



Malgré les efforts pour identifier plus de filles autistes, les études récentes rapportent un ratio de 3 garçons pour 1 fille - pas si différent du ratio initial rapporté de ce qu'on disait il y a un demi-siècle.

L'autisme en 10 chiffres

Par LAURENT MOTTRON ET VALÉRIE COURCHESNE

Notre compréhension de l'autisme suit des tendances qui peuvent s'inverser au cours du temps — comme un retour de balancier. Le grand public aussi bien que les professionnels, peut se trouver perdu entre ces positions contradictoires. Pour dix notions fondamentales sur l'autisme, nous vous présenterons ici les idées qui prévalaient au début de la recherche sur cette condition, puis comment la tendance s'est inversée — le retour du balancier et, finalement, l'état actuel des connaissances.

1 1/200 personnes est autiste dans le monde.
D'où partons-nous ? Depuis les premiers cas identifiés d'autisme dans les années 1940, il y a une croissance continue dans le nombre de cas d'autisme. Aux États-Unis, par exemple, les chiffres officiels étaient de 4 cas par 10 000 personnes dans les années soixante-dix. **Retour de balancier :** Les organismes de surveillance de l'autisme aux États-Unis ont récemment avancé des chiffres dépassant 1/50. Le Québec ne va pas jusque-là, mais annonce cependant 1%, et même 2% pour des régions comme la Montérégie. **État actuel des connaissances :** Cette constante augmentation est peut-être factice. En effet, le nombre de cas d'autisme identifiés est calculé à partir des classes dans lesquelles ils sont scolarisés, et dont le diagnostic n'est pas vérifié. Les travaux qui utilisent une méthodologie sérieuse mettent en doute que l'autisme ait véritablement augmenté ces vingt

dernières années. Ils rapportent qu'environ une personne sur deux cents est autiste dans le monde.

2 Moins de 10 % des cas d'autisme ont une anomalie génétique identifiée.

D'où partons-nous ? Nous savons depuis cinquante ans que l'autisme est de nature génétique, à cause de l'augmentation des chances d'être autiste au sein d'une famille ayant déjà un enfant autiste, et de la plus grande concordance pour l'autisme entre jumeaux identiques qu'entre jumeaux non identiques. **Retour de Balancier :** dans la période « triomphante » de la génétique de l'autisme, certains auteurs ont affirmé que l'on pouvait identifier la cause de l'autisme dans 30 à 40% des cas. **État actuel des connaissances :** on peut identifier une maladie génétique chez moins d'une personne autiste sur dix. Ces personnes, nommées autistes « syndromiques » ont une présentation bien distincte de celles pour lesquels on n'arrive pas à identifier une cause, et ont presque tous une déficience intellectuelle. Pour les autres, on sait que c'est d'origine génétique, mais on n'identifie pas la mutation.

3 Trois fois plus des garçons que des filles sont autistes.

D'où partons-nous ? Historiquement, on retrouvait 4 garçons pour une fille autiste. **Retour de Balancier :**



Cette proportion a été remise en question il y a une quinzaine d'années. La communauté scientifique a soulevé la possibilité que plusieurs filles autistes n'étaient en fait pas diagnostiquées, qu'elles passaient « sous le radar ». Les critères diagnostiques utilisés seraient en effet plus appropriés pour les garçons et les filles feraient plus de « camouflage » de leurs symptômes. Certains affirmaient que dans un monde où nous serions en mesure d'évaluer aussi bien les filles que les garçons, il y aurait autant de filles que de garçons autistes. **État actuel des connaissances :** malgré les efforts pour identifier plus de filles autistes, les études récentes rapportent un ratio de 3 garçons pour 1 fille - pas si différent du ratio initial rapporté de ce qu'on disait il y a un demi-siècle.

4 1/6 des frères et sœurs d'un enfant autiste le sont aussi

D'où partons-nous ? Au tout début des recherches sur l'autisme, nous ne savions pas que l'autisme était une condition génétique. Si l'on trouvait que les parents présentaient des particularités psychologiques, on pensait que ceux-ci causaient l'autisme de leur enfant. C'est la trop fameuse théorie de la mère réfrigérateur de Bruno Bettelheim. **Retour de Balancier :** lorsque les indices se sont accumulés en faveur d'une cause génétique, les scientifiques se sont mis à chercher, le « gène de l'autisme », et à promettre qu'ils le trouveraient rapidement. **État actuel des connaissances :** de nombreux gènes sont impliqués dans l'autisme, mais ils interagissent entre eux, de même qu'avec des facteurs environnementaux de nature encore inconnue, pour causer l'autisme.

L'autisme n'est pas une condition génétique comme l'hémophilie par exemple, où on peut calculer rigoureusement le risque pour les enfants d'avoir la même condition que leurs parents. D'ailleurs, le fait d'avoir déjà un enfant autiste augmente de vingt fois environ d'en avoir un deuxième à chaque nouvelle naissance, mais n'est pas du tout informatif sur la sévérité des symptômes que ce 2^e enfant présentera s'il est autiste, ni sur son niveau intellectuel. Les particularités de certains parents ne causent pas l'autisme de leur enfant, ils sont le reflet du même mécanisme génétique.

5 La proportion des personnes autistes présentant également une déficience intellectuelle dépend de comment et chez qui on la mesure.

D'où partons-nous ? Pendant plusieurs dizaines d'années, on a écrit que l'autisme était accompagné trois fois sur quatre de déficience intellectuelle.

Retour de Balancier : l'inclusion dans le spectre autistique de plus en plus de personnes de moins en moins différentes de la population générale a pu ramener ce chiffre à environ 1/10 sur l'ensemble du spectre. Nos propres travaux ont contribué à remettre en question la façon de mesurer l'intelligence en autisme, qui tend à sous-estimer les capacités intellectuelles des autistes en mesurant leur capacité à compléter un test plutôt que leurs habiletés de raisonnement réelles. **État actuel des connaissances :** la majorité des autistes ont une limitation intellectuelle apparente plus ou moins marquée. En revanche, lorsque l'intelligence est mesurée correctement chez les autistes non syndromiques, la proportion d'entre eux présentant

Références principales :

- 1- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Nava C, Patel V, Paula CS, Wang C, Yasamy MT, Fombonne E. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res.* 2012 Jun;5(3):160-79. doi: 10.1002/aur.239. Epub 2012 Apr 11. PMID: 22495912; PMCID: PMC3763210.
- 2- Vicari S, Napoli E, Cordeddu V, Menghini D, Alesi V, Loddo S, Novelli A, Tartaglia M. Copy number variants in autism spectrum disorders. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry.* 2019 Jun 8;92:421-427. doi: 10.1016/j.pnpbp.2019.02.012. Epub 2019 Feb 20. PMID: 30797015.
- 3- Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2017 Jun;56(6):466-474. doi: 10.1016/j.jaac.2017.03.013. Epub 2017 Apr 5. PMID: 28545751.
- 4- Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R, Larsson H, Hultman CM, Reichenberg A. The familial risk of autism. *JAMA.* 2014 May 7;311(17):1770-7. doi: 10.1001/jama.2014.4144. PMID: 24794370; PMCID: PMC4381277.

une déficience intellectuelle est plus proche de celle retrouvée dans la population générale. Donner un chiffre pour l'ensemble de l'autisme n'a donc pas grand sens.

6 10% d'autistes demeurent non-verbaux après l'âge scolaire.

D'où partons-nous ? Il y a de cela quelques décennies, en plus de penser que 75% des autistes étaient déficients intellectuels, nous pensions qu'une majorité d'entre eux ne développerait jamais le langage oral.

Retour de Balancier : comme pour les capacités intellectuelles, en incluant de plus en plus de gens dans le spectre de l'autisme, dont plusieurs qui n'avaient pas de problèmes langagiers, cette proportion a largement diminué au tournant du siècle. **État actuel**

des connaissances : le langage oral peut se développer beaucoup plus tard que ce que l'on pensait au départ. La grande majorité des autistes n'ayant pas de déficience intellectuelle associée finissent par développer le langage oral, mais une petite proportion d'entre eux, autour de 1/10, ne le développent pas, quoi qu'on fasse. Toutefois, pour les autistes « syndromiques », le pronostic est plus sombre, mais toujours imprédictible.

7 De 1/10 à 1/2 des autistes ont aussi un trouble de santé mentale, selon la nature de celui-ci.

D'où partons-nous ? L'autisme a longtemps été défini dans sa forme « pure » chez des enfants, c'est-à-dire sans autres maladies associées. **Retour de balancier :**

Lorsqu'on s'est mis à chercher d'autres conditions psychiatriques « comorbides » chez les personnes autistes adultes, les chercheurs ont alors avancé que plus de 75 % d'entre eux présentaient aussi un trouble de santé mentale. **État actuel des connaissances :** on distingue les conditions psychiatriques (anxiété, dépression, TOC, etc.) associées à l'autisme des symptômes que l'on dit « aggravants » cette condition. Ces derniers sont des symptômes qui font partie du tableau clinique d'autisme, mais qui sont plus importants chez une personne particulière que chez la plupart des autistes. Les cliniciens vont donc par exemple distinguer les difficultés sociales retrouvées chez l'ensemble des personnes autistes, d'un trouble d'anxiété sociale ajouté à l'autisme. Dans ce dernier cas, les symptômes observés dépassent ce qui peut être expliqué par l'autisme.

8 60% des autistes présentent des habiletés relatives dans un domaine spécifique

D'où partons-nous ? L'autisme a d'abord été décrit comme une condition n'apportant que des handicaps, même si la bonne mémoire de certains d'entre eux avait été remarquée très tôt. **Retour de balancier :** Dans les années 1970 et 80, une étude rapportait qu'environ 10% des autistes avaient un talent exceptionnel. Des personnages comme Rain man, créés à partir de la combinaison de cas réels, mais

exceptionnels, ont laissé croire que tous les autistes présentaient de tels talents. **État actuel des connaissances :** le fait d'être meilleur dans un domaine comparativement à un autre -sans nécessairement dépasser la population générale- caractérise la plupart des autistes. Les talents autistiques supérieurs à la population générale sont réels, mais relativement rares. Par exemple, le calcul de calendrier (trouver le jour correspondant à une date donnée), se retrouve presque seulement chez des personnes autistes, mais n'a été décrit que chez quelques centaines d'entre eux dans le monde à ce jour.

9 Moins d'un adulte autiste sur deux vit de manière indépendante.

D'où partons-nous ? Les études longitudinales des premières cohortes d'adultes autistes peignaient un portrait plutôt sombre de leur avenir. Mener une vie adulte indépendante était alors considéré comme impossible pour la majorité d'entre eux. **Retour de balancier :** par la suite, nous avons assisté à la croyance inverse. La mode était alors à trouver des emplois en informatique pour toutes les personnes autistes, puisqu'il s'agit d'une force présente chez plusieurs d'entre eux. Beaucoup de pression était alors mise pour favoriser le développement d'habiletés sociales, avec la croyance que cela puisse mener à l'intégration de tous les autistes dans des milieux de travail et de vie « typiques ». **État actuel des connaissances :** même si l'égalité des droits et l'accès à l'emploi s'améliorent dans plusieurs pays, la majorité des adultes autistes adultes vivent des défis particuliers, que ce soit lié à l'employabilité ou à la discrimination. Un soutien plus ou moins important tout au long de leur vie est souvent nécessaire. Ce soutien est rare, voire inexistant, et les services sont encore largement monopolisés par le support aux enfants autistes et leur famille. Beaucoup reste donc à faire dans ce domaine.

10 50% des références au programme de pédopsychiatrie de l'Hôpital Rivière-des-Prairies sont pour rechercher l'autisme !

D'où partons-nous ? L'autisme était sous-diagnostiqué au Québec et partout dans le monde jusqu'au tournant du siècle. Cette situation était encore plus grave chez les adultes et les femmes.

Retour de balancier : c'est l'autre extrême : l'autisme est surdiagnostiqué, et de nombreuses personnes qui n'ont que très peu de signes d'autisme ou qui ont des signes liés à une autre problématique reçoivent un diagnostic d'autisme, et surtout des femmes.

État actuel des connaissances : nous devons donc revenir vers quelque chose de plus équilibré. Pour ce faire il faut toutefois changer la façon d'organiser les services pour qu'ils soient octroyés en fonction du besoin de chaque personne et non de l'étiquette diagnostique posée.

5- Courchesne V, Meilleur AA, Poulain-Lord MP, Dawson M, Soulières I. Autistic children at risk of being underestimated: school-based pilot study of a strength-informed assessment. *Mol Autism*. 2015 Mar 6;6:12. doi: 10.1186/s13229-015-0006-3. PMID: 25774281; PMCID: PMC4359559.

6- Mougá S, Correia BR, Café C, Duque F, Oliveira G. Language Predictors in Autism Spectrum Disorder: Insights from Neurodevelopmental Profile in a Longitudinal Perspective. *J Abnorm Child Psychol*. 2020 Jan;48(1):149-161. doi: 10.1007/s10802-019-00578-7. PMID: 31410701.

7- Hossain MM, Khan N, Sultana A, Ma P, McKyer ELJ, Ahmed HU, Purohit N. Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Res*. 2020 May;287:112922. doi: 10.1016/j.psychres.2020.112922. Epub 2020 Mar 18. PMID: 32203749.

8- Meilleur AA, Jelenic P, Mottron L. Prevalence of clinically and empirically defined talents and strengths in autism. *J Autism Dev Disord*. 2015 May;45(5):1354-67. doi: 10.1007/s10803-014-2296-2. PMID: 25374134; PMCID: PMC4544492.

9- Magiati I, Tay XW, Howlin P. Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clin Psychol Rev*. 2014 Feb;34(1):73-86. doi: 10.1016/j.cpr.2013.11.002. Epub 2013 Dec 4. PMID: 24424351.