

AUTISME

L'émergence et la trajectoire développementale des caractéristiques sociales de l'autisme

Tony Charman, Ph.D.

Centre for Research in Autism and Education (CRAE), Institute of Education, University of London,
Royaume-Uni
Juillet 2012

Introduction

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental résultant de facteurs génétiques et d'autres facteurs étiologiques biologiques qui affectent le développement du cerveau très tôt dans la vie.¹ Ce trouble, défini par des critères comportementaux, est caractérisé par des difficultés dans les relations sociales et la communication, des patrons de comportements rigides et, chez plusieurs individus touchés, des anomalies sensorielles.² Étant donné la variabilité de son étiologie et la forte hétérogénéité de sa présentation, l'autisme est maintenant considéré comme un « spectre » de troubles. Cette hétérogénéité dans la présentation du trouble peut être constatée entre les différents individus qui rencontrent les critères diagnostiques mais aussi chez un même individu au fil de son développement. Il est maintenant reconnu que 1 % des enfants rencontrent les critères du trouble du spectre autistique défini au sens large.^{3,4}

Sujet

Bien que l'autisme soit diagnostiqué sur la base de difficultés dans un certain nombre de domaines du développement et du comportement, les caractéristiques fondamentales qui le définissent sont les difficultés dans les relations et la communication sociales. Cependant, le monde social et le comportement social d'un nourrisson sont bien différents de ceux d'un enfant d'âge scolaire, d'un adolescent ou d'un adulte. Le présent article traite principalement de la nature de ces difficultés sociales qui émergent très tôt dans la vie des autistes et de leur trajectoire développementale depuis les années préscolaires jusqu'au milieu de l'enfance et par la suite.

Problèmes

Bien que, tel que l'avait initialement reconnu Kanner,⁵ l'autisme apparaisse la plupart du temps au cours de la première année de vie, ce trouble est rarement diagnostiqué avant l'âge de deux ou trois ans et même, dans certains cas, beaucoup plus tard.^{6,7} Ceci est en partie dû au fait que l'ensemble des symptômes requis pour le diagnostic du syndrome, soient les déficits dans les relations sociales et la communication jumelés aux comportements rigides et répétitifs, ne peuvent être reconnus de manière fiable avant cet âge. En conséquence, la plupart de nos connaissances sur l'émergence précoce des caractéristiques sociales de l'autisme reposaient auparavant sur des rapports parentaux rétrospectifs, sujets à un bon nombre de biais et d'influences.

Contexte de la recherche

Cependant, au cours des deux dernières décennies, des progrès importants ont été réalisés en matière de dépistage et de diagnostic précoces, motivés par l'espoir que des interventions précoces pourraient avoir un impact positif durable sur les enfants touchés et leur famille.⁸ Un certain nombre de devis de recherche, dont l'analyse rétrospective de vidéos d'enfants, filmés à domicile, qui ont reçu ultérieurement un diagnostic, ainsi que l'étude de nourrissons ayant un grand frère ou une grande sœur atteint(e) du trouble, nous ont permis de tracer la trajectoire développementale des difficultés sociales qui sont au cœur de la définition de l'autisme, depuis leur émergence précoce au début de la vie jusqu'à l'âge scolaire, l'adolescence et, plus récemment, l'âge adulte.

Questions clés de la recherche

En mettant l'accent sur le dépistage et l'intervention précoces, une question critique a émergé : quels sont les tout premiers signes observables de l'autisme? Étant donné la très grande variabilité du progrès que font les différents enfants autistes en matière d'interaction sociale et de communication au fil du temps, quels sont les facteurs internes et externes associés aux progrès réalisés sur ces plans? Quelles interventions précoces émergentes ont fait l'objet d'études de qualité attestant de leur efficacité?

Résultats de recherche récents

Les études rétrospectives basées sur des vidéos filmés à domicile de nourrissons ultérieurement diagnostiqués permettent de repérer une large gamme de différences précoces apparentes chez les enfants autistes en matière de sociabilité et de communication, dont une orientation réduite lors de l'appel du prénom, une faible *attention partagée*, certaines anomalies motrices précoces et une expression émotionnelle réduite.⁹ Ces symptômes précoces étaient traditionnellement identifiés plus clairement au cours de la deuxième année de vie, bien que quelques études aient décelé des différences autour du premier anniversaire de naissance.

Au cours de la dernière décennie, plusieurs groupes à travers le monde ont initié des études d'observation réellement prospectives en exploitant le taux relativement élevé de récurrence de l'autisme au sein des mêmes familles. Ce taux de récurrence permet de recruter une cohorte de frères et sœurs cadets d'enfants ayant un diagnostic d'autisme et de suivre leur développement au fil du temps, pour identifier lesquels développeront l'autisme.^{10,11} À ce jour, aucune différence comportementale claire chez les nourrissons de moins d'un an ne permet de prédire la possibilité d'un diagnostic ultérieur. Plusieurs groupes ont montré que, dès le début de la deuxième année de vie, des différences claires émergent sur certains plans, notamment l'orientation vers l'appel du prénom, les gestes et la tendance à l'imitation, le sourire social, la réactivité, l'intérêt social et les comportements guidés par les sens. Des études récentes ont suggéré que certaines habiletés sociales auraient stagné ou décliné chez certains enfants ayant reçu ultérieurement un diagnostic d'autisme. Ces résultats prospectifs appuient la « régression » ou la perte de compétences qui était rapportée depuis longtemps dans la littérature sur la base de rapports parentaux rétrospectifs.¹²

D'autres études ont suivi la trajectoire des symptômes sociaux et communicationnels depuis l'âge de deux ou trois ans jusqu'au milieu de l'enfance. Charman et al.¹³ ont montré que ces symptômes décroissaient au fil du développement, jusqu'à l'âge de sept ans. Cependant, plusieurs enfants

autistes rencontrent un défi important lorsqu'ils entrent à l'école secondaire, l'environnement social y étant encore plus exigeant. Une autre étude a suivi les habiletés langagières et communicationnelles d'enfants autistes entre l'âge de deux et neuf ans. Les résultats montrent que ces habiletés variaient beaucoup d'un enfant à l'autre au terme du suivi, bien que plusieurs enfants aient présenté un retard de langage à deux ans.¹⁴ À neuf ans, certains enfants avaient atteint un niveau langagier approprié considérant leur âge alors que d'autres avaient seulement fait des progrès très lents.

Après plusieurs décennies pendant lesquelles peu d'essais aléatoires contrôlés ont été menés dans le domaine de l'autisme, une explosion de telles études s'est produite au cours des dix dernières années.¹⁵ Plusieurs d'entre elles étaient axées sur l'amélioration des habiletés sociales et communicationnelles précoces, que ce soit par des interventions auprès des enfants en milieu préscolaire, par un travail auprès des parents ou par une combinaison de thérapie et de formation parentale. Plusieurs études ont fait état d'améliorations dans le comportement interactif (« dyadique ») avec les parents et des adultes inconnus et certaines ont rapporté des améliorations du langage. Aucune étude à ce jour n'a rapporté de réduction objective de la sévérité de l'autisme; il faut toutefois noter que la durée des interventions étudiées jusqu'à présent n'a été que de plusieurs mois ou au plus d'une ou deux années. En combinaison avec des résultats plus généraux à l'effet que les interventions comportementales peuvent favoriser l'adaptation des enfants autistes, on considère maintenant que les approches d'intervention axées sur l'amélioration des habiletés communicationnelles et sociales sont fondées sur une solide base de résultats scientifiques émergents.¹⁶ Il sera nécessaire de réaliser les prochains essais de tels programmes dans le cadre de services communautaires pour confirmer leur efficacité.

Lacunes de la recherche

Malgré la multiplication des études d'intervention bien contrôlées au cours de la dernière décennie, plus d'essais de ce type seront requis pour bonifier la base de données probantes portant sur les interventions déjà existantes et plus récentes. Il faudra plus particulièrement identifier les éléments efficaces des interventions ainsi que les modérateurs (« sous quelles conditions ») et les médiateurs (« comment le changement se produit ») de leur efficacité. Les études longitudinales n'ont commencé que récemment à examiner les trajectoires du développement social au-delà du milieu de l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte (pour des exceptions, voir la référence 17). Des études mécanistes employant des méthodologies

expérimentales et neuroscientifiques, idéalement intégrées dans des devis génétiques et familiaux, seront requises pour élucider les processus neurodéveloppementaux qui mènent aux difficultés sociales des autistes. De telles études nous aideront aussi à comprendre les associations entre les difficultés sociales et les comorbidités courantes chez les autistes, liées au fonctionnement adaptatif, aux difficultés sensorielles et aux problèmes de santé mentale.

Conclusion

Les caractéristiques du développement social précoce atypique des autistes sont maintenant bien décrites et reconnues. Cependant, des questions scientifiques de base sur les processus neurodéveloppementaux sous-jacents menant au phénotype autistique et aux comorbidités qui y sont communément associées n'ont toujours pas obtenu de réponse claire. Dans la récente vague d'études longitudinales menées auprès d'enfants autistes, on rapporte souvent l'hétérogénéité croissante des caractéristiques de ces enfants au fil de leur développement. Alors qu'il existe une base de données grandissante sur certaines interventions précoces qui améliorent les perspectives développementales au moins à court terme (en particulier celles qui combinent interventions comportementales et interventions interactives sociales et communicationnelles), nous en savons moins sur l'efficacité des interventions au milieu de l'enfance et à l'adolescence.

Implications pour les parents, les services et les politiques

Les coûts de l'autisme pour les individus atteints, leur famille et la société sont considérables.¹⁸ Jadis considéré comme une condition rare, on admet maintenant que l'autisme, sous une forme quelconque, affecte environ 1% des enfants et des jeunes. Les parents et les professionnels, en particulier ceux qui œuvrent dans les milieux communautaires dédiés à la santé et à l'éducation de la petite enfance, doivent être éduqués sur la nature des tout premiers symptômes de l'autisme, pour faciliter le dépistage précoce et une prise en charge rapide des enfants atteints. Les difficultés dans les relations sociales et la communication, qui constituent la caractéristique centrale du trouble, émergent chez plusieurs enfants peu après la première année de vie et deviennent particulièrement apparentes lors de l'entrée à la garderie ou à l'école, des milieux plus exigeants sur le plan social. Les habiletés sociales et communicationnelles continuent à se développer pendant l'enfance et par la suite, mais à un rythme variable chez les différents individus touchés. Une base de résultats probants permettant d'appuyer les interventions psychosociales qui ciblent les habiletés communicationnelles et le comportement social précoces est en développement. À l'échelle internationale, alors que de plus en plus d'enfants reçoivent un

diagnostic pendant la période préscolaire, la demande de services d'intervention précoces grandira et nécessitera un financement. Une question sociétale plus générale concerne la nécessité d'une plus grande acceptation de la « différence sociale » et d'un soutien pour les individus affectés, leur famille et les personnes qui œuvrent auprès d'eux.

Références

1. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet* 2009;374:1627-1638.
2. American Psychiatric Association. DSM-5 Development. Available at: <http://www.dsm5.org>. Accessed May 25, 2012.
3. Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006;368:210-215.
4. Center for Disease Control. Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *MMWR Surveillance* 2009;18:1-20.
5. Kanner L. Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217-250.
6. Charman T, Baird G. Practitioner Review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *J Child Psychol Psychiatry* 2002;43:289-305.
7. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2005;116:1480-1486.
8. Charman T. Developmental approaches to understanding and treating autism. *Folia Phon Logopaed* 2010;2:166-177.
9. Yirmiya N, Charman T. The prodrome of autism: early behavioral and biological signs, regression, peri- and post-natal development and genetics. *J Child Psychol Psychiatry* 2010;51:432-458.
10. Rogers SJ. What are Infant Siblings Teaching Us About Autism in Infancy? *Autism Res* 2009;2:125-137.
11. Elsabbagh M, Johnson MH. Getting answers from babies about autism. *Trends Cogn Sci* 2010; 14:81-87.
12. Ozonoff S, Iosif AM, Baguio F, Cook IC, Hill MM, Hutman T, et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010; 49:256-266.
13. Charman T, Taylor E, Drew A, Cockerill H, Brown JA, Baird G. Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symptom change over time. *J Child Psychol Psychiatry* 2005;46:500-513.
14. Anderson DK, Lord C, Risi S, DiLavore PS, Shulman C, Thurm A, Welch K, Pickles A. Patterns of growth in verbal abilities among children with autism spectrum disorder. *J Consult Clin Psychol* 2007;75:594-604.
15. Charman T. Glass half full or half empty? Testing social communication interventions for young children with autism. *Journal of J Child Psychol Psychiatry* 2011;52:22-23.
16. Rogers RJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Psychol* 2008;37:8-38.
17. Szatmari P, Bryson S, Duku E, Vaccarella L, Zwaigenbaum L, Bennett T, Boyle MH. Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: from early childhood to adolescence. *J Child Psychol Psychiatry* 2009;50:1459-67.
18. Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. *Autism* 2009;13:317-36.