Approche bioéthique de l’autisme

Aurora López Rodríguez

La recherche scientifique offre une vision toujours nouvelle de la société au travers du prisme des connaissances nouvelles. Le présent ouvrage abordera les risques d’une compréhension de la société basée sur un seul domaine de la science.

Actuellement, la biologie apporterait toutes les réponses aux problèmes de l’humanité et, notamment, de la maladie mentale. L’autisme en est l’illustration. Après avoir succinctement défini l’autisme en présentant ses caractères principaux selon les ouvrages de référence internationaux, le diagnostic et l’utilisation des biomarqueurs pour la recherche de l’autisme, nous traiterons certaines problématiques bioéthiques concernant l’évolution de la recherche sur l’autisme: erreurs de diagnostic, la guérison, l’eugénisme, la problématique du genre et la communication des données. Enfin, nous présenterons la nécessité d’un débat bioéthique sur l’autisme et le trouble mental en général.

# 1. Définition de l’autisme

Selon Josef Schovanec « L’autiste est avant tout, d’après un consensus général un benêt. Ou plutôt un demeuré. Une « personne avec un handicap mental » quand le discours doit paraître érudit. « Personne en situation de handicap mental » pour les plus raffinés…Une andouille, un crétin, un taré, dès lors que la loi de la chaumière reprend sa primauté sur celle de la blouse blanche[[1]](#footnote-1) ». Josef Schovanec est autiste, diplômé de Sciences Po Paris et docteur en philosophie. Il parle de nombreuses langues.

C’est Leo Kanner qui décrit l’autisme pour la première fois en 1943 grâce à l’observation de 11 enfants de deux à huit ans qui avaient de profonds troubles de la communication, du langage, de l’affectivité et des relations avec les autres ainsi que des jeux répétitifs. Ainsi, l’autisme a été défini comme une « schizophrénie infantile » qui avait pour origine le comportement psychopathogène de l’entourage et principalement de la mère envers son enfant. Dans les années 1970, l’apport de la génétique permet de reclasser l’autisme dans les pathologies d’origine organique. Les outils de génétique moléculaire permettent de lire notre séquence d’ADN avec une très haute précision. Ils identifient des mutations d’un gène responsable du dysfonctionnement qui explique la pathologie. De nos jours, la technique d’analyse la plus utilisée est l’*array CGH* (array comparative genomic hybridization). L’ADN du patient est comparé avec l’ADN d’un témoin. L’analyse recherche la différence de nombre de copies (CNV pour copy number variation) entre le patient et la référence[[2]](#footnote-2). L’étude d’un grand nombre de patients par ces techniques et l’élargissement de critères de diagnostique ont abouti à la définition des « troubles du spectre autistique » (TSA). Par conséquent, dans les TSA, sont classés des troubles très divers, comme par exemple le Syndrome d’Asperger ainsi que les troubles envahissants du développement non spécifiés. Le diagnostic de l’autisme s’appuie à ce jour sur les critères définis par l’association américaine de psychiatrie, le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders cinquième édition DSM-V (2013)[[3]](#footnote-3) qui considère le trouble du spectre de l’autisme (TSA), classé parmi les troubles neuro-développementaux, comme une altération du fonctionnement dans plusieurs sphères du développement dont les capacités d'interactions sociales réciproques, les capacités de communication et la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés et persévératifs. La personne doit présenter trois symptômes sur trois dans la catégorie A et deux symptômes sur quatre dans la catégorie B pour répondre aux critères de l’autisme.

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle,

2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales,

3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

La sévérité repose sur l’importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. Elle est codée en trois niveaux (niveau 1 : nécessitant de l’aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante).

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l’utilisation des objets ou du langage,

2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés,

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but,

4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l’environnement.

# 2. Diagnostic et prévalence

## 2.1 Évaluation du comportement du patient pour l’établissement du diagnostic

Une évaluation (CENOP) permet de poser le diagnostic psychologique des troubles du spectre de l’autisme (TSA) et de valider ou non la présence d’une déficience intellectuelle associée. Le neuropsychologue cible l’ensemble des sphères cognitives depuis la petite enfance tout en accordant une grande importance aux sphères de la communication, de la socialisation et aux comportements atypiques. Les parents donnent les informations qui permettent d’évaluer les symptômes de l’enfant.

Les questionnaires pour les parents contribuent ainsi à l’identification des comportements atypiques, répétitifs ou des intérêts réduits à quelques domaines dans sa vie quotidienne.

Pour Viviane Kovess-Massfety[[4]](#footnote-4), grâce au DSM et à la CIM on peut avoir un consensus sur des critères et parler le même langage au niveau international dans le cadre de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui prend part à l’élaboration de ces classifications. Elle souligne l’utilisation très différente selon les psychiatres de ces ouvrages dans leur pratique. Il y a un consensus pour poser un diagnostic chez les patients adultes. Nonobstant, certains cliniciens utilisent rigoureusement les critères des classifications DSM ou CIM, alors que d’autres se rapportent à leurs impressions cliniques et codent sans trop faire attention aux critères. Le caractère évolutif des pathologies n’empêche pas, selon cette psychiatre, de suivre la classification DSM qui propose précisément des critères avec un axe de sévérité permettant de suivre une évolution. Elle évoque l’angoisse pour les parents de l’absence de diagnostic. Pour elle, l’intolérance et l’homogénéisation des comportements ne relèvent pas du DSM mais de l’évolution de notre société.

## 2.2 Utilisation des biomarqueurs pour un diagnostic plus précoce

Marie-Josée Caron, philosophe, explique que l’autisme est polygénique, une dizaine de gènes pourraient être impliqués, mais l'identification des gènes responsables n'en est qu'à ses débuts. Il s'agit d'un travail considérable à cause de la multiplicité des gènes constituant le génome humain mais aussi à cause de l'hétérogénéité manifeste de l'autisme. La diversité de l'autisme se reflète logiquement dans le nombre de gènes en cause et dans leur combinaison possible pour créer une prédisposition. Ainsi, « l'ensemble des études conduites auprès des familles et des jumeaux converge vers une origine génétique à la base d'un vaste "spectre autistique"[[5]](#footnote-5) ».

Des études ont prouvé que ces mutations de gènes codant notamment des protéines causent des altérations de la structure de la synapse[[6]](#footnote-6). La fonction synaptique est essentielle pour les fonctions cognitives et de communication. Son altération est associée en particulier à l’autisme. Des chercheurs de l’Université d’Orléans, considèrent qu’il y a un continuum génétique entre les sujets qui présentent un syndrome d’Asperger, les autistes non retardés, les autistes retardés et les sujets retardés non autistes car plusieurs gènes sont impliqués aussi bien dans tous les troubles du spectre de l’autisme que dans les cas de déficience mentale. Cependant, ces anomalies n’expliquent qu’une faible proportion des cas. Par conséquent, il semble important, pour ces chercheurs, de ne pas restreindre les analyses à la synapse et d’étendre les investigations sur toutes les cellules du cerveau[[7]](#footnote-7).

De nouvelles études génétiques sur l’autisme sont fréquemment publiées. Deux exemples d’études liées aux biomarqueurs concernent le sang, l’urine et le liquide cérébro-spinal.

Selon une étude dirigée par le Dr Mark Shen en 2017, le volume de liquide cérébro-spinal pourrait potentiellement apporter un diagnostic précoce d'autisme[[8]](#footnote-8).

Le liquide cérébro-spinal est un liquide transparent qui entoure le cerveau et la moelle épinière. Il protège le système nerveux central des infections et des chocs.

D’après les recherches, c’est un marqueur précoce car l’augmentation du volume du liquide cérébro-spinal peut prédire avec 70% de précision quels bébés développeront un trouble du spectre autistique. D’autre part, les universités de Warwick (Royaume-Uni) et Bologne (Italie) ont étudié en 2018 les biomarqueurs sanguins et urinaires qui pouvaient se révéler dans le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Leur recherche a montré des résultats précis dans 90% des cas, ce qui pourrait permettre un diagnostic plus précoce[[9]](#footnote-9).

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié un rapport doté de plusieurs recommandations de bonne pratique, pour les professionnels de santé. L’objectif est d’ « améliorer la qualité des interventions, tant sanitaires que médico-sociales, auprès des adultes avec trouble du spectre de l’autisme (TSA) pour favoriser une plus grande inclusion sociale et une meilleure qualité de vie[[10]](#footnote-10) ». Ces recommandations de la HAS s’inscrivent dans le cadre du Plan Autisme 2013-2017. Selon la HAS, plus le diagnostic est posé tôt, plus les interventions pourront être mises en place précocement et aideront l’enfant dans son développement. Mais le diagnostic n’est pas assez précoce en France et les parents s’inquiètent ne sachant pas quoi faire. Les problèmes liés à l'autisme peuvent commencer chez l'enfant très tôt. Malheureusement, le diagnostic est prononcé "en moyenne entre 3 et 5 ans".

## 2.3 Prévalence

L’autisme ne peut plus être considéré comme un trouble neurodéveloppemental rare puisque sa prévalence est maintenant établie à un enfant sur 100 en France, un enfant sur 64 en Grande Bretagne[[11]](#footnote-11).

Cette hausse de la prévalence des « troubles du spectre de l’autisme » aujourd’hui « correspond en grande part à la diminution corrélative du diagnostic “fourre-tout“ de “déficience intellectuelle“ », précise la Cour des comptes dans un rapport publié le 24 janvier 2018. Sur cette base, 700 000 Français seraient concernés, dont 100 000 jeunes de moins de 20 ans. Sur les 600 000 adultes, seuls « 75 000 environ » sont aujourd’hui identifiés en raison d’un sous-diagnostic généralisé[[12]](#footnote-12).

# 3. Risques d’erreurs de diagnostic liées à l’utilisation des ouvrages de référence, DSM et CIM.

Catherine Vanier[[13]](#footnote-13), Psychanalyste dans le service de pédopsychiatrie à l’hôpital de Seine-Saint-Denis, dénonce l’obligation actuelle de cocher une case selon le type de trouble mental ou de comportement de l’enfant, en fonction du diagnostic répertorié par le DSM ou la CIM. De cette catégorie, dépendront les subventions que recevra l’hôpital. Elle met l’accent sur la problématique liée aux enfants qui, par définition, sont des êtres en évolution. En outre, les catégories sont floues car les troubles du spectre autistique (TSA) incluent aussi bien l’autisme typique que toutes les nuances allant jusqu’à un enfant timide qui a des difficultés à se faire des copains. Finalement, les erreurs de diagnostic sont fréquentes. Ainsi, elle décrit le cas d’un enfant névrosé diagnostiqué autiste aux Etats Unis. Des antipsychotiques, des tranquillisants, de la Ritaline et des antibiotiques avaient été prescrits, ce qui avait aggravé considérablement l’état de l’enfant. Pour Catherine Vanier, il y a derrière ce flou des enjeux politiques et commerciaux. De même, Agnès Aflalo met en garde contre les hausses des prescriptions qui sont étroitement liées aux définitions des troubles psychiatriques du DSM. Ainsi, dit cette psychanalyste, « pour s’assurer de son succès, Big pharma construit-il des liens serrés avec les experts de l’Association américaine de psychiatrie qui rédigent le DSM[[14]](#footnote-14) ».

En outre, se pose la problématique du genre. LeDr Alexandre Yailian, médecin dans l'équipe du Centre Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon s’intéresse à l’autisme chez les femmes[[15]](#footnote-15).

Le ratio Hommes/Femmes dans l’autisme diffère en fonction des études. Pour les hauts niveaux de quotient intellectuel, il serait de 9 pour 1, contre 4 pour 1 pour tous les niveaux de troubles confondus. D’autres études affirment qu’il y aurait 2 hommes pour 1 femme. Le retard de diagnostic renforce les difficultés sociales et du comportement de l’autiste. Néanmoins, ce retard serait deux fois plus important chez les femmes. En outre, il existe des erreurs de diagnostic chez les femmes sans déficience intellectuelle qui seraient diagnostiquées borderline ou ayant une phobie sociale à l’âge adulte. Les causes sont multiples. Les filles auraient de meilleures capacités dans plusieurs domaines ou c’est ainsi que l’entourage le percevrait. Elles auraient de meilleures compétences sociales et verbales que les garçons, elles auraient moins de jeux de répétition et elles reconnaîtraient mieux leurs émotions. La timidité est tolérée pour les filles, contrairement aux garçons. Les filles auraient une meilleure capacité à « camoufler » les déficits des comportements de communication et de réciprocité sociale. D’une façon générale, les garçons présentent plus de troubles de comportements et les filles plus de problèmes d’anxiété et de dépression.

Les filles ont plus de difficultés à l’adolescence où la socialisation (discussion sur les sentiments, l’amitié, les relations intimes) est, en général, fondamentale pour les personnes de sexe féminin.

Le diagnostic pour les femmes, même tardif, devrait être amélioré en vue de proposer un traitement personnalisé et des informations.

# 4. La problématique de l’eugénisme, la guérison et la communication des données liée à l’utilisation des biomarqueurs

Mais comment allons-nous utiliser ces nouvelles découvertes grâce aux études génétiques sur l’autisme ? Certaines personnes, comme Josef Schovanec, s’inquiètent de l’utilisation de la science pour « guérir » les autistes, au sens normatif ou « prévenir » l’autisme au sens eugénique. Il insiste sur les points forts des autistes Asperger comme la capacité de concentration sur un sujet pendant une longue période, l’attention remarquable au détail, l’honnêteté, le respect strict des règles, qualités humaines qui ne nécessitent pas de traitement pour se conformer à une majorité non autiste. Il pense que seulement certains aspects doivent être traités comme l’épilepsie, les retards sévères de langage ou certains troubles dans l’apprentissage.

Deborah Barnbaum, philosophe, s’interroge également sur la nécessité de guérir les personnes atteintes d'autisme. Elle cite Temple Grandin, une femme autiste de haut niveau: «Si je pouvais claquer des doigts et ne pas être autiste, je ne le ferais pas car je ne serais pas moi. L'autisme fait partie de ce que je suis».

Grandin pense en images et elle ne voudrait pas devenir normale car elle perdrait des compétences. Barnbaum cite également les mots d’une adolescente autiste: «Nous n’avons pas de maladie, donc nous ne pouvons pas être "guéris". C'est comme ça que nous sommes ».

Barnbaum croit que les personnes avec autisme ont une vie différente, à certains égards incompréhensible pour ceux qui ne sont pas autistes ». Mais d’après elle, les personnes autistes méritent le même respect que toute autre personne. Elles doivent avoir les mêmes droits que les autres, le droit d’être différentes et le droit d’être elles-mêmes[[16]](#footnote-16).

Certains philosophes comme Miguel Astorga considèrent que, quelles que soient les difficultés qui peuvent accompagner l'autisme, le comportement cognitif autistique pourrait s’expliquer parfaitement par les théories actuelles sur l'activité intellectuelle sans qu'il soit nécessaire de le traiter comme une déficience ou une incapacité. Les difficultés des autistes sont davantage de l’ordre de la communication et des compétences sociales que de nature cognitive. La façon d'opérer de manière cognitive des personnes comprises dans le spectre autistique est basée, selon Miguel Astorga, sur certaines dispositions de pensée très proches de traits de personnalité. « Les théories actuelles dans le domaine des sciences cognitives nous permettent non seulement d’aborder la façon de penser de la population en général, mais aussi celle des collectifs qui, comme les autistes, ont tendance à présenter des comportements cognitifs qui ne coïncident pas nécessairement avec ceux de la majorité » souligne ce philosophe[[17]](#footnote-17).

 L’utilisation des biomarqueurs soulève également quelques interrogations sur la communication des données. Laurence Baret réfléchit au point de vue de parents d’enfants autistes dans la communication des résultats de recherche en génétique[[18]](#footnote-18). Elle analyse les attentes, préoccupations et besoins des participants à la recherche dans le cadre d’une étude sur les prédispositions génétiques à l’autisme dirigée dans un Centre de recherche à Montréal. Elle conclut à des « vides importants » dans le retour d’information des résultats de la recherche. Les participants souhaitent avoir accès aux résultats, mais les chercheurs ont peur de les faire connaître de façon anticipée alors que ces derniers ont un devoir éthique impératif de retourner les résultats aux participants qui le demandent. Les torts que la communication d’un résultat de recherche pourrait causer aux participants, par exemple, un stress en raison de la probabilité d’avoir le handicap d’après l’information génétique, l’impact potentiel sur les relations dans la famille et les choix de reproduction sont un argument en défaveur du retour d’information.

En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît à toute personne le droit d'être informée sur son état de santé, et d'avoir accès à l'ensemble des informations concernant sa santé et détenues par des professionnels et établissements de santé. En même temps, la loi garantit à chaque patient le respect de la vie privée et le secret des informations le concernant.

En 2018, le rapport de synthèse du Comité consultatif national d’éthique fait des recommandations sur les résultats des examens génétiques. « Un besoin d’information sur ce que sont ou ne sont pas les examens génétiques, leur portée et, plus généralement, le développement d’une médecine génomique est largement souligné. Le « grand public » pourrait être davantage sensibilisé, et les professionnels de santé davantage formés à ces sujets. La nécessité d’un accompagnement et d’un encadrement des pratiques est aussi rappelée, s’agissant particulièrement de la transmission des résultats des examens génétiques. Le désir de conserver une liberté de choix est, par ailleurs, affirmé, choix de savoir ou de ne pas savoir, choix également de garder ou non un enfant malgré la prédiction d’un handicap. Cependant, cette information nécessaire, cet accompagnement ne lèveront pas, semble-t-il, une tension qui prévaut au sein de la société entre la crainte d’un eugénisme et la volonté de réduire la souffrance, entre les risques et les dérives possibles de l’application élargie de dépistages et leurs bénéfices reconnus ou attendus[[19]](#footnote-19).

Ces recommandations, bien que véhiculant l’idée d’un impératif éthique de retourner l’information et de mettre en garde contre le risque d’eugénisme, restent néanmoins floues quant aux réalisations pratiques : Qui est responsable de la transmission des données? Quel type d’information doit être retourné ? A quel moment ? Comment ? Qui doit assumer les coûts ?

Les soignants aussi peuvent s’interroger sur la manière de transmettre les informations. De façon légitime, la médecine moderne cherche des données scientifiquement solides comme fondement, mais il y a toujours une prise de risque. F. Gonnaud[[20]](#footnote-20), pédopsychiatre, dit que les médecins ont l’habitude de raisonner en termes de « risque ». Informer que 5% d’enfants présenteront un retard mental, une cécité ou un trouble autistique est une façon d’insister sur le risque. Par contre, dire que sur 60 enfants porteurs d’une mutation génétique qui entraîne une malformation dans le cerveau, 1 enfant est autiste, 1 est malvoyant et 1 a un retard mental sévère ; les 57 restants sont dans une école ordinaire avec, pour certains, un soutien scolaire : le projet de vie devient possible. Pour ce médecin, l’épreuve de l’annonce doit être considérée comme un « parcours humain ». Selon M-L Moutard[[21]](#footnote-21), les situations d’incertitude diagnostique et pronostique sont nombreuses dans les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. Les parents doivent décider d’interrompre ou de poursuivre la grossesse, parfois en « inconnaissance » de cause.

# Conclusion

D’une part, l’apparition d’une nouvelle approche dans un domaine de connaissances spécifiques, à de nombreuses reprises, provoque la révision critique de différentes thèses antérieures dans plusieurs domaines. Les recherches scientifiques nous amènent à réinterpréter certaines approches théoriques et certaines explications de l'autisme qui étaient acceptées de manière générale. C’est pourquoi, une approche interdisciplinaire dans l’étude de la maladie mentale semble incontournable. D’autre part, en 2018, le rapport de synthèse du Comité consultatif national d’éthique ne mentionne pas spécifiquement la maladie mentale. Bien que les thèmes comme le diagnostic, l’utilisation des bio-marqueurs, la communication des données, et de nombreux autres sujets très importants comme le consentement sont abordés de façon générale, les questionnements sont encore nombreux. L’adoption de perspectives telles que la neuro-diversité pourrait s'avérer un travail très pertinent car notre ordre social et juridique, basé sur les droits humains et l’égalité de la dignité des personnes comme principes fondamentaux, n’est pas compatible avec une vision exclusive et unique de la vie humaine. Avec l’homogénéisation et la normalisation de la société, le risque n’est pas biologique mais politique et bioéthique.

# Annexes



Iny, Pensée 1. « Camouflage »



Iny, Pensée 2. « Déficit de la réciprocité sociale »



Iny, Cimetière

« Entre 1939 et 1945, des aliénés et des handicapés furent assassinés par gazage au château de Hartheim, par injection létale, par dénutrition et par surdose médicamenteuse sur les sites de Grafeneck et de Hadamar. Les historiens ont avancé des chiffres : près de 100 000 patients adultes, 5 000 enfants internés dans des institutions, 1 000 patients juifs et 20 000 détenus des camps de concentration ».

E. de Fontenay, Gaspard de la nuit, Autobiographie de mon frère, Stock, 2018, p.73-74

# Bibliographie

Agnès Aflalo, *Autisme, nouveaux spectres, nouveaux marchés*, Paris, Navarin/Le champ freudien, 2012

Alexandre Yailian, « L'autisme au féminin », *Revue Sésame, Association Sésame Autisme*, mars 2018, (en ligne), Adresse :

 [*https://femmesautistesfrancophones.com/2018/04/18/lautisme-feminin-revue-sesame-entretien-dr-a-yailian-temoignage-de-marie-bertaina/*](https://femmesautistesfrancophones.com/2018/04/18/lautisme-feminin-revue-sesame-entretien-dr-a-yailian-temoignage-de-marie-bertaina/)

Attia Anwar et Providenza Maria Abruzzo, « Advanced glycation endproducts, dityrosine, and arginine transporter dysfunction in autism-a source of biomarkers for clinical diagnosis », *Molecular Autism*, 19 February 2018, Adresse :

[*https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-017-0183-3*](https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-017-0183-3)

Bernard Golse, *Mon combat pour l’autisme*, Paris, Odile Jacob, 20013

B. Keren, et al., Nouvelles méthodes d’analyse globale du génome humain, *Archives de pédiatrie*, 2010, Vol.17(11), pp.1605-1608

Catherine Vanier, *Autisme : comment rendre les parents fous,* Paris, Albin Michel, 20014

Cour des comptes, *Rapport public annuel 2018*, rapport publié le 24 janvier 2018, Adresse :

<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2018>

Deborah Barnbaum, *The Ethics of Autism: Among Them, but Not of Them*, Indiana University Press, 2012

E. de Fontenay, *Gaspard de la nuit, Autobiographie de mon frère*, Stock, 2018

F. Gonnaud, et al., Le point de vue du pédopsychiatre[**,**](https://babordplus.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/fulldisplay?docid=TN_medline16697628&context=PC&vid=33PUDB_UB_VU1&lang=fr_FR&search_scope=catalog_pci&adaptor=primo_central_multiple_fe&tab=default_tab&query=any,contains,Le%20point%20de%20vue%20du%20p%E9dopsychiatre,%20F.%20gonnaud&sortby=rank&offset=0)*Archives de pédiatrie*, 2006, Vol.13, pp.827-9

Josef Schovanec, *Je suis à l’est*, Paris, Plon, 2013

Josef Schovanec, *Nos intelligences multiples,* Paris, L’Observatoire, 2018

Josef Schovanec, *Voyages en Autistan,* Paris, Plon, 2016

La Haute Autorité de Santé (HAS), Trouble du spectre de l’autisme - Signes d’alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l’enfant et l’adolescent (en ligne), Mis en ligne le 19 févr. 2018, Adresse :

[*https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent*](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent)

Laurence Baret, La communication des résultats de recherche en génétique: réflexion sur le point de vue de parents d'enfants souffrant d'autisme, (Août 2011 ), [en ligne], Mémoire présenté à la Faculté de Médecine en vue de l’obtention du grade de maîtrise (M.A.) en Bioéthique, Université de Montréal, Adresse : [*https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5519/Baret\_Laurence\_2011\_memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y*](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5519/Baret_Laurence_2011_memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y)

Marie-Josée Caron, Dissociation entre traitements spatial et visuo-perceptif dans l’autisme de haut niveau, (Janvier 2008), [en ligne], Thèse de maîtrise, Québec, Université de Québec, Adresse : [*https://archipel.uqam.ca/860/1/D1627.pdf*](https://archipel.uqam.ca/860/1/D1627.pdf)

Miguel Angel Astorga, « Extensión tripartita de la teoría dual de razonamiento y sus repercusiones para las investigaciones sobre el autismo *»*, *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*,vol. 25, n° 50, julio 2016.

M-L Moutard, et al., Neurologie fœtale : situations d’incertitude diagnostique, *Archives de pédiatrie*, 2006, Vol.13, pp.825-7

Nicolas Georgieff, *Qu’est-ce que l’autisme,* Paris, Dunod, 2008

O. Perche, et al., Autisme, génétique et anomalies de la fonction synaptique, *Pathologie Biologie,* 2010, *Vol. 58*, pp. 381-386

1. J. Shovanec, *Je suis à l’est*, 2013, (2012), Paris, Plon, p. 20 [↑](#footnote-ref-1)
2. B. Keren, C. Schluth-Bolard, et al., Nouvelles méthodes d’analyse globale du génome humain, *Archives de pédiatrie*, 2010, Vol.17(11), pp.1605-1608 [↑](#footnote-ref-2)
3. Le Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-5, est un ouvrage de référence publié par l'Association américaine de psychiatrie (APA) décrivant et classifiant les troubles mentaux. Il est très proche du 5ème chapitre de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), un autre guide communément utilisé dans de nombreux pays. [↑](#footnote-ref-3)
4. Viviane Kovess-Masfety est psychiatre épidémiologiste, directrice d'une équipe de recherche de l'université Paris-Descartes et professeure à l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP). Elle est l'auteure de rapports sur la santé mentale. Adresse : *https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/05/13/une-certaine-mauvaise-foi-dans-les-critiques\_3176455\_1650684.html* [↑](#footnote-ref-4)
5. Marie-Josée Caron, Dissociation entre traitements spatial et visuo-perceptif dans l’autisme de haut niveau, (Janvier 2008), [en ligne], Thèse de maîtrise, Québec, Université de Québec, Adresse : [*https://archipel.uqam.ca/860/1/D1627.pdf*](https://archipel.uqam.ca/860/1/D1627.pdf) [↑](#footnote-ref-5)
6. Structure histologique par laquelle l'axone d'un neurone s'articule avec les dendrites d'un autre neurone [↑](#footnote-ref-6)
7. O. Perche, F. Laumonnier, F. Baala, M. Y. Ardourel, A. Menuet , V. Robin, et al., Autisme, génétique et anomalies de la fonction synaptique, *Pathologie Biologie, 2010, Vol. 58*, pp. 381-386. [↑](#footnote-ref-7)
8. Mark D. Shen, «  Increased Extra-axial Cerebrospinal Fluid in High-Risk Infants Who Later Develop Autism »,  *Biological Psychiatry*, vol. 82, n° 3, 1 August 2017, p. 186-193 [↑](#footnote-ref-8)
9. Attia Anwar et Providenza Maria Abruzzo, « Advanced glycation endproducts, dityrosine, and arginine transporter dysfunction in autism-a source of biomarkers for clinical diagnosis », *Molecular Autism*, 19 February 2018, Adresse : *https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-017-0183-3* [↑](#footnote-ref-9)
10. La Haute Autorité de Santé (HAS), Trouble du spectre de l’autisme - Signes d’alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l’enfant et l’adolescent (en ligne), Mis en ligne le 19 févr. 2018, Adresse :

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent [↑](#footnote-ref-10)
11. Bernard Golse, *Mon combat pour l’autisme*, 2013, Paris, Odile Jacob. 237 p. [↑](#footnote-ref-11)
12. Cour des comptes, *Rapport public annuel 2018*, rapport publié le 24 janvier 2018, Adresse :

https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2018 [↑](#footnote-ref-12)
13. Catherine Vanier et Bernadette Costas-Prades, *Autisme: comment rendre les parents fous!*, 2014, Paris, Albin Michel, p. 179 [↑](#footnote-ref-13)
14. Agnès Aflalo, *Autisme, nouveaux spectres, nouveaux marchés*, 2012, Paris, Navarin/Le champ freudien, 36 p. [↑](#footnote-ref-14)
15. Alexandre Yailian, « L'autisme au féminin », *Revue Sésame, Association Sésame Autisme*, mars 2018, (en ligne), Adresse :

 https://femmesautistesfrancophones.com/2018/04/18/lautisme-feminin-revue-sesame-entretien-dr-a-yailian-temoignage-de-marie-bertaina/ [↑](#footnote-ref-15)
16. Deborah Barnbaum, *The Ethics of Autism: Among Them, but Not of Them*, 2012, Indiana University Press, 248 p. [↑](#footnote-ref-16)
17. Miguel Angel Astorga, « Extensión tripartita de la teoría dual de razonamiento y sus repercusiones para las investigaciones sobre el autismo *»*, *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades***, **vol. 25, n° 50, julio 2016. [↑](#footnote-ref-17)
18. Laurence Baret, La communication des résultats de recherche en génétique :réflexion sur le point de vue de parents d'enfants souffrant d'autisme, (Août 2011 ), [en ligne], Mémoire présenté à la Faculté de Médecine en vue de l’obtention du grade de maîtrise (M.A.) en Bioéthique, Université de Montréal, Adresse :

https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5519/Baret\_Laurence\_2011\_memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y [↑](#footnote-ref-18)
19. Avis 129 – Contribution du comité consultatif national d’éthique à la révision de la loi de bioéthique – CCNE – 25 septembre 2018, (en ligne), Adresse :

 https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis\_129\_vf.pdf [↑](#footnote-ref-19)
20. F. Gonnaud, Le point de vue du pédopsychiatre[**,**](https://babordplus.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/fulldisplay?docid=TN_medline16697628&context=PC&vid=33PUDB_UB_VU1&lang=fr_FR&search_scope=catalog_pci&adaptor=primo_central_multiple_fe&tab=default_tab&query=any,contains,Le%20point%20de%20vue%20du%20p%E9dopsychiatre,%20F.%20gonnaud&sortby=rank&offset=0)*Archives de pédiatrie*, 2006, Vol.13, pp.827-9 [↑](#footnote-ref-20)
21. M-L Moutard, Neurologie fœtale : situations d’incertitude diagnostique, *Archives de pédiatrie*, 2006, Vol.13, pp.825-7 [↑](#footnote-ref-21)