



14ème législature

Question N° : 46161	De Mme Martine Pinville (Socialiste, républicain et citoyen - Charente)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Éducation nationale, enseignement supérieur et recherche
Rubrique >handicapés	Tête d'analyse >politique à l'égard des handicapés	Analyse > autistes. perspectives.
Question publiée au JO le : 17/12/2013 Réponse publiée au JO le : 20/01/2015 page : 388 Date de changement d'attribution : 27/08/2014		

Texte de la question

Mme Martine Pinville attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les efforts qui doivent être entrepris en matière de recherche sur l'autisme. L'année 2013 a vu la mise en place du troisième plan autisme pour la période 2013-2017. Les causes de l'autisme sont encore mal connues. Poursuivre leur recherche demeure fondamental pour explorer notamment l'efficacité et l'amélioration des interventions, les troubles associés ou la remédiation cognitive. Quatre axes prioritaires ont été définis : développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme, renforcer les capacités de diagnostic précoce, assurer le développement de prise en charge fondée sur l'évidence scientifique, favoriser l'inclusion sociale. Cela impliquera la mise en œuvre de plusieurs actions relatives à la recherche, en termes de structuration (coordination de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du développement) et une attention particulière doit être, également, portée au développement d'études épidémiologiques sur l'autisme. Elle lui demande donc s'il serait possible de préciser les mesures qui interviendront en 2014 dans le domaine de la recherche sur l'autisme.

Texte de la réponse

Dans le cadre du plan « Autisme », plusieurs actions prioritaires sont initiées en 2014 et 2015. Tout d'abord, une coordination de la recherche impliquant étroitement les alliances Aviesan et Athena est mise place. Dans ce cadre, l'institut thématique multi-organismes (ITMO) de l'alliance Aviesan pour les neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie a organisé un colloque regroupant les meilleurs spécialistes français du domaine de l'autisme afin de mieux structurer cette communauté. Ce colloque a eu lieu en juin 2014, il a regroupé 200 personnes. Un état des lieux de la communauté travaillant sur l'autisme a été réalisé en s'appuyant sur le réseau informatique des sciences cognitives (RISC). Au sein de l'ITMO, un recensement s'est appuyé sur la bibliographie, avec un seuil d'impact factor supérieur à 3. Ces travaux ont été réalisés par le Professeur Catherine Barthélémy. Des travaux en sociologie ont été aussi initiés portant sur les systèmes de santé, l'expérience des familles face au handicap, les relations entre parents et professionnels, et le rôle des associations de parents et de personnes autistes dans les transformations des représentations de l'autisme. La comparaison des trajectoires de personnes autistes entre les périodes 1960-1990 et 1990-2005 indique des ruptures plus fréquentes qu'auparavant dans les accompagnements. Les diagnostics sont plus précoces et plus nombreux avec toujours plus de difficultés pour trouver un accompagnement adapté surtout pour les cas les plus difficiles. Un appel à projets dans le champ des sciences humaines et sociales sera mis en place comportant une session par an, sur la durée du plan « Autisme ».



Chaque session est dotée de 500 000 €. Les thématiques soutenues dans le cadre de l'appel à projets de recherche 2014 concernent deux axes : - axe 1 : évaluation des limitations d'activités et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes avec des troubles du spectre autistique (TSA) ; - axe 2 : les modes d'accompagnement, méthodes et structures. Les projets impliquant les terrains de mise en oeuvre de l'accompagnement des personnes avec TSA, enfants comme adultes, ainsi que les projets pluridisciplinaires sont examinés avec une attention prioritaire. La recherche reposant sur des études de cohortes sera renforcée. En s'appuyant sur la cohorte ELENA E1, l'objectif sera d'étudier les trajectoires évolutives très variées et leurs déterminants, dans une approche vie entière et développementale. La cohorte ELENA a débuté en région Languedoc-Roussillon fin 2012 au moyen d'un financement du CHRU (centre hospitalier régional universitaire) de Montpellier (AOI). Son déploiement est en cours avec un financement de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et du programme hospitalier de recherche clinique national (PHRCN) 2013. A moyen ou long terme, il apparaît pertinent d'intégrer cette cohorte et sa base de données dans un réseau international. Sept sites sont associés au projet ELENA E1 (centre de ressources autisme (CRA) des centres hospitaliers et universitaires de Montpellier, Tours et Nancy, CRA du centre hospitalier de Bron à Lyon et 3 unités d'évaluation en Ile-de-France, à l'assistance publique-hôpitaux de Paris et au centre hospitalier de Versailles). D'autres cohortes existantes seront maintenues et renforcées. La cohorte EPITED mise en place en 1997 avec 280 participants inclus à l'âge de 5 ans est toujours opérationnelle. Les 152 participants toujours suivis sont âgés de 20 ans en moyenne. Au-delà de ses retombées scientifiques, ce projet contribuera à l'amélioration des pratiques professionnelles en formant les équipes des centres associées à l'usage des outils de diagnostic et d'évaluation recommandés. La cohorte EPIPAGE est centrée sur le devenir des enfants grands prématurés et le repérage de facteurs de risque de pathologies néonatales et de la petite enfance. Il n'y a pas pour l'instant de volet relatif au repérage des cas d'enfants développant un autisme. Un lien a pourtant été établi entre la prévalence élevée d'antécédents périnataux et les TSA. La recherche sur les causes et les mécanismes de l'autisme est également soutenue par des financements récurrents de l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et des financements sur projets attribués par l'agence nationale de la recherche (ANR). Les projets couvrent en particulier les événements qui se produisent très précocement au cours de la vie, voire à la naissance, et qui provoquent des troubles du développement à l'origine de syndromes autistiques. Dans ce cadre, le rôle des canaux ioniques sera analysé avec une attention particulière.