle est soutenue par une équipe pluridisciplinaire de haut niveau disposant d'outils d'exploration génétique performants. Au centre de ses recherches, les chromosomes : à leurs extrémités, certains fragments d'ADN peuvent être dédoublés ou perdus. Les chercheurs effectuent également des dosages biochimiques susceptibles de révéler un trouble métabolique connu pour provoquer des symptômes d'autisme : défaut du cycle de l'urée ou de la synthèse de la créatine... Les résultats préliminaires ont révélé chez plusieurs patients l'existence d'anomalies dans certaines régions du génome. Seraient-elles plus fragiles, plus instables que les autres ? Les mesures se poursuivent pour confirmer l'importance de ce facteur dans l'apparition de la maladie. Les gènes défectueux de chaque région anormale sont également observés de près. Le gène « Shank 3 » a déjà montré son implication dans l'apparition de troubles neurocognitifs, tels de la mémoire ou du langage, chez les patients étudiés.

* Paris Autism Research International Sibpair.

Leboyer M., Betancur C., Héron D., Burglen L., Verloes A., Baumann C., Munnich A., Philippe A., Bourgeron T., Brice A., Depienne C., Chantot S., Siffroi J.P., Girard S., Choiset A., Portnoi M.F., Turleau C., Sanlaville D., Tabet A.C., Dupuis O., Lesourd S., Benyahia B. « Nature et fréquence des formes syndromiques de l'autisme dans une population de familles recrutées pour des études génétiques : étude multicentrique » 2001.

Consultations pluri-disciplinaire : quels bénéfices ?

Pour comprendre le fonctionnement et les avantages d'un travail collaboratif entre psychiatres et généticiens dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme, Vololona Rabeharisoa, professeur de sociologie à l'école Mines-ParisTech, a étudié pendant trois ans une série de consultations pluridisciplinaires à l'Hôpital Necker. Elle a suivi la mise en œuvre de ce protocole, l'a comparé à d'autres stratégies du domaine de la génétique de l'autisme et mené des entretiens avec les spécialistes impliqués et des parents. Son enquête a montré le développement d'une « médecine d'exploration » caractérisée par une mise en correspondance entre la situation du patient, la présence chez lui de mutations génétiques ou d'aberrations chromosomiques, et des cas publiés dans la littérature. Si d'autres protocoles s'appuient sur un diagnostic psychiatrique pour procéder à des recherches génétiques ou chromosomiques, celui de Necker suspend le jugement d'autisme, réétablit la liste des symptômes du patient et cherche ensuite une analogie avec un syndrome connu : il s'agit d'une « stratégie de recoupement ». Les cas inédits font l'objet de recherches plus poussées. Cette démarche soulage les parents de leur culpabilité et représente pour eux une forme de réinvestissement dans le devenir de leurs enfants.

Rabeharisoa V., Roland-Manuel G. : « Nouvelle forme de rapprochement entre la génétique et la psychiatrie dans la recherche et la prise en charge de l'autisme. Description et analyse du fonctionnement et des effets d'une expérience de consultations pluridisciplinaires », 2002.

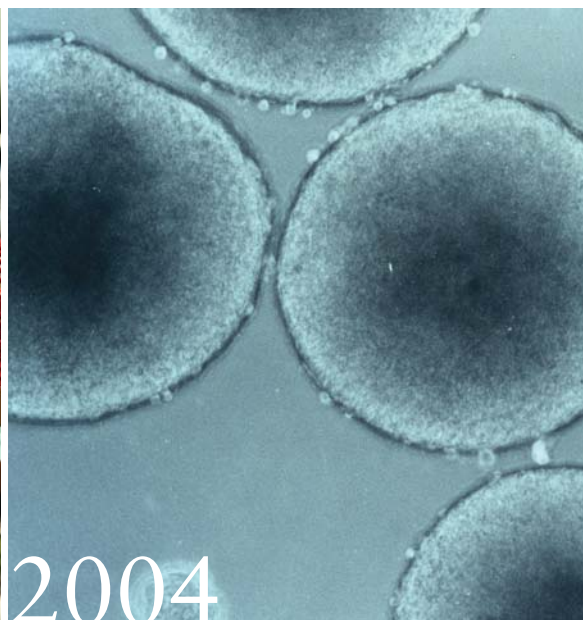


2003

Une synergie à construire

Ces dernières années, la définition de l'autisme et les pratiques diagnostiques ont changé. Conséquence : une augmentation du nombre de personnes autistes. Comment adapter la prise en charge à la diversité actuelle des cas ? Quelles solutions les institutions proposent-elles ? En fonction des pays, des époques, des établissements, les interventions proposées et les attitudes vis-à-vis des parents varient. La sociologue Brigitte Chamak s'est immergée dans quatre établissements français pour étudier leur fonctionnement et réaliser des entretiens avec des familles, des membres d'associations de parents, des professionnels et des adultes autistes. Elle a mis ses observations en regard avec une abondante documentation juridique et médicale et a constaté que les critères diagnostiques s'élargissent. Néanmoins, même si les interprétations psychanalytiques perdent du terrain au profit d'explications « organiques », elles marquent encore les esprits. Les parents se sentent souvent culpabilisés et placés dans une posture passive vis-à-vis de l'autorité médicale, sociale et politique. Selon eux, les difficultés de dialogue avec les professionnels persistent, les alternatives de prise en charge se révèlent rares. Si le développement des capacités des enfants autistes ne peut se concevoir aujourd'hui sans une collaboration entre les enfants, leurs parents et tous les professionnels, celle-ci reste encore à construire.

Chamak B., Bonniau B., Cohen D., Ehrenberg A. :
« L'autisme : une approche ethnographique dans quatre établissements parisiens », 2003.

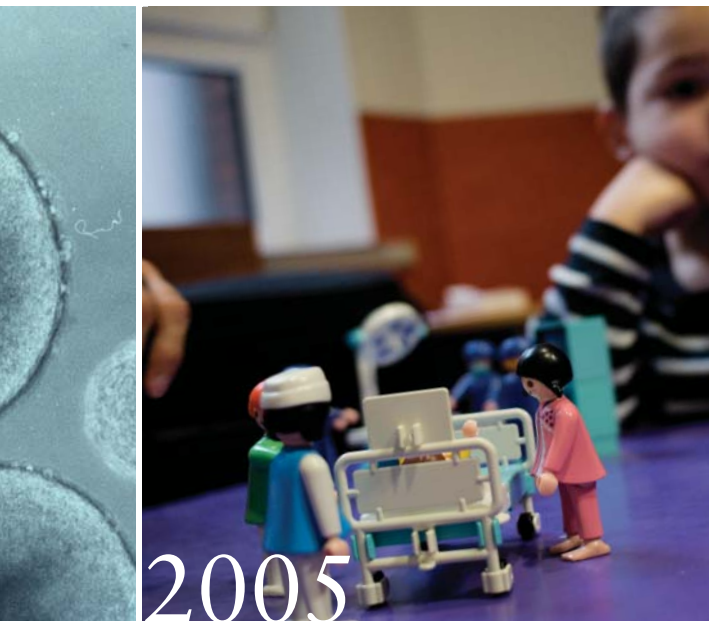


2004

Témoins des défauts du développement cérébral

Comment mettre en évidence les premiers dérèglements entraînant le développement anormal du cerveau des autistes ? Réponse originale de Bruno Gepner et François Féron : identifier les anomalies observables sur des cellules souches adultes. Les plus faciles d'accès, prédisposées à se différencier en cellules neurales, se situent sur la muqueuse qui tapisse le nez. Les chercheurs en ont donc prélevé chez onze individus témoins autistes adultes. L'analyse génétique des cellules souches de ces derniers a montré des anomalies biochimiques impliquées dans la genèse de l'embryon et plus spécifiquement dans le développement cérébral. Les chercheurs ont par ailleurs découvert que le « HMCS », un gène qui participe au métabolisme énergétique de la cellule et à l'élimination des radicaux libres, s'exprimait anormalement. Ce gène est impliqué dans la xanthinurie, une maladie associée au retard mental et à l'autisme. Reste aux chercheurs à confirmer *in vitro* que ces anomalies moléculaires provoquent des défauts de différenciation des neurones et des altérations des synapses, ces zones de jonction permettant le passage du message nerveux d'une cellule à une autre.

Gepner B., Mesnage B., Deveze A., Féron F. :
« Étude des anomalies moléculaires chez des patients autistes adultes à partir d'une banque de cellules souches de la muqueuse olfactive », 2004.



De l'attention au langage...

Le retard de langage représente l'un des importants critères diagnostiques de l'autisme. Si l'on exclue les autistes Asperger, il se traduit même, dans la moitié des cas, par une absence de langage à l'âge adulte. Pour réussir à parler, les enfants autistes ont besoin d'un apprentissage spécifique et souvent, d'un soutien orthophonique lourd. Le projet d'Anne Reboul a visé à enrichir les connaissances sur l'acquisition du langage chez les enfants autistes et à évaluer les méthodes orthophoniques utilisées. Le premier volet de l'étude a permis de montrer que l'acquisition linguistique est très hétérogène chez les autistes qui parlent, différente de celle des enfants à développement normal. En revanche, des tests ont permis de constater que les enfants les autistes étudiés présentent une faculté de comprendre supérieure à celle d'agir. Enfin, Anne Reboul et deux étudiantes en orthophonie ont suivi des enfants bénéficiant de séances de rééducation de l'attention conjointe, c'est-à-dire la capacité à suivre le regard d'autrui et à déterminer l'objet de son attention. Cette méthode a montré son efficacité pour faire progresser les jeunes patients. Les résultats restent néanmoins variables selon les individus, et se révèlent meilleurs quand la prise en charge est précoce.

Reboul A., Magnificat S., Foudon N., Brunel S., Leisser M. : « Étude longitudinale de l'acquisition du langage par les enfants autistes et mise au point de moyens d'évaluation des stratégies orthophoniques mises en œuvre chez les enfants autistes », 2005.

La musique de la parole

Manuel Bouvard, psychiatre, et Isabelle Hesling, neurolinguiste, ont travaillé sur la difficulté des autistes à saisir la « musique de la parole », appelée prosodie. Par IRM, ils ont constaté chez les patients de haut niveau l'activation supplémentaire d'une aire du cerveau impliquée dans le traitement articulaire et phonologique des mots. Les chercheurs supposent que, gênés par la prosodie, les autistes se concentreraient davantage sur ce type de décodage. De plus, le « réseau de repos », qui reflète le désengagement du cerveau lorsque celui-ci n'est pas sollicité, se révèle chez eux perturbé. Ces résultats convergent avec un test comportemental, le PEPS, qu'Isabelle Hesling a adapté pour le français, en montrant notamment leurs problèmes à percevoir les intonations. Par ailleurs, les chercheurs ont vérifié l'intégrité des relations entre les zones « cognitives » du cortex cérébral et le cervelet chez des patients autistes en les comparant à des sujets témoins. En effet, de récentes études ont montré le rôle du cervelet dans des fonctions cognitives, celles-là mêmes qui sont affectées dans l'autisme. Grâce à une technique spéciale, l'« imagerie tensorielle de diffusion », ils ont pu observer chez les autistes un moins bon état des fibres nerveuses formant ces connexions.

Hesling I., Bouvard M. : « Rôle des dysfonctionnements de l'intégration sensorielle de la prosodie dans les altérations productives des sujets autistes de haut niveau : étude des corrélats anatomo-fonctionnels », 2006.



Le virtuel pour mieux comprendre les autres

Dans le contexte actuel d'essor des nouvelles technologies en psychiatrie, les spécialistes de l'autisme manifestent un intérêt croissant pour les potentialités éducatives de l'ordinateur. En coopération avec des laboratoires en informatique et en psychopathologie, Ouriel Grynszpan et Jaqueline Nadel ont développé une plate-forme d'entraînement aux interactions sociales destinées aux personnes autistes de haut niveau. L'étude cible leur tendance à l'interprétation littérale des phrases, leurs difficultés à désengager leur attention d'un stimulus sur lequel ils sont focalisés et à explorer les visages de leurs interlocuteurs. Ces déficiences « pragmatiques » les empêchent de saisir les subtilités de la relation entre le discours et son contexte. Depuis 2008, les chercheurs testent le protocole d'utilisation de cette plate-forme. Les participants sont face à un personnage virtuel placé dans différentes situations. Il prononce des phrases pouvant être interprétées de deux manières possibles, mais ses expressions faciales lèvent l'ambiguïté. Les patients sont invités à regarder le visage du personnage. Ils sont guidés par un système de détection des mouvements oculaires qui floute l'ensemble de la scène à l'exception de l'endroit où pointe le regard du participant. En soutenant les efforts des autistes à mieux contrôler leur attention, cet outil pourrait les aider à comprendre les autres.

Grynszpan O., Nadel J., Martin J.-C., Carbonell N., Simonin J., Le Barillier F., Constant J. : « Environnement virtuel d'entraînement cognitif et social pour l'autisme de haut niveau de fonctionnement », 2007.



Packing : mesurer l'intérêt thérapeutique

Très controversée, la technique du packing est proposée aux enfants et adolescents autistes, lorsqu'ils présentent de graves troubles du comportement : auto-agressivité, instabilité, insomnie rebelle, anorexie sévère... Durant les séances, les malades ont le tronc et les membres enveloppés dans des serviettes humides et froides (15°) qui abaissent leur température superficielle. Ils sont ensuite rapidement réchauffés grâce à des couvertures, éventuellement frictionnés, aidés à se rhabiller et accompagnés vers leur lieu de vie. Là, une collation leur est proposée dans une ambiance conviviale. Cette forme de thérapie semble aider les autistes à renforcer leur conscience des limites corporelles et à les détourner d'éventuelles automutilations. En 2008, Jean-Louis Goeb a mis en place une étude destinée à mesurer l'efficacité de cette méthode, en tant que traitement adjuvant à une prescription de rispéridone, sur les troubles du comportement des jeunes patients recrutés. Durant trois ans, le chercheur comparera l'effet de cette association avec celui du médicament seul ou administré avec des enveloppements secs. Ainsi, la place du packing pourra être évaluée pour vérifier si elle a sa place dans la stratégie thérapeutique globale à proposer aux enfants autistes les plus gravement malades.

Goeb J.-L., Ravary M., Lallie C., Kechid G., Jardri R., Bonelli F. : « Intérêt des enveloppements humides initialement froids (packings) dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes. Étude pilote, prospectives et perspectives. », 2008.



Merci

Un comité d'experts pluridisciplinaire

Pour déterminer les axes d'interventions les plus pertinents et mener à bien le travail de sélection des projets à soutenir, la Fondation de France a constitué un comité d'experts spécialisé dans le champ de l'autisme. Composé d'une dizaine de membres issus de la France entière, ce comité couvre l'ensemble des compétences nécessaires à l'expertise des projets soumis : neurobiologie, génétique, imagerie médicale, épidémiologie, pédopsychiatrie, psychologie, sciences cognitives. Il représente donc à la fois les chercheurs, mais également les cliniciens au contact direct des personnes autistes et de leur famille. Tous donnent bénévolement de leur temps et de leur énergie.

Depuis 1999, 29 personnalités issues de toutes les disciplines se sont succédées au sein du comité Autisme, présidé successivement par : **Arnold Munnich** (1999-2004), **Bruno Giros** (2005-2007), **Bruno Falissard** (2008-2009).

Jeanne Amiel (Paris)	Josué Feingold (Paris)
Catherine Arnaud (Toulouse)	Bernard Golse (Paris)
Charles Aussilloux (Montpellier)	Pierre Gressens (Paris)
Catherine Barthélémy (Tours)	Marie-Christine Hardy-Baylé (Le Chesnay)
Nathalie Boddaert (Paris)	Marc Jeannerod (Bron)
Catherine Bonaïti-Pellié (Villejuif)	Marion Leboyer (Paris)
Manuel Bouvard (Bordeaux)	Joseph Lellouche (Villejuif)
Gérard Bréart (Paris)	Pascal Lenoir (Tours)
Laurence Colleaux (Paris)	Jacqueline Nadel (Paris)
Jacques Constant (Chartres)	René Pry (Montpellier)
Anne Danion-Grilliat (Strasbourg)	Jean-Philippe Raynaud (Toulouse)
Ghislaine Dehaene-Lambertz (Gif-sur-Yvette)	Bernadette Rogé (Toulouse)
Alexis Elbaz (Paris)	Nathalie Sarfaty (Nogent-sur-Marne)

Merci également aux fondations Adrienne et Pierre Sommer, Odette et Jean Duranton de Magny ; et aux entreprises Equitel et Petits Chaperons Rouges qui ont soutenu le programme au cours de ces dix années.

10 ans | 49 projets soutenus pour un montant total de 3 210 000 €

1999

Lacombe D., Bouvard M. : « Apport de la génétique et de l'étude morphologique à la compréhension de l'hétérogénéité développementale des syndromes autistiques » (Bordeaux).

Veneziano E., Tardif C. : « Les savoir-faire pratiques communicatifs et leurs particularités chez les enfants autistes avec langage : vers de nouvelles méthodes d'évaluation » (Paris).

Massion J., Gepner B. : « Perturbations de la vision, de la parole et de la motricité dans l'autisme : pathologie du codage temporel ? » (Lambesc).

Plumet M-H., Chabane N. : « Étude d'agrégation familiale des profils cognitifs et cliniques chez les apparentés de personnes atteintes d'autisme ou de trouble obsessionnel compulsif » (Caen).

Zilbovicius M., Mouren-Simeoni M-C. : « Étude par imagerie neuro-fonctionnelle de l'autisme infantile » (Orsay).

Falissard B., Philippe A. : « Recherche de nouveaux critères de classification au sein du spectre autistique en utilisant des méthodes multi-variées » (Paris).

Roubertoux P., Tordjman S. : « Étude des troubles du sommeil dans l'autisme : aspects clinico-biologiques et thérapeutiques » (Rennes).

Adrien J-L., Barthélemy C. : « Validation psychométrique d'une Batterie d'Évaluation du Développement Cognitif et Social (BECS) applicable aux jeunes enfants présentant des troubles envahissants du développement et suivis en traitement et/ou éducation spécialisés » (Boulogne-Billancourt).

2000

Colleaux L., De Blois de la Calande M-C. : « Recherche de remaniements des télomères dans les syndromes autistiques de l'enfant » (Paris).

Moncla A., Rufo M. : « Recherche de remaniements chromosomiques infra-microscopiques dans les syndromes autistiques » (Marseille).

Cans C., Metzger L. : « Épidémiologie de l'autisme : groupes cliniques et facteurs de risque » (Grenoble).

Jeannerod M., Georgieff N. : « Étude de la représentation de l'action chez l'enfant autiste » (Bron).

Deleau M., Lazartigues A. : « Recherche d'indicateurs précoces de suspicion de troubles autistiques : sélection et première validation en vue d'une prospection à grande échelle » (Bohars).

2001

Deruelle C., Gepner B. : « Traitement des émotions chez la personne autiste: approche neuro-cognitive » (Marseille).

Kamoun P., Mouren-Simeoni M-C. : « Recherche de maladies héréditaires du métabolisme chez les sujets autistes » (Paris).

Junien C., Robel L. : « Rôle du polymorphisme des séquences trinuécléotidiques répétées des homéogènes dans la vulnérabilité génétique de l'autisme » (Paris).

Briault S., Guérin P. : « Translocation réciproque équilibrée associée à un syndrome autistique : tentative d'isolement par clonage positionnel du gène d'autisme localisé soit en 9q22 soit en 10q23 » (Tours).

Leboyer M., Betancur C., Héron D. : « Nature et fréquence des formes syndromiques de l'autisme dans une population de familles recrutées pour des études génétiques : étude multicentrique clinique et cytogénétique » (Créteil).

Petit P., Aussilloux C. : « Évaluation de l'effet de la durée des prises en charge globales spécialisées sur le développement psychologique du jeune enfant autiste » (Montpellier).

2002

Tordjman S., Willer J-C. : « Étude des relations entre la réactivité comportementale à la douleur et la sévérité des troubles autistiques - la mesure du réflexe nociceptif : une nouvelle méthode d'évaluation de l'autisme ? » (Rennes).

Rabeharisoa V., Roland-Manuel G. : « Nouvelle forme de rapprochement entre la génétique et la psychiatrie dans la recherche et la prise en charge de l'autisme. Description et analyse du fonctionnement et des effets d'une expérience de consultations pluridisciplinaires » (Paris).

Betancur C., Leboyer M. : « Recherche des gènes impliqués dans la vulnérabilité à l'autisme » (Créteil).

2003

Chamak B., Cohen D. : « La prise en charge de l'autisme : une approche ethnographique dans quatre établissements parisiens » (Paris).

Gaspar P. : « Rôle du facteur de transcription CUX1 dans la différenciation du cortex cérébral » (Paris).

Andrès C., Barthélémy C. : « Identification de marqueurs génétiques de sous-groupes de patients autistes » (Tours).

2004

Bonneau D., Beucher A. : « Évaluation de la prévalence des maladies génétiques dans une population d'enfants de moins de 3 ans à risque autistique » (Angers).

Féron F., Gepner B. : « Études des anomalies moléculaires chez des patients autistes adultes à partir d'une banque de cellules souches de la muqueuse olfactive » (Marseille).

Colleaux L., Philippe A. : « Application de la technique d'hybridation génomique comparative sur puces à ADN (CGH-array) pour l'identification d'anomalies chromosomiques chez des enfants présentant un syndrome autistique » (Paris).

Veneziano E., Tardif C. : « Les savoir-faire pratiques communicatifs et leurs particularités chez les enfants autistes avec langage : consolidation des outils et nouvelles méthodes d'évaluation pragmatique » (Paris).

2005

Chamak B., Danion-Grilliat A. : « Étude nationale sur le diagnostic et les pratiques de prise en charge de l'autisme : les conceptions et les pratiques des pédopsychiatres français répondent-elles aux attentes des parents d'enfants autistes ? » (Strasbourg).

Reboul A., Magnificat S., Foudon N., Brunel S., Leisser M. : « Étude longitudinale de l'acquisition du langage par les enfants autistes et mise au point de moyens d'évaluation des stratégies orthophoniques mises en œuvre chez les enfants autistes » (Bron).

2006

Bursztejn C., Ledesert B., Sarradet J-L. (Paris) : « Évaluation d'un ensemble cohérent d'outils de repérage des troubles précoces de la communication pouvant présager d'un trouble grave du développement ».

Betancur C., Delorme R. (Paris) : « Recherche systématique de délétions, duplications et anomalies de méthylation par MLPA dans l'autisme ».

Saugier-Verber P., Goldenberg A. : « Recherche d'étiologies génétiques au sein d'une cohorte de patients autistes et développement d'un outil diagnostique de génétique moléculaire facilitant la détection de micro-remaniements génomiques chez les patients présentant des traits autistiques » (Rouen).

Hesling I., Bouvard M. : « Rôle des dysfonctionnements de l'intégration sensorielle de la prosodie dans les altérations productives des sujets autistes de haut niveau : étude des corrélats anatomo-fonctionnels » (Bordeaux).

Bardoni B., Lambert J-C. : « Étude de l'implication de la région chromosomique 15q11-q13 et du gène CYFIP1 dans l'autisme. Tentative d'une corrélation phénotype-génotype » (Nice).

2007

Sirigu A., Georgieff N. : « Effet thérapeutique de l'ocytocine sur les troubles socio-émotionnels dans la pathologie d'Asperger » (Bron).

Raynaud J-P., Maffre T. : « Des Dysharmonies psychotiques aux autres TED : quelle(s) correspondance(s) diagnostique(s) entre CFTMEA et CIM10 ? » (Toulouse).

Vernazza-Martin S., Orève M-J. : « Rôle de la fonction d'intentionnalité dans le mouvement chez l'enfant atteint de troubles autistiques » (Nanterre).

Héron D., Brice A. : « Caractérisation fine de réarrangements génomiques identifiés chez des enfants autistes et du spectre clinique associé à ces anomalies » (Paris).

Guillery-Girard B., Baleyte J-M. : « Influence du biais perceptif sur les mémoires explicites et implicites dans le syndrome d'Asperger et l'autisme : étude neuropsychologique » (Caen).

Betancur C., Tabet A-C. : « Étude par puces SNP à haute densité de patients autistes porteurs d'un remaniement chromosomique apparemment équilibré » (Paris).

Grynszpan O., Nadel J., Martin J-C., Carbonell N., Simonin J., Le Barillier F., Constant J. : « Environnement virtuel d'entraînement cognitif et social pour l'autisme de haut niveau de fonctionnement » (Paris).

2008

Kassai B., Sonié S. : « Validation de la version française de la Vineland Adaptive Behavior Scales second edition (VABS - II) » (Bron).

Chetouani M., Cohen D. : « Évolution des incitations prosodiques maternelles (mamanais) au cours du développement du bébé à devenir autistique : une étude à partir de films familiaux » (Paris).

Goeb J-L., Ravary M., Lallie C., Kechid G., Jardri R., Bonelli F. : « Intérêt des enveloppements humides initialement froids (packings) dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes. Étude pilote, prospective et perspectives » (Lille).

Hesling I., Bouvard M. : « PEPS français : validation d'un test évaluant les difficultés prosodiques chez les sujets atteints d'autisme » (Bordeaux).

Lapuyade S., Munnich A. : « Développement du versant psychiatrique d'une consultation pluridisciplinaire, associant généticiens et pédopsychiatres » (Paris).

Depuis 1969, la Fondation de France soutient des projets concrets et innovants qui répondent aux besoins des personnes face aux problèmes posés par l'évolution rapide de la société. Elle agit dans trois domaines : l'aide aux personnes vulnérables, le développement de la connaissance et l'environnement. Elle favorise également le développement de la philanthropie.

Elle aide les donateurs à choisir les meilleurs projets, conseille les fondateurs sur leur champ d'intervention et sur le cadre juridique et fiscal le plus approprié.

Indépendante et privée, la Fondation de France ne reçoit aucune subvention et ne peut agir que grâce à la générosité des donateurs.

Dans le domaine de la santé, ses actions s'articulent autour de trois préoccupations :

- favoriser en toutes circonstances la prise en charge globale et le respect de la personne ;
- éviter que la maladie soit un facteur de stigmatisation et d'exclusion ;
- soutenir les progrès de la science au bénéfice de tous.

C'est pourquoi, parallèlement à l'attention qu'elle accorde aux malades, la Fondation de France a le souci de faire progresser la recherche sur les pathologies particulièrement dévastatrices, telles que le cancer, les maladies cardiovasculaires ou celles liées au vieillissement et au développement. Parce que les donateurs manifestent un vif intérêt pour les avancées de la médecine, la Fondation de France consacre depuis sa création une part importante des moyens qui lui sont confiés au soutien de recherches de haut niveau et à la formation de jeunes chercheurs.

Depuis quelques années, une politique de soutiens pluriannuels et structurants a été mise en place dans presque toutes les disciplines abordées pour assurer la continuité des actions et garantir aux interventions une efficacité et une visibilité accrues.

La Fondation de France depuis sa création

65 000 associations soutenues

120 000 projets financés

860 fonds et fondations créés sous son égide

7 délégations régionales

Crédits photos : Daniel Burgi, Philippe Couette, J-F. Joly/Œil Public, Sébastien Le Clézio,
Photothèque Inserm (www.serimedis.inserm.fr) : Alpha Pict, J-M. Constans, M. Depardieu, S. Sun-Jian, P. Latron, F. Loubet.

ISBN : 2-914404-40-9
Septembre 2009



40 avenue Hoche - 75008 Paris
Tél. : 01 44 21 31 00 - fax : 01 44 21 31 01
www.fondationdefrance.org