

Les troubles du spectre autistique (l'autisme, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés) recouvrent des tableaux cliniques très hétérogènes selon l'âge, l'intelligence, le langage et les maladies associées. Leur prévalence est passée de 4 pour 10 000 il y a 20 ans à 70 pour 10 000. Pour quelles raisons ? Les facteurs environnementaux qui ont fait l'objet d'études (les vaccins et les allergies) ne sont pas en cause dans cette augmentation. La raison en est plutôt que l'on a inclus dans la définition des individus d'intelligence élevée et bien adaptés socialement, ainsi que des troubles neuro-développementaux multiples correspondant aux critères actuels de l'autisme ; de plus, les sociétés sont davantage vigilantes à l'égard de cette condition et le diagnostic d'autisme est plus avantageux par rapport à d'autres troubles du développement pour obtenir de l'aide. En conséquence, l'incidence de la déficience intellectuelle dans l'autisme, autrefois attachée à cette condition, a fortement diminué ces dernières années.

Quels sont les signes de ces troubles ? Dans sa deuxième année de

vie, l'enfant ne babille pas, ne pointe pas, ne fait pas de gestes sociaux et communicatifs ou ne répond pas à son prénom. Puis il présente un retard dans l'apparition de mots simples ou de phrases de deux mots ; et à tous ces âges, on observe une régression de sa capacité langagière ou sociale. Quand il est plus âgé, on relève une diminution des gestes exprimant l'intérêt de l'enfant ou dirigeant l'attention de l'autre sur un objet d'intérêt, et un manque de contact visuel intégré à l'acte de communication, ainsi qu'une difficulté de compréhension du langage oral. Des intérêts ou des aversions spécifiques pour des stimulations perceptives ou des éléments spécifiques d'objet sont aussi notés. D'autres formes correspondant au syndrome d'Asperger se révèlent bien plus tard, par une limitation de la socialisation spontanée et l'existence d'intérêts spécifiques.

Des troubles génétiques

L'autisme est un trouble neuro-développemental, lié à une modification du fonctionnement synaptique et de l'organisation cérébrale, à de multiples niveaux. Cette modification est d'origine génétique. Elle en-



gendre un changement dans le traitement de l'information, depuis l'information perceptive élémentaire jusqu'à l'information sociale (visages, voix, mouvement), la perception et la mémoire de l'environnement et du langage, avec des effets soit délétères, soit avantageux. Pour les mécanismes génétiques, on est passé de l'hypothèse de l'interaction de quelques gènes à la possibilité d'une multitude de mécanismes, différents selon les individus, chacun pouvant être monogénique (n'ayant qu'un gène muté).

Est-ce l'absence de traitement valide qui justifie l'émergence constante de panacées frauduleuses ? Alors qu'on ne penserait pas

à « traiter » une trisomie 21, du fait que la modification génétique qui l'entraîne est définitive et irréversible, l'idée que l'on puisse traiter l'autisme reste ancrée dans les esprits. On la retrouve dans l'idée qu'un facteur environnemental est en cause et qu'il pourrait être supprimé.

On la retrouve aussi dans des méthodes telles que l'intervention comportementale intensive (ICI). Celles-ci visent à réamorcer les mécanismes cérébraux supposés atteints via le renforcement et la fragmentation des comportements à apprendre. Ces méthodes, contrairement à la rumeur, ne guérissent pas l'autisme, ont des effets imprévisibles et n'ont pas fait l'objet de

moins de 150 personnes étaient présentes. En mai 2010, 1 700 chercheurs, docteurs et représentants des parents assistaient à la même conférence. Les nouvelles techniques et la prise de conscience du public ont contribué à faire de l'autisme une question de santé publique.

En conséquence, depuis dix ans, le financement américain de la recherche sur l'autisme a augmenté de 15 pour cent par an, l'accent étant mis sur les applications cliniques. En 2009, les Instituts américains pour la santé ont attribué 132 millions de dollars aux recherches sur l'autisme et les fondations privées ajoutent quelques dizaines de millions supplémentaires. Au total, environ 27 pour cent des financements concernent la recherche de traitements, 29 pour cent la recherche des causes, 24 pour cent la biologie fondamentale et 9 pour cent le diagnostic.

Les nouveaux programmes vérifient aussi l'efficacité des interventions précoces par thérapie comportementale, qui enseignent des compétences sociales aux enfants au moment où leur cerveau est en phase d'apprentissage du langage et de l'interaction sociale. En novembre 2009, une étude a montré que les enfants soumis à deux années de thérapie comportementale à raison de 31 heures par semaine, en commençant entre 18 et 30 mois, ont augmenté leur quotient intellectuel et leurs compétences de langage.

Selon le Comité consultatif d'éthique, la France serait en retard, par rapport aux pays d'Europe du Nord et anglo-saxons, en ce qui concerne le diagnostic et l'accès à un accompagnement éducatif adapté. Malgré de nombreux rapports et des lois, les actions pour le traitement des troubles du spectre autistique sont encore

peu nombreuses dans le pays. En outre, aux États-Unis, le Réseau pour le traitement de l'autisme a créé un registre de plus de 2 300 enfants pour faire des recherches sur les traitements des complications médicales fréquentes chez les enfants autistes, notamment les problèmes gastro-intestinaux et les troubles du sommeil.

Mais ces études visant à trouver des médicaments risquent de se heurter à plusieurs obstacles. Certaines interventions médicales ont été décevantes. Par exemple, les antidépresseurs, qui augmentent la concentration de sérotonine dans le cerveau, diminuent les mouvements répétitifs des mains dans les troubles obsessionnels compulsifs ; en août 2010, on a montré qu'ils ne soulageaient en rien les mouvements répétitifs typiques de l'autisme.

Autres candidats : un médicament qui augmente l'ocytocine, une hormone qui

démonstrations scientifiques convaincantes; elles soulèvent d'importants problèmes éthiques et n'obtiennent, quand c'est le cas, que de faibles modifications comportementales. De plus, on ignore leurs effets à long terme et leurs éventuels effets négatifs sur l'apprentissage spontané de l'enfant. Enfin, les acquis obtenus ne tiennent pas compte du fait que les enfants autistes d'intelligence normale, le groupe pour lequel ces méthodes sont les plus efficaces, progressent souvent d'eux-mêmes, quel que soit leur environnement.

Alors que fait-on avec un enfant, puis un adulte autiste ? On ne le « soigne » pas, on l'élève et l'éduque, on le scolarise, en rendant son environnement suffisamment prédictible et compréhensible, et en le préservant des dangers extérieurs. Enfant, on met à sa disposition du matériel permettant d'exercer son intelligence, sa volonté d'explorer le monde et d'interagir avec autrui. À l'âge adulte, on l'aide à trouver un emploi et à être autonome.

Toutefois, on doit accepter que sa façon de jouer, les matériaux qui suscitent son intérêt et le rôle des parents sont très différents d'un autre enfant. Les informations qui l'intéressent ne sont pas enfantines,

centrées sur les personnages, le faire semblant, la variété, les joies partagées avec des pairs ; elles sont techniques, centrées sur les fonctionnements des objets, la réalité physique, explorée dimension par dimension. On est aussi tolérant devant des manifestations de joie sous forme de mouvements répétitifs, ou de frustration sous forme de mouvements d'automutilation, le plus souvent bénins. On doit accepter que le langage oral soit en apparence exclu de ses interactions au début de la vie, et parfois pour toute la vie, ce qui n'empêche pas l'enfant autiste d'observer et de comprendre beaucoup de choses. Et il comprend souvent le langage écrit. En outre, son intérêt pour les autres enfants et l'intérêt des autres enfants pour lui n'occupent pas une place prépondérante dans son éducation.

Aider les enfants et les parents

Pour aider les parents dans ce parcours, il existe depuis peu des méthodes d'intervention plus légères que l'intervention comportementale intensive; elles s'appliquent souvent en milieu familial, ou lors de courtes séances où famille et enfant sont observés et aidés. Celles-ci bénéfi-

cient aujourd'hui d'une crédibilité scientifique supérieure à la thérapie comportementale intensive, du fait de larges essais cliniques. Elles visent à redonner aux parents les moyens de communiquer avec leur enfant, au lieu de juger ces derniers comme déviants par rapport à une norme communicative ou développementale.

Un enfant autiste devrait être scolarisé dans le système régulier. Plusieurs niveaux d'adaptation sont possibles, depuis la classe spéciale dans le système régulier jusqu'à l'aide individuelle. La fonction de l'aide sera d'individualiser les consignes et les évaluations académiques selon le niveau intellectuel et la compréhension des consignes, et d'aménager la façon de les transmettre. Dans les cas les plus extrêmes, un enfant autiste peut n'être accessible qu'à une seule tâche, directement inspirée de ses intérêts particuliers au moment de son entrée dans la classe; il s'agit ensuite d'élargir et de diversifier ses intérêts. Toutefois, la majorité des enfants autistes s'intéressent à l'acquisition des connaissances, et s'adaptent bien dans un cadre scolaire.

Alors que traite-t-on avec les médicaments ? L'autisme s'accompagne parfois, surtout à l'âge adulte

et dans les formes les plus verbales, d'anxiété, d'irascibilité et de dépression, qui peuvent bénéficier de traitements pharmacologiques. Et ces derniers ne changent pas les symptômes sociocommunicatifs de l'autisme. L'approche cognitivo-comportementale chez l'adulte qui parle consiste à travailler des attitudes bénéfiques et adaptatives, et à en supprimer d'autres qui lui nuisent ou nuisent à son entourage. Enfin, chez l'enfant, mais aussi chez l'adulte, une intervention sélective est la gestion de crise survenant en milieu familial, scolaire ou professionnel. Celles-ci seront abordées par une enquête, une explication de leur déclenchement et une adaptation du milieu aux particularités de la personne, comme c'est le cas pour les handicaps.

Ainsi, un enfant autiste grandira, se compliquera, étonnera ses parents et son entourage par une intelligence différente, avec le désir et la capacité de trouver une place sociale, et l'envie d'être heureux et un sentiment d'épanouissement personnel.

Laurent MOTTION

psychiatre et chercheur
à l'Hôpital Rivière-des-Prairies
de l'Université de Montréal

stimule la lactation et dont on pense qu'elle favorise les liens mère-enfant. En février 2010, une équipe du CNRS a montré que 13 adolescents ayant un syndrome d'Asperger réussissaient mieux à identifier des photos de visages après avoir inhalé de l'ocytocine. Mais beaucoup reste à faire avant que l'on confirme que l'ocytocine améliore certains symptômes autistiques.

La recherche sur l'autisme progresse

La recherche sur les troubles du spectre autistique gagne du terrain dans les pays développés. En juin 2010, un consortium international de chercheurs, qui ont examiné les gènes de 996 enfants, a trouvé de nouveaux variants génétiques rares chez les enfants autistes. Certaines des muta-

tions détectées modifient des gènes impliqués dans la communication entre neurones. On pense d'ailleurs que des défauts dans les synapses, les points de contact entre neurones, seraient en cause dans l'autisme.

Le directeur de l'étude, Daniel Geschwind, de l'École de médecine David Geffen, à l'Université de Californie à Los Angeles, constate que les mutations diffèrent selon les enfants, mais qu'elles peuvent perturber les mêmes voies biologiques. Il a aussi créé une banque de ressources génétiques sur l'autisme, qui contient des échantillons d'ADN provenant de plus de 1200 familles où certaines personnes sont atteintes d'autisme.

Aujourd'hui, seule la thérapie comportementale repose sur quelques données scientifiques. Des milliers de parents espèrent que la science offrira un jour d'autres traitements. ■

✓ SUR LE WEB

Fondation FondaMental, réseau de coopération scientifique en santé mentale :
<http://www.fondation-fondamental.org/>

Association autisme France :
<http://autisme.france.free.fr/>

Fédération française sésame autisme, association de parents :
<http://www.sesame-autisme.com/>

Site de Stephen Barrett, psychiatre en Caroline du Nord, qui examine les traitements douteux : quackwatch.com.