

AUTISME

L'impact de l'autisme sur le développement de l'enfant

Wendy L. Stone, Ph.D., Lauren Turner, Ph.D.

Vanderbilt Centre for Child Development, États-Unis

Octobre 2005

Introduction

L'autisme est un trouble développemental caractérisé par une déficience des interactions sociales réciproques et de la communication, ainsi que par la présence d'activités restreintes ou répétitives. L'autisme apparaît avant l'âge de trois ans. L'étiologie de l'autisme est organique, bien qu'aucun événement pathologique n'ait été identifié comme uniquement ou universellement associé à ce trouble. On peut diagnostiquer l'autisme avec exactitude dès l'âge de deux ans, quand les handicaps sociaux et de communication sont majeurs.^{1,2} On a découvert que les traitements spécialisés pour les autistes et qui commencent tôt dans la vie améliorent significativement le fonctionnement cognitif, social et langagier.³⁻⁸ Ainsi, plusieurs paramètres de la pratique professionnelle mettent en évidence l'importance du dépistage et de l'intervention précoces dans l'amélioration du développement des enfants autistes.⁹⁻¹¹

Les estimations de la prévalence suggèrent qu'environ 3 à 5 enfants sur 1 000 sont touchés par le trouble du spectre autistique.¹² Ces estimations sont plus élevées pour les membres de la famille au premier degré; les chercheurs ont rapporté que chez les frères et sœurs d'enfants autistes, le taux de récurrence de l'autisme se situait entre 2 et 8 %.¹³ Les autistes couvrent toute la gamme de l'habileté cognitive : plus de la moitié se situant dans la gamme de la déficience intellectuelle, et une proportion substantielle dans la gamme d'intelligence moyenne à supérieure.

Sujet

Cette recension porte sur les caractéristiques comportementales précoces de l'autisme, et particulièrement sur les séquelles sociales et affectives de l'autisme avant l'âge de 24 mois.

Problèmes

L'étude de l'autisme pendant la prime enfance est confrontée à plusieurs défis. Premièrement, il n'y a pas de marqueur biologique ni d'examen médical pour l'autisme. En conséquence, le diagnostic est basé sur l'observation du comportement et sur l'information rapportée par les parents.¹⁴

Deuxièmement, les critères diagnostiques du DSM n'ont pas été élaborés pour les jeunes enfants, et certains critères comme les problèmes de langage conversationnel, ne sont pas appropriés pour les nourrissons ni pour les jeunes enfants. En conséquence, les diagnostics définitifs de l'autisme sont souvent posés après l'âge de trois ans. Les études doivent donc être rétrospectives pour connaître les caractéristiques comportementales très précoces, ou elles doivent suivre les enfants de façon prospective jusqu'à ce que l'on soit certain du diagnostic.

Troisièmement, les points de repère précoces du comportement social sont moins bien définis que ceux reliés au développement moteur ou langagier (c'est-à-dire marcher et parler). Ainsi, la déviance précoce en matière de développement social, qui est la caractéristique centrale de l'autisme, peut être difficile à détecter.

Quatrièmement, certains symptômes de l'autisme sont similaires à d'autres troubles du développement, comme les troubles du langage et du développement, ce qui rend le diagnostic — ainsi que la sélection des groupes de comparaisons appropriés — plus difficiles.

Enfin, l'autisme se manifeste différemment chez chaque enfant. L'expression des symptômes varie énormément d'un enfant à l'autre ainsi que pour un même enfant au cours de son développement.

Contexte de la recherche

Les méthodologies de recherche les plus couramment utilisées pour étudier le développement social et affectif précoce chez les nourrissons autistes ont employé des rapports rétrospectifs fournis par les parents et des analyses de vidéos maison de nourrissons diagnostiqués ultérieurement comme étant autistes. Une méthodologie plus récente inclut l'étude prospective de nourrissons à risque comme les frères et sœurs plus jeunes d'enfants autistes ou ceux qui ont échoué les tests sur la communication sociale précoce.

Questions clés pour la recherche

Cette recension porte sur les marqueurs sociaux et affectifs des enfants autistes de moins de 24 mois. On accorde une importance particulière aux études ayant comparé les comportements précoces des enfants autistes avec ceux des enfants ayant des retards de développement, parce qu'elles fournissent de l'information sur les comportements spécifiques à l'autisme plutôt que sur les comportements consécutifs aux troubles de développement concomitants.

Récents résultats de recherche

Rapport parental rétrospectif : ces rapports ont fourni des informations importantes sur le développement précoce des enfants autistes avant leur première orientation vers un professionnel de la santé pour obtenir un diagnostic. Cependant, le rapport rétrospectif est enclin à plusieurs types de distorsions, comme des souvenirs

inexactes et des distorsions de la part de la personne qui fait le rapport, ce qui demande une interprétation prudente des résultats. Comparés aux enfants qui n'ont pas de retard développemental lié à l'autisme, les enfants autistes manifestent moins de comportements sociocommunicatifs précoces comme établir un contact visuel,¹⁵ regarder les autres,¹⁶ saluer les autres,¹⁵ offrir ou donner des objets,¹⁵ montrer et pointer des objets,¹⁵⁻¹⁷ tendre les bras pour être pris,¹⁵ imiter¹⁷ et utiliser des vocalisations non verbales de façon communicative.¹⁵

On les décrit aussi comme moins susceptibles de comprendre et de réagir à la communication des autres, comme suivre le doigt d'un adulte qui pointe un objet,^{15,16} ou réagir à l'appel de leur nom.¹⁶ Les parents d'enfants autistes ont aussi rapporté que leurs nourrissons jouaient moins avec eux pendant qu'ils étaient sur leurs genoux ou pendant des jeux chacun à son tour,^{15,16} qu'ils préféraient être seuls et qu'ils réagissaient moins aux tentatives des parents de se joindre à leur jeu^{15,16} que les enfants qui ne souffraient pas de troubles autistiques. Enfin, les parents ont rapporté que les nourrissons autistes souriaient moins aux autres^{16,17} et avaient plus tendance à afficher un visage sans expression que les enfants non autistes.¹⁶

Études à partir de vidéos tournées à la maison : ces études rétrospectives ont examiné des extraits de vidéos de nourrissons autistes dans leur environnement domestique dès l'âge de six mois. Cette méthode a permis aux chercheurs de porter un jugement objectif sur leur comportement et d'éviter d'être influencés par la connaissance du diagnostic ultérieur. Nous avons résumé ci-dessous uniquement les études ayant eu recours à des observateurs qui ne connaissaient pas le diagnostic ultérieur.

Généralement, la comparaison entre les nourrissons autistes et ceux dont le développement était normal a permis de trouver plus de différences comportementales que celle entre autisme et retard de développement. Comparés aux nourrissons dont le développement est normal, les nourrissons autistes passent moins de temps à regarder les gens,¹⁸⁻²⁰ à vocaliser dans leur direction,¹⁹ à s'orienter vers eux,¹⁹ à réagir à leur nom,^{18,21-23} à chercher à établir un contact, à sourire aux autres^{19,20} et à manifester des gestes anticipatoires en réaction aux actions des adultes.^{18,19,23} Cependant, quand on compare les autistes aux enfants qui ont des retards de développement, les différences apparaissent uniquement pour les comportements indiquant la capacité de réaction sociale; les nourrissons autistes regardent moins fréquemment les autres,²³ réagissent moins souvent à leur nom²³ et ont besoin de davantage d'incitation de la part de leurs parents quand ces derniers prononcent leur nom.²¹

Études prospectives : une nouvelle approche en recherche est d'étudier les nourrissons à risque élevé de façon prospective. Les études prospectives présentent des avantages par rapport aux études rétrospectives en ce sens que les chercheurs peuvent présenter des situations normales pour susciter un comportement et pour l'évaluer. Une des approches prospectives a consisté à suivre les enfants à risque d'autisme parce qu'ils ont échoué aux tests de dépistage précoce de l'autisme et du retard langagier. Dans deux études,^{24,25} le groupe à risque élevé était composé d'enfants qui avaient échoué le test du *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT),²⁶ un test de dépistage administré à l'âge de 18 mois. Les deux études ont comparé les enfants qui avaient été diagnostiqués autistes avec ceux dont le diagnostic était un retard de développement. Les résultats ont révélé qu'à l'âge de 20 mois, les enfants autistes passaient moins de temps à regarder les adultes pendant le jeu libre,²⁵ regardaient moins le visage d'un adulte feignant la détresse,²⁴ regardaient moins quand ils passaient des personnes aux objets^{24,25} et imitaient moins²⁴ que les enfants qui avaient des retards du développement.

Wetherby et collègues²⁷ ont choisi une approche différente en suivant un groupe d'enfants qui avaient échoué

les tests de dépistage du *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile* (CSBS).²⁸ Les chercheurs ont obtenu des enregistrements vidéo du CSBS *Behavior Sample* d'enfants dont la moyenne d'âge se situait entre 18 et 21 mois, qui avaient été ultérieurement diagnostiqués autistes ou ayant un retard du développement, et d'enfants dont le développement était normal. Ils ont découvert que les comportements sociocommunicatifs spécifiques comme la fixité du regard, la coordination du regard avec d'autres comportements non verbaux, l'orientation de l'attention, la réaction au nom et une prosodie inhabituelle différenciaient les autistes des deux autres groupes.

Une approche prospective plus récente a consisté à étudier les frères et sœurs né(e)s après l'enfant autiste de la famille à cause de leur risque élevé de développer le trouble. La seule étude publiée à ce jour et utilisant cette méthodologie a découvert que les frères et sœurs diagnostiqués autistes plus tard présentaient plusieurs différences sociales comparativement aux sujets témoins à l'âge de 12 mois,²⁹ y compris le contact visuel, l'intérêt social, l'affect et l'imitation.

Conclusions

En résumé, les résultats des études rétrospectives et prospectives sont similaires en ce sens que les enfants autistes manifestent plusieurs handicaps sociaux avant 24 mois. Les comportements d'orientation sociale précoce et d'attention conjointe étaient les handicaps les plus souvent décrits chez ces jeunes enfants en matière de développement social, alors que l'expression et le partage positif de l'affect ainsi que la réaction à l'affect des autres étaient les aspects les plus perturbés du développement affectif. Ce qui rend ces résultats remarquables est que ces symptômes apparaissent jusqu'à deux ans avant le diagnostic de l'autisme. Ils ont donc conduit plusieurs chercheurs à considérer les handicaps précoces d'orientation sociale comme principaux handicaps de l'autisme.³⁰ Bien que cela dépasse la portée de cette recension, il faut préciser que les nourrissons et les jeunes enfants qui développent l'autisme peuvent aussi manifester un développement déviant dans des domaines autres que sociaux, comme le fonctionnement sensorimoteur et de l'attention.

Implications pour les politiques et les services

Ces découvertes ont plusieurs implications pour les politiques et les services. Premièrement, il est clair que l'autisme peut avoir un effet sur le développement très tôt dans la vie, avant que l'on puisse poser un diagnostic définitif. On a donc un immense besoin de soutenir la recherche portant sur le dépistage précoce.

Cette focalisation sur les très jeunes enfants a soulevé de nouvelles questions sur les obligations éthiques et les responsabilités professionnelles, parce que les implications des retards sociaux précoces sur les enfants ne sont pas encore connues. Par exemple, on ne sait pas clairement si tous les nourrissons qui présentent des marqueurs de risque d'autisme à 12 mois devraient être orientés vers des services d'intervention précoce ni quels services ils devraient recevoir au juste. Pourrait-on prévenir complètement l'expression de l'autisme en intervenant tôt? De plus amples recherches sont nécessaires pour déterminer les services appropriés aux nourrissons à risque et pour savoir si ces services peuvent prévenir entièrement l'expression de l'autisme.

Deuxièmement, on continue de faire des recherches parallèles sur le développement précoce du cerveau chez les autistes. Les travaux de collaboration des chercheurs qui étudient les manifestations comportementales précoces de ce trouble et de ceux qui se penchent sur le développement précoce du cerveau pourraient nous

aider à comprendre comment l'autisme se développe et le moment où les déviations développementales commencent. Enfin, la collaboration entre les centres qui étudient les nourrissons à risque est cruciale si l'on veut obtenir suffisamment d'échantillons pour répondre à des questions plus complexes sur le développement précoce de l'autisme.

Références

1. Lord C. Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1995;36(8):1365-1382.
2. Stone WL, Lee EB, Ashford L, Brissie J, Hepburn SL, Coonrod EE, Weiss BH. Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1999;40(2):219-226.
3. Bondy AS, Frost LA. Educational approaches in preschool: Behavior techniques in a public school setting. In: Schopler E, Mesibov GB, eds. *Learning and cognition in autism. Current issues in autism*. New York, NY: Plenum Press; 1995:311-333.
4. Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(2):137-142.
5. Harris SL, Handleman JS, Gordon R, Kristoff B, Fuentes F. Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1991;21(3):281-290.
6. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation* 1993;97(4):359-372.
7. Rogers SJ, Lewis H. An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1989;28(2):207-214.
8. Strain PS, Hoyson M, Jamieson B. Normally developing preschoolers as intervention agents for autistic-like children: Effects on class deportment and social interaction. *Journal of the Division for Early Childhood* 1985;9(2):105-115.
9. Committee on Children with Disabilities. American Academy of Pediatrics: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics* 2001;107(5):1221-1226.
10. Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Lord C, McGee JP, eds. *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
11. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, Gordon B, Gravel JS, Johnson CP, Kallen RJ, Levy SE, Minshew NJ, Ozonoff S, Prizant BM, Rapin I, Rogers SJ, Stone WL, Teplin SW, Tuchman RF, Volkmar FR. Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 2000;55(4):468-479.
12. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2003;33(4):365-382.
13. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics* 2004;113(5):e472-e486.
14. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*. 4th ed. Text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
15. Dahlgren SO, Gillberg C. Symptoms in the first two years of life: A preliminary population study of infantile autism. *European Archives of Psychiatry and Neurological Sciences* 1989;238(3):169-174.
16. Hoshino Y, Kumashiro H, Yashima Y, Tachibana R, Watanabe M, Furukawa H. Early symptoms of autistic children and its diagnostic significance. *Folia Psychiatrica et Neurologica Japonica* 1982;36(4):367-374.
17. Wimpory DC, Hobson RP, Williams JMG, Nash S. Are infants with autism socially engaged? A study of recent retrospective parental reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(6):525-536.
18. Osterling J, Dawson G. Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1994;24(3):247-257.
19. Maestro S, Muratori F, Cavallaro MC, Pei F, Stern D, Golse B, Palacio-Espasa F. Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2002;41(10):1239-1245.

20. Adrien JL, Lenoir P, Martineau J, Perrot A, Hameury L, Larmande C, Sauvage D. Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1993;32(3):617-626.
21. Baranek GT. Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1999;29(3):213-224.
22. Werner E, Dawson G, Osterling J, Dinno N. Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: A retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(2):157-162.
23. Osterling JA, Dawson G, Munson JA. Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology* 2002;14(2):239-251.
24. Charman T, Swettenham J, Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Drew A. Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology* 1997;33(5):781-789.
25. Swettenham J, Baron-Cohen S, Charman T, Cox A, Baird G, Drew A, Rees L, Wheelwright S. The frequency and distribution of spontaneous attention shifts between social and nonsocial stimuli in autistic, typically developing, and nonautistic developmentally delayed infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1998;39(5):747-753.
26. Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Swettenham J, Nightingale N, Morgan K, Drew A, Charman T. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry* 1996;168(2):158-163.
27. Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2004;34(5):473-493.
28. Wetherby AM, Prizant BM. *Communication and Symbolic Behavior Scales: Developmental profile*. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Pub. Co; 2003.
29. Zwaigenbaum L, Bryson S, Rogers T, Roberts W, Brian J, Szatmari P. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience* 2005;23(2-3):143-152.
30. Mundy P, Neal AR. Neural plasticity, joint attention, and a transactional social-orienting model of autism. *International Review of Research in Mental Retardation* 2001;23:139-168.