



Par Raymond Lemieux

L'autisme au Québec Où en sont nos chercheurs?

La Fédération québécoise de l'autisme et le Réseau national d'expertise en TED ont demandé au rédacteur en chef de la revue Québec Science, M. Raymond Lemieux, de dresser le portrait de la recherche en autisme au Québec. Il nous livre ici le résultat de son enquête.

Les travaux sur le cerveau sont en voie de bouleverser la compréhension que l'on a des troubles de l'autisme et de la manière de les traiter.

C'est dans une véritable aventure au plus profond de l'intelligence que sont engagés les chercheurs qui travaillent sur l'autisme. Plus de 70 études en lien avec ce trouble du développement sont en cours au Québec. Elles portent sur des aspects aussi divers que la connectivité inter-hémisphérique du cerveau, le traitement multisensoriel des émotions, la plasticité cérébrale, l'hyperlexie, le rôle bénéfique des parents ou de différents programmes dans l'efficacité du traitement.

« Il y a encore quelque chose d'inexplicable autour de l'autisme », affirme Céline Chatenoud¹. « Est-ce d'origine biologique? Les personnes concernées sont-elles trop différentes pour être comprises? ». Sérieuses questions, en effet.

Quand le Québec a choisi d'attaquer de front le problème de l'autisme, il y a dix ans, on estimait à 11 626 le nombre de personnes touchées par les troubles envahissants du développement (TED). La stratégie du ministère de la Santé et des Services sociaux, contenue dans un document intitulé *Un geste porteur d'avenir; des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, a contribué à réorganiser le système de santé pour mieux prendre en charge les personnes ayant un TED, les enfants surtout. Le milieu de la recherche s'est également mobilisé. Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) ont fourni aux chercheurs de plusieurs universités quelque dix millions de dollars (voir tableaux) afin qu'ils puissent faire avancer les connaissances sur les causes génétiques et neurologiques du problème ainsi que développer des savoir-faire pour mieux aider les enfants autistes.

Mais depuis, le phénomène a pris une ampleur sans précédent. On a enregistré une augmentation des diagnostics de près de 500 %. « Aujourd'hui, l'on calcule qu'il y a près de 1 % des enfants (plus précisément 1 sur 106) qui sont touchés », avance Nathalie Poirier². « Les troubles envahissants du développement sont maintenant le handicap le plus recensé en milieu scolaire » ajoute-t-elle.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) compte élargir les critères, de façon à mieux définir les problèmes autistiques. Dans sa prochaine édition, les TED céderont officiellement la place à une nouvelle appellation : les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Avec ce nom, viendra aussi une nouvelle approche : l'on pourra désormais déterminer si le trouble est léger, modéré ou élevé. « L'ajout de niveaux aux TSA permettra de mieux évaluer les besoins et de cibler les meilleures interventions pour répondre à leurs besoins », estime Nathalie Poirier.

¹ Céline Chatenoud

Professeure au département d'éducation et de formation spécialisées de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

² Nathalie Poirier

Psychologue, professeure et chercheure à l'UQAM.

Gènes : nouvelles stratégies

Pendant plusieurs années, on a cherché à débusquer les gènes humains en cause dans l'autisme. Jusqu'à maintenant, on a ainsi inventorié pas loin de 500 gènes susceptibles d'interagir pour faire apparaître des symptômes associés aux TSA. « Les chercheurs ont par la suite constaté que les gènes identifiés n'agissaient que pour un nombre restreint de familles ayant un enfant autiste », précise Laurent Mottron³. « Certes, l'autisme a une base génétique indéniable - le risque d'autisme pour les vrais jumeaux, quand l'un des deux est touché, est de l'ordre de 70 % alors qu'il est de 10 % pour les faux jumeaux -, mais les prédispositions génétiques auront une expression variable en fonction de nombreux facteurs environnementaux et familiaux propres à l'enfant », nuance Marc Lanovaz⁴. « Bref, l'approche génétique, bien qu'incontournable, ne saurait à elle seule expliquer l'autisme ». Il y a plus intrigant : les parents d'enfants autistes ne sont pas toujours porteurs des gènes mis en cause. On examine maintenant les mutations dites de *novo* ou *mutations spontanées*. On pense même que celles-ci pourraient expliquer au moins 15 % des cas d'autisme.

Chose certaine, tous ces travaux pourraient bouleverser de nombreuses idées reçues en génétique. Rappelons que l'ADN détermine de nombreuses fonctions stratégiques dans le corps humain. Il commande notamment la fabrication des tissus neuronaux responsables des synapses, ces connexions qui permettent la transmission des informations entre les cellules du cerveau. C'est précisément là où tout se joue chez les personnes autistes, les TSA étant associés à des problèmes de transmission neuronale.

Chose certaine, tous ces travaux pourraient bouleverser de nombreuses idées reçues en génétique. Rappelons que l'ADN détermine de nombreuses fonctions stratégiques dans le corps humain. Il commande notamment la fabrication des tissus neuronaux responsables des synapses, ces connexions qui permettent la transmission des informations entre les cellules du cerveau. C'est précisément là où tout se joue chez les personnes autistes, les TSA étant associés à des problèmes de transmission neuronale.

Une étude réalisée conjointement par des chercheurs de l'Université McGill et de l'Université de Montréal a aussi retenu l'attention en novembre 2012 et démontre une association entre la production anormalement élevée de protéines appelées neuroligines et les connexions synaptiques. Le clou : les chercheurs ont réussi à renverser ce processus sur des souris de laboratoire. « Cela nous permet de croire que l'autisme pourrait être traité par des thérapies pharmacologiques ciblant les mécanismes que nous avons identifiés », soutient le neurobiologiste Jean-Claude Lacaille.

Un cerveau à modeler

Un concept développé il y a une dizaine d'années a également ouvert de nombreuses perspectives : il s'agit de la plasticité cérébrale. De fait, tout indique que l'on puisse intervenir sur les connexions neuronales et cela renforce l'idée de miser sur les interventions cliniques rapides chez les enfants en bas âge. « Les thérapies sur l'autisme qui ont des effets positifs sont celles qui améliorent la conductivité intracérébrale », ajoute Guy Rouleau. « On sait qu'un enfant autiste est capable d'apprendre à tout âge. Certains peuvent récupérer leur retard de développement », nous dit Nathalie Poirier.

La science des grands laboratoires de neurogénétique aurait rejoint les pratiques en psychoéducation. « Les différents angles de vision sont tous nécessaires pour avancer dans la compréhension [de ce handicap] », admet Marc Lanovaz. « Il est en effet possible aujourd'hui, grâce à de nouveaux outils de dépistage, de repérer l'autisme entre 18 mois et 3 ans; cela permet, en utilisant l'extraordinaire plasticité du cerveau des jeunes enfants, de mettre en place des thérapies qui engendrent de bien meilleurs résultats en termes de réinsertion sociale, éducative et relationnelle ». Et cela tiendrait à la précocité du dépistage.

³ Laurent Mottron

Professeur titulaire au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal et chercheur au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.

⁴ Marc Lanovaz

Professeur à l'école de psychoéducation de l'Université de Montréal.

Un défi en psychoéducation

« On sait qu'il faut intervenir tôt parce que les troubles de développement peuvent hypothéquer la vie, ce qui n'est pas sans générer un grand stress chez les parents » dit Nathalie Poirier qui achève un ouvrage majeur sur l'état des connaissances au sujet de l'autisme. « On constate particulièrement beaucoup de détresse chez les mamans. Cela se comprend, ce sont souvent des enfants qui montrent peu leur affection, ou de façon maladroite. Les parents sont souvent peu gratifiés dans leur relation avec eux ». Elle parle aussi d'un phénomène particulier : l'instauration d'une dynamique familiale plutôt traditionnelle. « Lorsque les familles vivent des difficultés, on retourne à des rôles plus traditionnels : le papa est pourvoyeur tandis que la maman reste à la maison. Comme les enfants demandent beaucoup de temps et d'énergie, et que les services de garde adaptés ne sont pas toujours disponibles, beaucoup de mamans quittent leur emploi pour s'occuper de l'enfant. Le taux de divorce et de séparation des parents est particulièrement faible ».

Dans le réseau scolaire, l'on constate que l'intervention proposée depuis dix ans, inspirée de l'approche TEACCH développée aux États-Unis, commence à avoir du plomb dans l'aile.

« On met l'enfant dans un environnement artificiel, dit Céline Chatenoud. Cela réduit les stimuli.

L'idée c'est de lui fournir un milieu où il soit calme afin qu'il puisse mieux interagir.

Mais c'est en contradiction avec ce que l'on souhaite, puisque l'on veut qu'il puisse fonctionner en société! Ça favorise une inclusion sociale.

Cependant, il faut convenir que ce sera toujours difficile de valider une méthode tellement chaque individu autiste est différent. »

La professeure Céline Châteaunoud conçoit très bien le malaise des parents et elle le remarque également chez les enseignants qui sont, eux aussi, en première ligne dans l'intervention auprès des enfants autistes. « L'augmentation du nombre de diagnostics a de durs effets dans le milieu scolaire. On a l'impression qu'il y a autant de symptômes que d'enfants. C'est très stressant pour les enseignants qui ont alors tendance à remettre en question leur propre compétence. », note-t-elle. Voilà une voie directe vers l'épuisement professionnel.

Bon nombre d'enfants autistes fréquentent les classes spécialisées. Mais là encore, les besoins vont en grandissant. L'enfant qui présente un TED n'obtient pas encore assez de services en regard de ses besoins.

Dans le réseau scolaire, l'on constate que l'intervention proposée depuis dix ans, inspirée de l'approche TEACCH développée aux États-Unis, commence à avoir du plomb dans l'aile. « On met l'enfant dans un environnement artificiel, dit Céline Chatenoud. Cela réduit les stimuli. L'idée c'est de lui fournir un milieu où il soit calme afin qu'il puisse mieux interagir. Mais c'est en contradiction avec ce que l'on souhaite, puisque l'on veut qu'il puisse fonctionner en société! Ça favorise une inclusion sociale. Cependant, il faut convenir que ce sera toujours difficile de valider une méthode tellement chaque individu autiste est différent. ». Actuellement, la tendance en éducation est donc de retourner vers des approches interactives. Est-ce plus prometteur?

Une équipe de chercheurs de l'Université de Sherbrooke a aussi examiné l'efficacité de la méthode brésilienne Padovan qui fait intervenir des orthophonistes et des ergothérapeutes. Ils ont constaté des changements positifs au niveau des habitudes de vie et des relations interpersonnelles des autistes. Puisque la méthode vise la réorganisation neurofonctionnelle, ils croient qu'il serait pertinent d'examiner les changements neurologiques au moyen des techniques d'imagerie. Le pont entre la psychoéducation et la neurologie se concrétiserait-il?

Nathalie Poirier reste toutefois préoccupée par le manque de recherche sur les enfants autistes devenus adolescents. Sont-ils différents des adolescents typiques? Ont-ils des comportements différents? Que font-ils de leur temps? Qu'apprennent-ils? Il y a peu d'études qui nous informent sur cet aspect.

Un monde avec une autre intelligence

Laurent Mottron croit que la société de demain aura à mieux considérer les personnes touchées par les TSA. Selon lui, ces troubles ne sont pas nécessairement synonymes de déficience intellectuelle. Les observations récentes faites dans le cadre d'études avec les personnes autistes nous obligent à nous questionner sur la notion même d'intelligence.

De nouvelles recherches apportent des éclairages très probants à ce propos. Une étude de la chercheuse Isabelle Soullières a démontré que les personnes autistes résolvait des problèmes non verbaux jusqu'à 40 % plus vite que les sujets d'un groupe témoin non touchés par les TSA. Cela s'expliquerait par leur recours à des aires cérébrales généralement moins actives chez les neurotypiques. « Cette performance supérieure ne veut pas dire qu'ils soient *plus intelligents*. C'est que le répertoire de comportements cognitifs est différent. On ne peut pas dire que le chat est plus intelligent qu'un chien parce qu'il sait grimper aux arbres. »

« On parle beaucoup de culture de l'autisme. En fait, il s'agit d'une autre forme d'intelligence et cela ne justifie pas une stigmatisation des personnes ayant un TSA », insiste Laurent Mottron. « Il ne faut plus voir les personnes autistes comme des malades, mais admettre leur différence », reconnaît le généticien Guy Rouleau. C'est là où nous en sommes.

La science et l'argent

Pour ces dernières cinq années, les fonds subventionnaires du Canada et du Québec ont alloué près de 10 millions de dollars à la recherche sur les troubles envahissants du développement. Voici comment se répartit cette aide à la recherche [excluant celles pilotées principalement par les CRDITED].

Éducation/ psychologie/Fonds de recherche du Québec (selon les institutions québécoises)

Université McGill	75 000 \$
Université du Québec à Montréal	180 000 \$
Université de Montréal	99 000 \$
Total	354 000 \$

Biomédical/ génétique/ neurologique- Fonds de recherche en santé du Québec

Université McGill	206 000 \$
Université de Montréal	742 000 \$
Université Laval	60 000 \$
Total	1 008 000 \$

Biomédical/génétique/neurologique IRSC

Université de Montréal (incluant l'Hôpital Rivières-des-Prairies, l'Hôpital Ste-Justine, l'Institut de recherches cliniques de Montréal, le Centre hospitalier de l'Université de Montréal)	4 300 000 \$
Université McGill (incluant l'Hôpital Douglas, l'Institut neurologique de Montréal, l'Institut de recherche en santé de l'Université McGill)	4 292 000 \$
Université du Québec à Rimouski	6 000 \$
Total	8 598 000 \$

Grand total 9 960 000 \$