

AUTISME

[Archived] L'autisme et ses impacts sur le développement des jeunes enfants: Commentaires sur Charman , Stone et Turner, et Sigman et Spence

Peter Mundy, Ph.D.

University of Miami Center for Autism and Related Disabilities, États-Unis

Septembre 2005

Introduction

L'autisme apparaît tout d'abord pendant la petite enfance et se caractérise par des handicaps chroniques du développement social, par des perturbations de la communication et par des modèles de comportements restreints ou répétitifs.¹ L'étiologie des processus génétiques et neurodéveloppementaux est évidente; le trouble est quatre fois plus fréquent chez les garçons et peut être associé à la déficience intellectuelle.^{2,3} L'amélioration de la compréhension de certaines caractéristiques sociales de l'autisme et des troubles associés a permis des avancées en matière de diagnostic et de dépistage précoce au cours des 20 dernières années.⁴ Ces avancées ont peut-

être contribué à augmenter la constatation et la prévalence de l'autisme observées dans le monde entier.⁵ Les traitements comportementaux et psycho-éducatifs sont le plus souvent recommandés pour l'autisme; cependant, la recherche suggère que leur efficacité est actuellement limitée.⁶ Les différences individuelles des manifestations de l'autisme sont claires et constituent un élément de complexité qui complique les efforts visant à comprendre et à traiter ce trouble.⁷ Le prototype de l'enfant autiste correspondant à « l'absence de réaction et au repli sur soi » ne décrit qu'un sous-groupe.⁸ Certains enfants et adolescents autistes peuvent être tout à fait interactifs, avoir des habiletés langagières bien développées et être doués en classe tout en souffrant d'importants handicaps sociaux débilissants.⁹

Recherche et conclusions

Charman, Stone et Turner, ainsi que Sigman et Spence ont produit des résumés convaincants qui mettent en lumière plusieurs des éléments essentiels de la recherche et de la théorie actuelles sur ce syndrome. Chacun de ces éminents scientifiques avance l'importance de la recherche pour améliorer les méthodes de dépistage des enfants autistes dès leur plus jeune âge. Les progrès en matière de compréhension des déficiences précoces non verbales et de communication sociale chez les autistes ont facilité l'élaboration de méthodes d'évaluation de l'autisme chez les enfants dès l'âge de 18 à 36 mois (voir Stone et Turner). Cependant, ces méthodes sont imprécises. En plus de l'identification des déficiences (symptômes négatifs), celle des symptômes positifs de l'autisme chez les jeunes enfants, comme les vocalisations atypiques, peut aider à améliorer ces méthodes.^{4,10} La découverte des marqueurs biologiques ou génétiques de l'autisme peut aussi être cruciale pour l'amélioration du dépistage précoce futur.³

Le dépistage précoce permet d'intervenir tôt, ce qui peut être très efficace pour traiter la nature développementale de l'autisme. La théorie « constructiviste » de l'autisme suggère que : a) la participation active des nourrissons aux interactions avec les autres est nécessaire au développement normal neurocomportemental et de la communication sociale pendant la petite enfance; et b) les handicaps de la communication sociale empêchent les enfants autistes de participer activement aux interactions sociales dès le début de la prime enfance. En conséquence, la perturbation de la communication sociale peut être à la fois un symptôme précoce de l'autisme et un facteur du processus de développement atypique conduisant aux symptômes comme les déficiences sociocognitives qui se développent plus tard chez les enfants autistes.^{11,12} Le traitement précoce de la perturbation de la communication sociale¹³ serait un des moyens les plus efficaces de réduire la composante développementale pernicieuse de la pathologie de l'autisme.

Tel que précisé dans les résumés précédents, les études d'essais cliniques randomisés des traitements sont trop peu nombreuses et ont contrarié les espoirs de traitements efficaces pour l'autisme.¹⁴ Ce type d'études est nécessaire pour s'assurer que les distorsions expérimentales, comme les différences critiques des enfants d'un groupe témoin comparés au groupe de traitement, ne compromettent pas les conclusions éventuelles au sujet de l'efficacité du traitement.

C'est important, parce que même les traitements pour lesquels on dispose de preuves les mieux documentées quant à leur efficacité semblent moins efficaces dans le cas d'enfants qui présentent des symptômes plus intenses et plus efficaces chez ceux dont le profil symptomatique est moins intense.⁶

Le défi fondamental consiste à comprendre comment intervenir efficacement auprès de tous les enfants autistes. Une des approches consiste à identifier et à comprendre les différences individuelles reliées à la réponse au traitement. Par exemple, Bono, Daily et Sigman¹⁵ rapportent que les enfants autistes ayant une attention conjointe mieux développée et qui prêtent plus attention à ce que les autres regardent peuvent mieux répondre à l'intervention précoce.

Une autre approche consiste à combiner la thérapie comportementale et psychoéducative avec la pharmacothérapie ou à utiliser des médicaments pour cibler les symptômes de l'autisme.¹⁶ Cependant, quand les enfants ont vécu plusieurs mois ou années d'interactions atypiques, la médication à elle seule peut difficilement mener directement à l'acquisition d'étapes développementales cruciales comme le langage ou la cognition sociale. La médication peut stimuler la capacité des enfants autistes à participer à des apprentissages sociaux en traitant certains symptômes autistiques, ou en réduisant les complications secondaires qui entravent l'apprentissage (par exemple, la perturbation gastroentérologique). Cependant, si l'on souhaite obtenir des effets à plus long terme, une période de rattrapage psychoéducatif développemental peut être nécessaire en même temps que la pharmacothérapie. Comprendre la synergie entre les traitements médicaux et comportementaux de l'autisme, tout en considérant prudemment les risques de la pharmacothérapie chez les jeunes enfants, constitue un but important pour la recherche future.

Les résumés précédemment cités ont très bien décrit les remarquables travaux contemporains sur l'identification des processus psychologiques et neurodéveloppementaux centraux retrouvés dans l'autisme. Il serait peut-être utile, en plus de ces résumés, de distinguer plusieurs questions

supplémentaires.

Premièrement, étant donné que l'autisme est souvent associé à la déficience intellectuelle et aux processus d'apprentissage social, nous avons énormément besoin de comprendre les liens entre l'autisme, le QI et l'apprentissage.

Deuxièmement, comme l'autisme est plus fréquent chez les garçons que chez les filles, il est important de poursuivre la recherche et les théories reliant l'autisme et les processus neurohormonaux et neurodéveloppementaux¹⁷ reliés au genre tout en reconnaissant que des processus similaires qui y sont également reliés peuvent aussi contribuer à d'autres formes de pathologie développementales.¹⁸

Enfin, la compréhension des différences individuelles chez les autistes peut éclairer le dépistage précoce, génétique, neuro-anatomique ainsi que la recherche sur l'intervention. Il serait important de considérer non seulement que les trajectoires étiologiques de l'autisme peuvent varier, mais aussi que les facteurs de modulation peuvent réfracter l'autisme avec des variations biocomportementales importantes.¹⁹

Implications pour les politiques et les services

Étant donné le nombre et le talent des équipes qui travaillent sur l'autisme à travers le monde, on devrait assister à d'autres avancées en ce qui a trait à la compréhension, au dépistage et au traitement de ce trouble. Ces avancées auront des conséquences socio-politiques sur la prestation de services. Par exemple, il n'est pas très logique d'améliorer les méthodes de dépistage précoce sans fournir systématiquement un accès aux interventions précoces appropriées. Le nombre d'enfants orientés vers ces interventions pourrait excéder grandement les estimations actuelles les plus élevées de l'autisme (1:200), parce que les systèmes de dépistage précoce optimaux ont tendance à surdépister (accepter les erreurs de déclaration) plutôt qu'à utiliser une définition trop étroite et risquer de ne pas dépister les enfants qui ont des besoins (accepter les erreurs d'omission). Toutes les nations devront faire preuve d'une grande volonté politique et allouer des ressources considérables pour soutenir ces services.

Les services dispensés tôt peuvent néanmoins être rentables, étant donné que les enfants et les familles touchés par l'autisme qui ne sont pas traités tôt ont besoin de soins à long terme, ce qui représente des coûts considérables. Par exemple, au Royaume Uni, on a estimé les coûts des traitements médicaux, comportementaux et relatifs à l'éducation des enfants autistes pendant

toute leur vie à 2,4 millions de livres sterling pour plusieurs enfants, soit plus de 4 millions de dollars US.²⁰ Cependant, les estimations des économies engendrées par l'intervention précoce vont de 650 000 \$ à 1 082 000 \$ par personne autiste entre 3 et 55 ans.²¹

Plutôt qu'une guérison, il est plus probable que le dépistage et l'intervention précoces de l'autisme puissent entraîner un changement majeur qui se traduirait par un QI et des habiletés verbales plus élevées.²² Bien que nous n'en sachions pas encore assez sur les enfants autistes qui fonctionnent mieux, plusieurs d'entre eux continueront probablement à avoir besoin de services pendant les années scolaires primaires et secondaires afin de continuer à améliorer leur développement social et d'éviter des résultats sociaux et affectifs, sources de mauvaise adaptation.²³ La recherche conduisant au développement de services pour ces enfants peut devenir un nouvel axe important.

Enfin, la nécessité d'élaborer des types de formation qui permettent aux enfants autistes d'effectuer la transition vers des rôles d'adultes adaptés à la société reste entière et constitue une préoccupation importante en matière de politique sociale.²⁴

Références

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*. 4th ed. Text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
2. Fombonne E. The prevalence of autism. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 2003;289(1):87-89.
3. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(1):135-170.
4. 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.
5. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2002;8(3):151-161.
6. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation* 2000;105(4):269-285.
7. Beauchaine TP. Taxometrics and developmental psychopathology. *Development and Psychopathology* 2003;15(3):501-527.
8. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1979;9(1):11-29.
9. Piven J, Harper J, Palmer P, Arndt S. Course of behavioral change in autism: A retrospective study of high-IQ adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1996;35(4):523-529.
10. Sheinkopf SJ, Mundy P, Oller DK, Steffens M. Vocal atypicalities of preverbal autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(4):345-354.
11. 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.

12. Mundy P, Burnette C. Joint attention and neurodevelopmental models of autism. In: Volkmar F, Klin A, Paul R, eds. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 3rd ed. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc; 2005;650-681.
13. Schertz HH, Odom SL. Joint attention and early intervention with autism: A conceptual framework and promising approaches. *Journal of Early Intervention* 2004;27(1):42-54.
14. Aldred C, Green J, Adams C. A new social communication intervention for children with autism: Pilot randomized control treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(8):1420-1430.
15. Bono MA, Daily T, Sigman M. Relations among joint attention, amount of intervention and language gain in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2004;34(5):495-505.
16. Hollander E, Phillips AT, Yeh CC. Targeted treatments for symptom domains in child and adolescent autism. *Lancet* 2003;362(9385):732-734.
17. Baron-Cohen S, Hammer J. Is autism an extreme form of the "male brain"? *Advances in Infancy Research* 1997;11:193-217.
18. Alexander GM, Peterson BS. Testing the prenatal hormone hypothesis of tic-related disorders: Gender identity and gender role behavior. *Development and Psychopathology* 2004;16(2):407-420.
19. Sutton SK, Burnette CP, Mundy PC, Meyer J, Vaughan A, Sanders C, Yale M. Resting cortical brain activity and social behavior in higher functioning children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2005;46(2):211-222.
20. Jarbrink K, Knapp M. The economic impact of autism in Britain. *Autism* 2001;5(1):7-22.
21. Jacobson JW, Mulick JA, Green G. Cost-benefit estimates of early intensive behavioral intervention for young children with autism-general model and single state case. *Behavioral Interventions* 1998;13(4):201-226.
22. Smith T. Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology: Science and Practice* 1999;6(1):33-49.
23. Bauminger N. The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2002;32(4):283-298.
24. Keel JH, Mesibov GB, Woods AV. TEACCH supported employment program. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1997;27(1):3-9.