

AUTISME

L'autisme et son impact sur le développement social des jeunes enfants

Marian Sigman, Ph.D., Sarah J. Spence, MD

Center for Autism Research and Treatment, UCLA School of Medicine, États-Unis

Août 2005

Introduction

L'autisme est un trouble qui commence pendant l'enfance et dont les effets sur le développement social et de la communication sont très débilatants.¹⁻⁵ Comme les causes n'ont pas encore été identifiées, on ne peut pas prévenir ce trouble, ni le soigner ou le traiter de façon particulièrement efficace. Les symptômes de l'autisme sont assez hétérogènes, mais doivent inclure des déficiences en matière de relations sociales et de communication, ainsi que la présence d'intérêts restreints et de comportements répétitifs.⁶

Sujet

La recherche sur l'autisme est importante compte tenu de ses répercussions très graves sur l'adaptation. De plus, comme l'autisme consiste en des déficiences des habiletés sociales se manifestant très tôt dans le développement typique, le trouble sert de modèle pour comprendre les conditions préalables aux interactions affectives et communicationnelles.

Problèmes

Les autistes ont toujours des difficultés en matière d'interaction sociale et d'acquisition d'habiletés de communication. Cependant, elles se manifestent très différemment d'une personne à l'autre. Plusieurs autistes n'acquièrent pas d'habiletés langagières fonctionnelles^{7,8} et manifestent des déficiences de la communication non verbale.⁹ Ceux qui réussissent à acquérir le langage ont des problèmes pour communiquer, parce que la communication efficace suppose la capacité de partager des points de vue avec les autres, ce qui constitue un déficit majeur chez les autistes.¹⁰ Le taux de déficience intellectuelle (DI) en matière d'autisme a longtemps été évalué à environ 75 %, et un récent article qui résume des études portant sur le QI indique une médiane de 70 %. Cependant, des études récentes ont rapporté des estimations plus basses, surtout à cause de l'inclusion

d'individus souffrant de troubles envahissants du développement (TED) et du syndrome d'Asperger dont les taux de déficience intellectuelle sont généralement plus bas.¹¹

Contextes de la recherche

Étant donné que la découverte de l'autisme est relativement récente, les contextes de recherche de cette maladie ont énormément changé. Le consensus sur les symptômes centraux de l'autisme date seulement des 5 à 10 dernières années, ce qui a permis de créer des instruments de diagnostic fiables et valables, et d'améliorer considérablement la recherche. Les études épidémiologiques ont démontré une prévalence plus grande que l'on pensait antérieurement, ce qui a aussi modifié le contexte de la recherche.

Questions clés pour la recherche

Une des questions clés de la recherche concerne les manifestations psychologiques et physiologiques de l'autisme et les facteurs responsables de ces caractéristiques. Les théories psychologiques sur l'autisme sont axées sur les problèmes de compréhension sociale et symbolique,^{12,13} sur les fonctions exécutives,^{14,15} y compris le déplacement de l'attention, et sur la cohérence centrale.¹⁶

Les manifestations physiologiques quant à elles sont évaluées à l'aide de mesures de la circonférence crânienne, de techniques d'imagerie structurale et fonctionnelle (par exemple, l'imagerie par résonance magnétique [IRM], la tomographie par émission de positrons [TEP], et la magnéto-encéphalographie [MEG]), l'électroencéphalographie, le potentiel évoqué et les études anatomiques post mortem du tissu cérébral. La plupart des études comparent les caractéristiques psychologiques et physiologiques des individus souffrant d'autisme à celles des personnes qui n'en sont pas atteintes, qui ont le même âge, le même sexe et fréquemment, le même niveau de développement ou de langage. Les études plus récentes ont porté sur les bases génétiques de ces caractéristiques ainsi que sur le diagnostic.

Le deuxième objectif de la recherche est d'élaborer des mesures de dépistage précoce du syndrome de l'autisme. Désormais, le diagnostic n'est généralement pas posé avant l'âge de 30 mois parce qu'il est instable avant cet âge. Les études sur les diagnostics précoces emploient trois approches : le codage des comportements à partir de vidéos de fêtes d'anniversaire d'enfants que l'on diagnostique plus tard comme étant autistes;¹⁷ l'évaluation d'enfants de deux à trois ans dont les comportements sont caractéristiques de l'autisme, et le suivi longitudinal des frères et sœurs d'enfants autistes qui sont plus à risque que ceux et celles d'enfants non autistes.¹⁸

Les recherches sur l'efficacité des interventions auprès des enfants autistes ont augmenté au cours des quelques dernières années. C'est une bonne chose, parce que jusqu'alors, il y a eu peu d'essais contrôlés randomisés des interventions auprès d'enfants autistes.^{19,20} Les études actuelles améliorent les précédentes parce que les objectifs des interventions portent souvent sur des considérations théoriques ou sur des données empiriques au plan des aspects déficitaires ou des médiateurs environnementaux du progrès développemental. Autrefois, comme on en savait peu sur l'autisme, les interventions étaient moins adaptées aux problèmes des enfants autistes, ou aux caractéristiques de ces enfants ou de leurs environnements qui sont associés à une amélioration du développement.

Récents résultats de recherche

Il existe des données en faveur de la plupart des théories psychologiques de l'autisme, mais aucune n'explique tous les symptômes et aspects développementaux du trouble. Plusieurs reproduisent l'identification de déficiences spécifiques et uniques dans des domaines sociaux et symboliques, déficiences qui se manifestent dès la deuxième année de vie. Cependant, ces déficiences pourraient provenir de problèmes antérieurs de régulation de l'attention, d'orientation ou d'interaction sociales. De plus, les déficits en matière de communication sociale et de jeu pendant la petite enfance n'expliquent pas la présence de comportements répétitifs et de préoccupations obsessionnelles ou de problèmes de prise de décision qui nuisent au fonctionnement d'autistes hautement plus compétents. Les théories sur les déficiences de la fonction exécutive et de la cohérence centrale expliquent plus adéquatement ces derniers problèmes, mais leur application est limitée aux problèmes de communication sociale et de jeu.

Alors que les études psychologiques ont bien réussi pour ce qui est de la réplication, c'est moins vrai en ce qui concerne les découvertes sur les différences en matière de structure et de fonctionnement du cerveau. La preuve la plus solide concerne peut-être le trouble neurodéveloppemental de la croissance du cerveau, parce que la grande taille de la tête est l'anomalie physique que l'on retrouve le plus fréquemment chez les enfants autistes.

Le mécanisme causal le plus largement corroboré est celui de la transmission génétique. Le taux plus élevé d'autistes chez les jumeaux monozygotes comparés aux dizygotes ainsi que le risque supérieur de récurrence chez les frères et sœurs d'autistes et la présence du phénotype élargi chez les membres de la famille appuient cette théorie. Diverses études ont identifié un certain nombre de zones sur différents chromosomes et les études portent actuellement sur divers gènes candidats. Malheureusement, à ce jour, les répétitions d'études sont limitées. Récemment, on a montré que la description de sous-groupes spécifiques dont les profils physiques ou comportementaux étaient similaires (endophénotypes) augmentait la capacité de détecter des liens chez les gènes de susceptibilité à l'autisme dans certaines zones génétiques. La recherche sur les tératogènes environnementaux (stimuli qui perturbent le développement normal en endommageant les cellules, en modifiant la structure des chromosomes ou en agissant comme des inducteurs anormaux) qui peuvent contribuer à l'autisme n'en est qu'à ses débuts.

Conclusions

L'autisme est un trouble développemental d'origine inconnue qui compromet gravement le développement social des enfants dont les comportements correspondent aux critères de diagnostic. La plupart des autistes sont socialement isolés et intellectuellement handicapés au point d'avoir des difficultés à travailler. Ils ne se marient pas et n'ont pas d'enfants. On a besoin de recherches qui portent sur les causes de ce trouble et des variations de ses manifestations. Ce type de recherches conduira probablement à des interventions plus efficaces dans le but : 1) de traiter et même de prévenir le trouble si possible, et 2) d'optimiser le progrès développemental et le niveau de fonctionnement des individus qui en sont atteints.

Implications pour les politiques et les services

Il y a un grand besoin de services thérapeutiques et éducatifs pour les autistes. Les systèmes scolaires et les

services sociaux sont pratiquement incapables de fournir les ressources nécessaires pour éduquer les autistes et traiter leurs problèmes, quel que soit leur âge. En même temps, les familles ploient sous le fardeau de l'éducation et du soutien des membres de la famille atteints d'autisme. On insiste actuellement sur le dépistage précoce afin de mettre en place des interventions qui évitent les problèmes consécutifs à la carence sociale souvent suscitée par les difficultés sociales des enfants. Nous avons aussi besoin de plus de programmes conçus pour aider les autistes plus âgés à s'adapter aux circonstances de leur vie.

Références

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217-250.
2. Kanner L. Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1971;1(2):119-145.
3. Lord C, Venter A. Outcome and follow-up studies of high-functioning autistic individuals. In: Schopler E, Mesibov GB, eds. *High-functioning individuals with autism. Current issues in autism*. New York, NY: Plenum Press; 1992:187-199.
4. Rutter M, Greenfield D, Lockyer L. A five-to-fifteen year follow-up study of infantile psychosis. II. Social and behavioural outcome. *British Journal of Psychiatry* 1967;113(504):1183-1199.
5. Sigman M, McGovern CW. Improvement in cognitive and language skills from preschool to adolescence in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2005;35(1):15-23.
6. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*. 4th ed. Text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
7. DeMyer MK, Barton S, DeMyer WE, Norton JA, Allen J, Steele R. Prognosis in autism: a follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1973;3(3):199-246.
8. Eisenberg L. The autistic child in adolescence. *American Journal of Psychiatry* 1956;112:607-612.
9. Mundy P, Sigman MD, Ungerer J, Sherman T. Defining the social deficits of autism: The contribution of non-verbal communication measures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1986;27(5):657-669.
10. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition* 1985;21(1):37-46.
11. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2003;33(4):365-382.
12. Hobson RP. The autistic child's appraisal of expressions of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1986;27(3):321-342.
13. Sigman M, Capps L. *Children with autism: a developmental perspective*. Cambridge, Mass: Harvard University Press; 1997.
14. Landry R, Bryson SE. Impaired disengagement of attention in young children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(6):1115-1122.
15. Courchesne E. A neurophysiological view of autism. In: Schopler E, Mesibov GB, eds. *Neurobiological issues in autism. Current issues in autism*. New York, NY: Plenum Press; 1987:285-324.
16. Frith, U. *Autism: Explaining the Enigma*. Great Britain: Basil Blackwell. 1989.
17. 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.
18. Yirmiya N, Shaked M, Gamliel I. Cognitive and verbal abilities of 24- to 36-month old siblings of children with autism. Soumis pour publication.
19. Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Lord C, McGee JP, eds. *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
20. Rogers SJ. Brief report: early intervention in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1996;26(2):243-246.