ENCYCLOPÉDIE
sur le développement
des jeunes enfants

AUTISME

Synthèse

Est-ce important?

L’autisme est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des difficultés dans les relations sociales et la communication ainsi que des patrons de comportement rigides. Les individus touchés présentent également des anomalies dans leurs processus de perception et d’attention et leur développement moteur. D’abord défini de façon étroite comme un trouble impliquant un manque de contact affectif avec les autres, un souci de préservation de la routine, une fascination envers les objets et des déficiences dans la communication langagière, l’autisme est maintenant reconnu comme un syndrome complexe dont la sévérité et les manifestations varient énormément. Cette reconnaissance récente a mené à une redéfinition de l’autisme, qui réfère maintenant à un spectre de troubles. On estime qu’environ un individu sur 400 présente l’ensemble des symptômes de l’autisme « pur » alors qu’un individu sur 100 présente un trouble du spectre autistique.

Les médias de masse ont véhiculé des préoccupations voulant que l’incidence de l’autisme soit croissante. Cependant, aucun résultat scientifique ne permet de conclure que l’autisme est plus répandu qu’auparavant, pour trois raisons principales : la définition du trouble a changé, ce qui rend difficile la comparaison des estimations de l’incidence calculées à différents moments; la méthodologie pour estimer l’incidence a évolué; il est possible que l’intérêt croissant de la population envers le trouble mène au dépistage d’un nombre accru de cas. Une meilleure compréhension de l’autisme mènera à des estimations plus précises de son incidence.

Même si les études de jumeaux et les études familiales ont révélé que l’autisme a une forte composante génétique, aucun gène spécifique ou autre caractéristique biologique n’a pu être clairement associé au trouble jusqu’à présent; l’autisme est d’ailleurs diagnostiqué sur la base de caractéristiques comportementales. Le diagnostic est habituellement posé pendant la deuxième année de vie ou plus tard. Il est extrêmement exigeant pour les parents de s’occuper d’un enfant autiste et les familles touchées requièrent beaucoup de ressources communautaires. Même si bien des enfants affectés réussissent éventuellement à mener une vie épanouissante, plusieurs autres subiront toute leur vie les impacts négatifs de leurs importantes difficultés médicales, scolaires et sociales. La recherche actuelle sur l’autisme vise à comprendre les déterminants génétiques et environnementaux qui sous-tendent ce trouble et à concevoir des programmes d’intervention qui tiennent compte des différences considérables entre les individus affectés et des manifestations changeantes du trouble au fil du développement.

Que savons-nous?

Notre compréhension de l’autisme a considérablement évolué au cours des dernières décennies. Notre perception de ce trouble est devenue plus complexe lorsque les scientifiques ont commencé à distinguer plusieurs conditions hétérogènes, dont la sévérité varie, mais qui sont tout de même définies entièrement par des manifestations comportementales et des difficultés sociales. Aujourd’hui, l’appellation « trouble du spectre autistique » (TSA) est donnée à un ensemble de conditions caractérisées par des difficultés dans la communication sociale et des intérêts/comportements restreints. De plus, la recherche récente a mis en lumière le nombre d’individus autistes qui présentent des anomalies des processus perceptuels et attentionnels ainsi que du développement moteur. Les individus souffrant d’autisme ou d’un TSA ne présentent pas de déficits sur le plan de l’attention ou du traitement de l’information, mais, contrairement à la population générale, ils ont un biais envers les stimuli non sociaux. Par exemple, les jeunes enfants autistes sont moins susceptibles d’orienter leur corps vers la voix des adultes qui prennent soin d’eux, mais ils peuvent détecter rapidement et précisément les sons non sociaux. Lorsqu’ils observent un visage, ils ont tendance à se concentrer moins sur les yeux et plus sur d’autres caractéristiques faciales. En fait, lorsque l’objet de l’attention est un stimulus non social, les autistes ont tendance à percevoir et traiter les patrons visuels et auditifs plus rapidement que la moyenne. Leur manipulation mentale des objets bidimensionnels est également supérieure. Ces résultats mènent les scientifiques à considérer l’autisme en termes de différences qualitatives et quantitatives dans les processus de traitement de l’information.

On en sait peu sur les causes de l’autisme et des TSA. Il est bien établi que ce trouble a une base génétique, car la parenté d’un individu affecté est plus susceptible d’être atteinte du trouble que la population générale.

Quelles que soient les causes de l’autisme, l’une des caractéristiques définissant ce trouble est son apparition précoce. Le diagnostic est habituellement posé au cours de la deuxième année de vie ou un peu plus tard, mais des vidéos de nourrissons autistes, filmées à domicile et utilisées ultérieurement dans des études rétrospectives, témoignent déjà de relations atypiques avec les autres. Ces symptômes précoces ne se distinguent cependant pas assez clairement du développement normal pour permettre un diagnostic dans la première année de vie. Chez certains enfants, le développement des habiletés sociales semble cesser de progresser ou décliner. Des études ont montré que la communication sociale s’améliore éventuellement chez la plupart des enfants autistes, bien qu’il reste difficile pour eux de suivre la complexité croissante de leur monde social au fil de leur développement. Globalement, l’évolution des enfants autistes en matière de communication sociale varie énormément, certains réussissant à atteindre un niveau de langage approprié pour leur âge et d’autres progressant très peu.

Que peut-on faire?

La sensibilisation croissante du public à l’égard de l’autisme a entraîné une demande impérieuse de programmes d’intervention, qui a fait naître en retour un besoin de recherches d’intervention. Celles-ci permettent de concevoir des programmes d’intervention fondés empiriquement et de faire le point sur les différentes interventions existantes dont on prétend le succès.

Il est maintenant reconnu que l’autisme est une condition complexe et multidimensionnelle et que les interventions conçues pour améliorer l’évolution des individus atteints de ce trouble doivent considérer son hétérogénéité. Les études d’intervention sont toutefois limitées, car il est peu probable qu’elles puissent considérer l’ensemble des différences individuelles observées dans les manifestations de l’autisme et des TSA. Un autre défi important est de décider quels symptômes de l’autisme doivent être évalués et lesquels sont susceptibles de changer en réponse à quel type d’intervention, pour chaque variante de l’autisme. De plus, comme le pronostic pour les individus atteints d’autisme ou d’un TSA dépend en grande partie du niveau de développement langagier et cognitif atteint, les études d’intervention doivent inclure à la fois des mesures standard de succès des interventions et des mesures spécifiques à l’autisme. Pour toutes ces raisons, il est difficile de mener des études d’intervention pour l’autisme.

Deux catégories d’intervention existent : celles qui sont axées sur le comportement et celles qui sont axées sur la communication. Les approches comportementales prennent généralement la forme de programmes intensifs à long terme. Un exemple d’une telle intervention est la Early Intensive Behavioural Intervention (EIBEI), dans laquelle l’enfant travaille 30-40 heures/semaine avec des thérapeutes et les parents disposent de périodes de consultation supplémentaires. Des interventions moins intensives ont aussi été mises à l’épreuve, mais les résultats sur la comparaison de leur efficacité avec celle du EIBEI sont contradictoires. On a démontré que les approches comportementales améliorent l’évolution cognitive et langagière des enfants autistes, mais elles n’entraînent aucune amélioration des symptômes spécifiques à l’autisme. Les approches communicationnelles sont plutôt centrées sur les parents. Ce type d’intervention a eu des résultats variables; il peut entraîner une amélioration des interactions et de la communication entre parents et enfants, mais ces effets ne se généralisent pas à d’autres contextes. Pour résumer, des programmes d’intervention complets montrent que l’évolution des enfants autistes sur les plans cognitif et communicationnel peut être améliorée, mais aucune intervention à ce jour n’a entraîné de réduction de la sévérité de l’autisme.

La perception et l’attention atypiques des enfants autistes devraient être prises en considération lors de la conception des programmes et des services d’intervention. Nous pourrions capitaliser sur notre compréhension des caractéristiques attentionnelles particulières de ces enfants, notamment leur intérêt accru envers les patrons auditifs et visuels répétitifs, pour les aider à comprendre le monde non autiste, au lieu de leur demander de s’ajuster au modèle des enfants dont le développement est typique. Une telle approche exigerait que l’on éduque les parents et les donneurs de soins sur notre compréhension actuelle de l’autisme en plus de leur offrir du soutien et des services. Ultimement, une plus grande acceptation sociétale des différences sociales des enfants autistes sera nécessaire.

Finalement, plus de recherches seront nécessaires pour identifier les biomarqueurs de l’autisme. Un obstacle à l’identification de ces biomarqueurs est l’hétérogénéité des manifestations comportementales et neurobiologiques du trouble. Un autre défi consiste à comprendre le rôle des facteurs environnementaux qui affectent les processus biologiques sous-jacents du trouble.