

Alors que la quatrième édition des Assises monégasques de l'autisme et du handicap mental s'est déroulée à l'initiative de l'association Monaco Disease Power <sup>(1)</sup> le 25 novembre 2023 autour du thème « *développer ses capacités tout au long de la vie* », *Monaco Hebdo* donne la parole à Thomas Bourgeron. En 2003, ce responsable de l'unité de génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur et professeur de génétique à l'université Paris-Cité <sup>(2)</sup> a mis en évidence les premiers gènes impliqués dans l'autisme <sup>(3)</sup>. Il évoque les dernières avancées de la recherche, ainsi que les projets en cours. **PROPOS RECUEILLIS PAR RAPHAËL BRUN**

# « TROUVER LE RÔLE DES GÈNES CONTRIBUE À TROUVER LE MEILLEUR ENVIRONNEMENT »


**LES « TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE » (TSA) TOUCHERAIENT EN FRANCE DE 1 % À 2 % DE LA POPULATION, SOIT AU MOINS 650 000 PERSONNES : COMMENT A ÉVOLUÉ CE CHIFFRE ?**

L'autisme concernait un enfant sur 5 000 en 1975, contre un sur 59 en 2018. En Californie, on est quasiment à un sur 22. Pour la France, il n'y a quasiment aucune étude épidémiologique. Aujourd'hui, il faudrait avoir des chiffres, mais on est tellement en retard, qu'il faut, en tout cas, avancer sur d'autres sujets sur lesquels on peut avoir un impact.

**COMMENT EXPLIQUER L'EXPLOSION DES TSA ?**

Il y a plusieurs raisons. La première, c'est que les critères de diagnostic ont changé. Avant 2000, deux-tiers des personnes autistes avaient une déficience intellectuelle, c'est-à-dire un quotient intellectuel (QI) en dessous de 70, et une autonomie très faible. Aujourd'hui, deux-tiers n'ont pas de déficience intellectuelle. On a donc énormément élargi les diagnostics des personnes avec un syndrome d'Asperger, c'est-à-dire des personnes autistes, qui parlent, et qui n'ont pas de problèmes cognitifs. Sou-

**« UNE PSYCHIATRE BRITANNIQUE, LORNA WING (1928-2014), QUI AVAIT UNE FILLE AUTISTE A DIT : « QUAND VOUS AVEZ VU UN ENFANT AUTISTE, VOUS AVEZ VU UN ENFANT AUTISTE. » VOUS N'EN AVEZ VU QU'UN, ET ILS SONT TOUS DIFFÉRENTS. CES ENFANTS ONT EN COMMUN DES TROUBLES DE L'INTERACTION SOCIALE »**

A portrait of Thomas Bourgeron, a man with dark hair and a beard, wearing a dark jacket over a zip-up shirt. He is standing in front of a brick wall on the left and a blurred background on the right. The text is located in the bottom left corner of the image.

*« Nous avons fait un site Internet, Genetrek [<https://genetrek.pasteur.fr/> — NDLR], sur lequel nous avons répertorié tous les gènes qui sont impliqués dans le neurodéveloppement. Il y en a environ 1 700. À peu près 200 sont davantage retrouvés mutés chez des personnes autistes, que chez des personnes avec déficience intellectuelle seule. » Thomas Bourgeron. Responsable de l'unité de génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur et professeur de génétique à l'université Paris-Cité.*

**« CELA A DÉMONTRÉ QUE DES GÈNES ÉTAIENT IMPLIQUÉS DANS L'AUTISME. CELA A ÉTÉ IMPORTANT POUR LES FAMILLES. CAR CES FAMILLES ONT TELLEMENT ÉTÉ BLÂMÉES ET CULPABILISÉES, ET EN PARTICULIER LES MÈRES... ON ENTENDAIT DIRE QUE LES MÈRES QUI SONT FROIDES ET QUI REJETTENT LEURS ENFANTS ÉTAIENT LA CAUSE DE L'AUTISME DE LEUR ENFANT. UN CERTAIN NOMBRE DE MÈRES ONT PERDU LA GARDE DE LEURS ENFANTS À CAUSE DE ÇA »**

vent, on les caricature en évoquant des QI supérieurs à la moyenne, ce qui n'est pas toujours le cas.

#### **QUELLE EST LA DEUXIÈME EXPLICATION ?**

Deuxièmement, on détecte aujourd'hui beaucoup mieux les personnes autistes. On disait qu'il y a quatre à huit garçons autistes pour une fille. Maintenant, c'est à peu près trois garçons pour une fille, donc ça se rééquilibre beaucoup. On observe aussi un nombre plus élevé d'enfants avec autisme et une déficience intellectuelle. D'abord parce que lorsque les cliniciens voient un enfant avec une déficience intellectuelle, ils regardent de plus en plus comment sont ses interactions sociales, et ses stéréotypies [la tendance à répéter certains gestes, comportements ou paroles — NDLR]. Alors qu'il y a quelques années, l'enfant pouvait recevoir un diagnostic de déficience intellectuelle, il peut maintenant beaucoup plus souvent avoir un diagnostic d'autisme et de déficience intellectuelle. Cette tendance de passage d'un diagnostic à l'autre a bien été documentée aux États-Unis, car les familles qui ont un enfant autiste ont davantage accès aux soins médicaux que des parents qui ont un enfant avec une déficience intellectuelle. Les médecins font donc souvent un diagnostic d'autisme pour que les parents puissent avoir accès aux soins. Cela pose la question importante de ce qui doit permettre l'accès aux aides pour les personnes.

#### **L'ENVIRONNEMENT JOUE UN RÔLE POUR EXPLIQUER CETTE HAUSSE, AVEC NOTAMMENT L'EXPOSITION AUX PARTICULES FINES ?**

Les dernières études montrent qu'il n'y a pas d'effets clairs, sois des effets très, très faibles. Une étude récente en France effectuée sur plus de 1 200 mères a montré que l'exposition possible du bébé et du jeune enfant aux particules fines n'altère pas les fonctions cognitives de l'enfant. En séparant les filles et les garçons, on voit qu'une exposition très tôt au cours de la gestation pourrait augmenter le QI, et qu'une exposition plus tard en fin de grossesse ferait baisser le QI. Les chercheurs de cette étude estiment que davantage de QI, ce n'est pas possible, et qu'il s'agit d'un artefact. Dans tous les cas, les études doivent être effectuées sur plus de familles, car s'il existe un effet des particules fines sur le QI et/ou l'autisme il est faible.

#### **QUELLE EST L'ORIGINE DE CES TSA ?**

L'origine des TSA est très fortement génétique, à plus de 87 %. Cela ne signifie pas que l'environnement ne va pas moduler l'intensité des symptômes, et les difficultés rencontrées par les personnes et leurs familles. Par exemple, pour des familles qui rencontrent déjà des difficultés socio-économiques, cela va augmenter la difficulté d'accès à des accompagnements, et ainsi contribuer à plus de sévérité des symptômes. Donc ce combat entre génétique et environnement m'embête toujours, parce qu'il y a une partie génétique, et il y a aussi une partie environnementale. La partie génétique a un rôle très important dans l'origine des différences. Ensuite, comment ces différences vont-elles faire que la personne sera en très grande difficulté, ou que la personne sera un peu moins en difficulté ? Il y a là, heureusement, une part de l'environnement ! Trouver le rôle des gènes contribue à trouver le meilleur environnement, pour que l'on puisse s'adapter à chaque personne.

#### **PARTI DES AUTRES FACTEURS, IL Y A AUSSI LES COMPLICATIONS À LA NAISSANCE, LA PRÉMATURITÉ, LES INFECTIONS, ET LA PRISE DE MÉDICAMENTS PENDANT LA GROSSESSE ?**

Pour les infections, de nouveau, les données sont encore peu claires, et on ne connaît pas encore bien les mécanismes en jeu. Concernant certains médicaments, les données sont beaucoup plus robustes. Par exemple, la prise de Dépakine, qui est un médicament contre l'épilepsie, pendant une grossesse, augmente la probabilité d'avoir un enfant autiste de quatre à dix fois, par rapport à la probabilité pour la population générale.

#### **QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES FORMES D'AUTISME LES PLUS RÉPANDUES ?**

Une psychiatre britannique, Lorna Wing (1928-2014), qui avait une fille autiste a dit : « *Quand vous avez vu un enfant autiste, vous avez vu un enfant autiste.* » Vous n'en avez vu qu'un, et ils sont tous différents. Ces enfants ont en commun des troubles de l'interaction sociale. Lorna Wing a aussi montré dès les années 1970 que certains enfants étaient dans leurs mondes, et n'interagissaient pas avec les autres. D'autres, au contraire, allaient vers les autres enfants, mais ils étaient vu par les autres enfants comme embêtants,

en particulier parce qu'ils avaient du mal à comprendre les émotions et les pensées des autres, et comment l'autre fonctionne. Ceux-là sont souvent ceux qui se font harceler, parce qu'ils voudraient interagir, mais ils le font de façon très inappropriée.

#### **IL EXISTE D'AUTRES FORMES ?**

Le deuxième critère de diagnostic, ce sont les stéréotypies. Par exemple, le fait de battre rapidement les mains ou de se balancer sur une chaise. On pense que ce sont des moyens de contrôle de l'anxiété et des émotions. Et il y a aussi le fait d'avoir des intérêts restreints et répétitifs, qui peuvent être très envahissants, car il n'y a plus que ça. Avant, on cherchait à supprimer ces stéréotypies et intérêts restreints pour « normaliser » la personne concernée. Aujourd'hui, on travaille, au contraire, sur ces intérêts restreints pour rentrer en communication avec la personne.

#### **EN 2003, VOUS AVEZ DÉCOUVERT À L'INSTITUT PASTEUR LES PREMIERS GÈNES IMPLIQUÉS DANS L'AUTISME : VOUS AVEZ IDENTIFIÉ LE RÔLE DES SYNAPSES, C'EST-À-DIRE LES ZONES QUI PERMETTENT LA COMMUNICATION ENTRE LES NEURONES, DANS L'AUTISME ?**

Dans la littérature scientifique, il avait été rapporté que des personnes autistes avaient perdu un petit morceau du chromosome X. Dans cet intervalle perdu chez certaines personnes autistes, n'y aurait-il pas un gène important ? Les gènes sont sur les chromosomes et vont ensuite être transcrits en ARN, puis traduits en protéines. On a séquencé ce gène, et nous avons identifié une mutation de ce gène qui s'appelle Neurologine 4X. Nous avons aussi observé une mutation similaire dans un autre gène, qui s'appelle Neurologine 3. L'Institut Pasteur m'a ensuite donné l'opportunité d'avoir un groupe de recherche, et nous avons publié cet article dans Nature Genetics.

#### **EN 2006, VOUS AVEZ MONTRÉ QUE DES MUTATIONS D'UN AUTRE GÈNE, SHANK3, SONT À L'ORIGINE D'UNE FORME RARE ET SÉVÈRE D'AUTISME, AVEC DÉFICIT INTELLECTUEL ?**

J'ai trouvé un nouveau gène, SHANK3 qui, lui, est muté très majoritairement chez des personnes avec autisme et déficience intellectuelle. Avec les Américains, les Canadiens, et les Anglais, nous avons tous travaillé ensemble pour identifier d'autres gènes. Nous avons trouvé des mutations dans un gène qui s'appelle les Neurexines. Les Neurexines se fixent aux Neurologines. Comme tous ces gènes codaient des protéines importantes pour la formation des synapses [les connections entre les neurones — NDLR], un premier chemin synaptique de l'autisme était identifié.

#### **QU'EST-CE QUE CES DÉCOUVERTES ONT AMENÉ ?**

Cela a démontré que des gènes étaient impliqués dans l'autisme. Cela a été important pour les familles. Car

**« IL Y A UNE APPROCHE TRÈS MÉDICAMENTEUSE, EN PARTICULIER POUR DES FORMES TRÈS SÉVÈRES DE L'AUTISME, POUR QUE LA PERSONNE SOIT PLUS AUTONOME. IL Y A AUSSI DES APPROCHES DE STRATÉGIES COMPORTEMENTALES POUR FAIRE EN SORTE QUE LA PERSONNE SOIT PLUS À L'AISE AVEC SES STÉRÉOTYPIES, AVEC LES AUTRES ET PLUS INCLUSES. IL Y A DES PROGRÈS DANS CE DOMAINE, MAIS MALHEUREUSEMENT, IL N'Y A PAS EU ASSEZ DE PERSONNES FORMÉES POUR ÇA EN FRANCE »**

ces familles ont tellement été blâmées et culpabilisées, et en particulier les mères... On entendait dire que les mères qui sont froides et qui rejettent leurs enfants étaient la cause de l'autisme de leur enfant. Un certain nombre de mères ont perdu la garde de leurs enfants à cause de ça. Dans les premiers plans français du gouvernement français, qui ont débuté en 2004, il n'y avait d'ailleurs pas de financement pour la recherche. Lors du troisième plan, il y a eu 400 000 euros pour quatre ans. Depuis quelques années, les sommes versées sont plus importantes. Vingt ans plus tard, on trouve des causes génétiques dans 30 % des cas.

#### **QUOI D'AUTRE ?**

Le gène SHANK3 est couramment identifié dans l'autisme très sévère. Le plus souvent, les enfants ont une déficience intellectuelle, n'ont pas accès au langage, et dans 60 % des cas ils souffrent d'épilepsie. Ce qui est très positif, c'est que les familles concernées par les mêmes gènes peuvent ainsi se rencontrer et se réunir dans le cadre d'une association ou d'une fondation pour partager des connaissances sur leurs enfants. Ces associations souvent créées par les mères peuvent permettre de détecter ce qui a fonctionné, et ce qui n'a pas fonctionné, pour leurs enfants. Je fais partie du conseil scientifique de la fondation Phelan-McDermid Syndrome. Le travail qu'ils font est extraordinaire. On travaille de plus en plus sous cette forme, avec un principe de « recherche participative ». Ce qui est important à la fois pour les familles et pour les chercheurs.

#### **CES DÉCOUVERTES ONT PERMIS D'AUTRES AVANCÉES ?**

Les trois gènes Neurologine, SHANK3, et neurexine co-

## « GÉNÉRALEMENT, ET PARTICULIÈREMENT EN FRANCE, LES ÉTUDES SONT FOCALISÉES SUR LES PATIENTS, ET PAS SUR LES GENS QUI VONT BIEN. ON A DONC PEU, OU PAS DU TOUT, DE DONNÉES POUR COMPRENDRE CES MÉCANISMES DE RÉSILIENCE »

dent pour des protéines localisées à la synapse et permettent de faire passer l'information d'un neurone à l'autre, d'une région du cerveau à l'autre. Le biochimiste germano-américain et professeur à l'université Stanford, Thomas Südhof, a obtenu le prix Nobel de médecine en 2013, en travaillant sur les protéines qui sont à la synapse. Il a été surpris de voir qu'en 2003 j'avais trouvé que les gènes sur lesquels il travaillait étaient impliqués dans l'autisme. Dès le départ, Thomas Südhof a soutenu cette recherche car, heureusement, ce ne sont pas que les généticiens qui s'intéressent à l'autisme.

### EN 2023, ON A IDENTIFIÉ COMBIEN DE GÈNES IMPLIQUÉS DANS LES TSA ?

Nous avons fait un site Internet, Genetrek [<https://genetrek.pasteur.fr/> — NDLR], sur lequel nous avons répertorié tous les gènes qui sont impliqués dans le neuro-développement. Il y en a environ 1 700. À peu près 200 sont davantage retrouvés mutés chez des personnes autistes, que chez des personnes avec déficience intellectuelle seule.

### LA DÉCOUVERTE DES GÈNES IMPLIQUÉS DANS L'AUTISME POURRAIT PERMETTRE DE METTRE AU POINT UN MÉDICAMENT ?

Au lieu de proposer des accompagnements pour l'autisme « tout venant », on peut faire des approches ciblées pour des personnes concernées par un gène en particulier. C'est ce que l'on appelle des « approches par le gène ». Cela permet d'avoir un médicament ou une stratégie comportementale qui soit plus appropriée. On a constaté que les patients concernés par une mutation de SHANK1 sont des personnes de type Asperger. Pour SHANK2, c'est un peu intermédiaire. Et puis, malheureusement, les personnes avec une mutation SHANK3 ont un niveau cognitif plus bas.

### DES RECHERCHES SONT EN COURS ?

Pour les personnes porteuses d'une mutation dans le gène SHANK3, nous sommes en train de faire un essai clinique. Nous avons pris les cellules des patients pour les dériver en neurones. On a ciblé des médicaments qui sont déjà sur le marché, pour voir si on pouvait augmen-

ter l'expression de la copie du gène qui n'est pas mutée. En effet, dans votre génome, vous possédez une copie d'un gène venant de votre père, et une copie venant de votre mère. Pour les personnes porteuses d'une mutation dans le gène SHANK3, une seule copie du gène est mutée, et, malheureusement, cela suffit pour avoir une déficience intellectuelle, et quasiment pas de langage.

### QUE FAIRE ?

L'idée est donc de booster la copie qu'il leur reste, pour qu'elle puisse pallier l'absence de l'autre copie. En collaboration avec Alexandra Benchoua à iStem, nous avons passé en revue 205 molécules, et on a resserré nos recherches sur le lithium. Ce composé est utilisé pour le syndrome bipolaire, et nous ne le savions pas, mais il augmente l'expression du gène SHANK3. Anna Maruani, dans le service du psychiatre Richard Delorme, a donc lancé l'essai Lisphem qui est en cours avec 22 enfants. Onze enfants recevront du lithium, et 11 autres un placebo. On va voir si les enfants qui ont reçu le lithium sont plus sociables et plus autonomes. Les résultats sont attendus en 2024.

### D'AUTRES RECHERCHES ONT ÉTÉ LANCÉES ?

Des essais cliniques avec des approches médicamenteuses existent, qui jouent notamment sur le médiateur chimique du cerveau, le Gaba. Les essais n'étaient pas très concluants. Mais ces essais ont été faits sur l'autisme, en général. Nous sommes en train d'identifier si les bons et les mauvais répondeurs ont des profils génétiques différents.

### AUJOURD'HUI, FACE À L'AUTISME, COMMENT S'ORGANISE LA RECHERCHE ET L'AIDE AUX PERSONNES AUTISTES ?

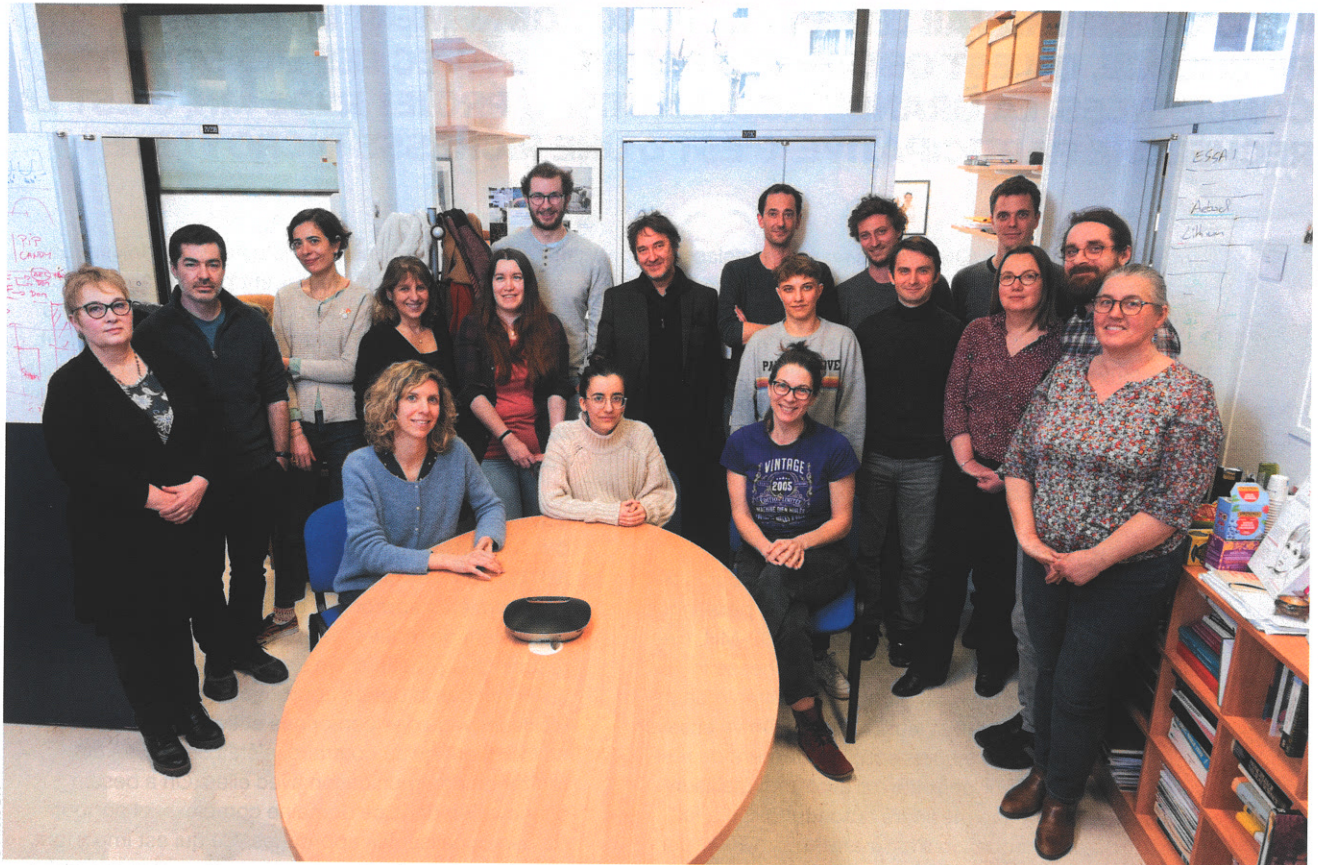
En gros, face à l'autisme, il y a actuellement trois approches. Il y a une approche très médicamenteuse, en particulier pour des formes très sévères de l'autisme, pour que la personne soit plus autonome. Il y a aussi des approches de stratégies comportementales pour faire en sorte que la personne soit plus à l'aise avec ses stéréotypies, avec les autres et plus incluses. Il y a des progrès dans ce domaine, mais malheureusement, il n'y a pas eu assez de personnes formées pour ça en France.

### ET LA TROISIÈME APPROCHE ?

La recherche fondamentale sur les points de contact entre les neurones, ces fameuses synapses, a permis de faire avancer les choses. Quand nous avons fait cette découverte sur les Neurologines, je suis allé voir les neurobiologistes qui travaillaient sur la synapse. Ils m'ont dit que les Neurologin se fixaient sur SHANK3. Il faut donc être à l'écoute de la recherche fondamentale.

### VOUS COORDONNEZ LE PROJET EUROPÉEN R2D2-MH : DE QUOI S'AGIT-IL, ET QUELS SONT LES OBJECTIFS ?

R2D2-MH signifie « *Risque, résilience, diversité déve-*



© Photo DR

« Les premières approches comportementales pour la stéréotypie essayaient de les réduire. Et puis, on s'est rendu compte que ça n'était pas la bonne approche. Les personnes autistes l'ont dit-elles mêmes, en indiquant qu'au contraire, la stéréotypie était un moyen d'entrer en communication avec elles. » Thomas Bourgeron. Responsable de l'unité de génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur et professeur de génétique à l'université Paris-Cité (ici avec le groupe du projet R2D2-MH).

« l'opmentale en santé mentale ». Nous avons fait la première assemblée suite à la première année d'existence de ce projet. Nous avons trois challenges. Le premier consiste à se rappeler que parmi les personnes qui sont porteuses de mutations génétiques ou qui sont nées prématurées, un certain nombre s'en sort très bien, et ne sont pas diagnostiquées. J'ai donc commencé à travailler sur ce phénomène de résilience vis-à-vis de ces « risques » biologiques. Une mère de famille m'a dit à propos de son enfant SHANK3 : « Si à l'époque, j'avais su que c'était une mutation génétique, je ne me serais peut-être pas battue comme ça. Parce que je crois que je ne serais pas arrivée à me battre contre le génome. » Cela a changé ma vie scientifique. La génétique est malheureusement tout de suite vu comme une fatalité. J'ai donc voulu travailler sur cet aspect-là : comment s'en sortir quand on a une mutation génétique ? Pour cela, il faut s'intéresser aux gens qui vont bien. Or, généralement, et particulièrement en France, les études sont focalisées sur les patients, et pas sur les gens qui vont bien. On a donc peu, ou pas du tout, de données pour comprendre ces mécanismes de résilience.

**« IL EXISTE UN MOUVEMENT, QUI S'APPELLE LA NEURODIVERSITÉ. CE MOUVEMENT EST COMPOSÉ DE GENS QUI REVENDIQUENT LEURS DIFFÉRENCES, ET QUI NOUS DISENT : « NOUS SOMMES UN PEU DIFFÉRENTS ET ÇA NE NOUS DÉRANGE PAS. CE QUI NOUS DÉRANGE, C'EST QUE ÇA VOUS DÉRANGE » »**

#### QUEL EST LE DEUXIÈME CHALLENGE DE R2D2-MH ?

Il existe un mouvement, qui s'appelle la neurodiversité. Ce mouvement est composé de gens qui revendiquent leurs différences, et qui nous disent : « Nous sommes un peu différents, et ça ne nous dérange pas. Ce qui nous dérange, c'est que ça vous dérange. » L'Organisation

## « SI ON VEUT TRAVAILLER SUR LE FONCTIONNEMENT ET SUR LA RÉSILIENCE, ON EST OBLIGÉ DE TRAVAILLER AVEC LES PERSONNES CONCERNÉES. LA GRANDE NOUVEAUTÉ DU PROJET R2D2-MH, C'EST LA RECHERCHE PARTICIPATIVE. C'EST D'UNE RICHESSE INCROYABLE »

mondiale de la santé (OMS) a mis en place la classification des maladies (CIM). Or il y a une vingtaine d'années, en 2001, l'OMS a établi la classification internationale du fonctionnement (CIF). L'objectif de la CIF était de mieux comprendre le fonctionnement de la personne et ses difficultés: interactions sociales, langage, hyperactivité... Cet outil est malheureusement peu utilisé. Et pourtant, il aiderait à mieux comprendre la personne plutôt que « *autiste: oui ou non* »!

### ET LE TROISIÈME CHALLENGE ?

Si on veut travailler sur le fonctionnement et sur la résilience, on est obligé de travailler avec les personnes concernées. La grande nouveauté de R2D2-MH, c'est la recherche participative. C'est d'une richesse incroyable, même si ça n'est pas toujours simple de travailler avec les autistes et leurs familles. On va essayer de mieux comprendre quels sont les facteurs de résilience, ce qui va leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie, et une meilleure autonomie. On a fait un article dans lequel on s'est intéressé à 13 000 personnes autistes et à 200 000 personnes de la population générale. On a identifié des gens qui n'étaient pas diagnostiqués autistes: ils ont des petits problèmes, mais ils s'en sortent. On va chercher à comprendre pourquoi ils s'en sortent, et pourquoi d'autres sont plus en difficulté. Il faut comprendre que certains ont besoin de plus de temps, par exemple. Le tiers temps pour les dyslexiques, ça a sauvé des gens.

### QUAND SERONT CONNUS LES PREMIERS RÉSULTATS DE CETTE ÉTUDE ?

Les résultats vont arriver petit à petit. Ce projet va durer cinq ans. Un premier article de notre étude sur les variations génétiques associées à l'autisme dans la population générale vient d'être publié dans la revue *Nature Medicine*, et d'autres vont suivre.

### D'AUTRES GRANDS PROJETS CONSACRÉS À L'AUTISME SONT EN COURS ?

Un nouvel hôpital va être lancé, dans le cadre de la nouvelle stratégie autisme. Le président Emmanuel Macron a débloqué 40 millions d'euros pour qu'un nouvel hôpital soit créé au sein de l'hôpital parisien Robert-Debré fin 2026, début 2027. Cet Institut du cerveau de l'enfant va être dirigé par la pédiatre et neuroscientifique Ghislaine Dehaene et regroupe des expertises multiples: la psychiatrie avec Richard Delorme, la neurologie avec Stéphane Auvin, et la génétique avec moi-

même. Nous pensons que les enfants ne doivent pas rester à l'hôpital, et qu'ils doivent pouvoir aller à l'école, ou au travail, pour s'épanouir. Ce lieu va faire que les parcours de soin et les parcours éducatifs se parlent. Nous travaillons avec les personnes concernées et les familles depuis la conception du bâtiment, jusqu'à des sujets complexes, comme l'accompagnement de la transition enfant-adulte.

### COMMENT DÉVELOPPER DE NOUVELLES PISTES D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ POUR LES AUTISTES ?

Les premières approches comportementales essayaient de réduire les stéréotypies et les intérêts restreints et répétitifs. On s'est rendu compte que ça n'était pas la bonne approche. Ce message est d'ailleurs venu des personnes autistes elles-mêmes, en indiquant qu'au contraire, c'était un moyen de rentrer en communication avec elles. On a besoin d'innovation dans ce domaine complexe, et surtout de personnaliser les approches. Ce qui est important, c'est que tous les experts puissent travailler ensemble. Si la génétique travaille seule, c'est dangereux. Il faut aborder toutes les facettes de l'autisme, en regroupant des personnes qui travaillent sur l'imagerie cérébrale, d'autres qui s'intéressent aux nouvelles approches en neurosciences, des gens qui travaillent en laboratoire avec des souris... L'homme qui a inventé la physiologie, Claude Bernard (1813-1878), disait: « *C'est ce que nous pensons déjà connaître qui nous empêche souvent d'apprendre* ». On a trop longtemps cru que nous savions tout. Mais il faut au contraire plus de recherche à la fois intégrée, avec plus de disciplines, et participative, avec l'ensemble des personnes concernées. Nous devons tous travailler ensemble. Les autistes ont environ vingt ans d'espérance de vie de moins que la population générale. Cela met des gens, des familles en très grande difficulté. Il faut les aider.

[brun.monacohebdodo@groupecaroli.mc](mailto:brun.monacohebdodo@groupecaroli.mc)

✕ @RaphBrun

1) À ce sujet, lire l'interview de la présidente de Monaco Disease Power, Muriel Natali-Laure: « *Nos logements inclusifs seront livrés début 2023* ». Le site Internet de cette association se trouve ici: <https://www.monacodiseasepower.com>.

2) Thomas Bourgeron est aussi membre de l'académie des sciences et de l'Institut universitaire de France.

3) *Des gènes, des synapses, des autismes* de Thomas Bourgeron (Odile Jacob), 318 pages, 23,90 euros.