



Pour un changement radical en recherche sur l'autisme :

retournons au prototype

Par LAURENT MOTTRON

La recherche en autisme se fait-elle à partir des personnes les plus informatives sur cette condition ? Toutes les personnes recevant de nos jours un diagnostic d'autisme devraient-elles être incluses dans la recherche fondamentale, c'est-à-dire la recherche qui vise à comprendre les mécanismes neurobiologiques qui expliquent l'autisme ? La revue officielle d'INSAR (le regroupement international de chercheurs en autisme) a consacré, sur mon initiative, un dossier à cette question : l'étude de quelles « sortes » d'autisme permettrait d'avancer le plus les connaissances scientifiques ?

Dans mon article, j'ai proposé un changement radical des pratiques à ce niveau. J'ai avancé que les critères diagnostiques actuels de l'autisme dans le DSM-5 sont trop larges et permettent d'inclure des personnes dont l'autisme est quasi « invisible » jusqu'à des personnes complètement dépendantes de leur entourage. Ceci favorise une augmentation constante du nombre d'autistes diagnostiqués, ce qui a des conséquences certaines sur la société, mais aussi sur la recherche en autisme. En effet, en recherche, les populations très larges que nous étudions maintenant sont, en conséquence, de plus en plus hétérogènes, et incluent des individus de moins en

moins « typiquement » autistes. Cela favoriserait de ne plus trouver de différence entre les autistes étudiés et la population générale – donc empêcherait le progrès scientifique dans la compréhension de l'autisme. Nous avons donc fait la proposition suivante pour l'étude scientifique de l'autisme : étudier en priorité les personnes « prototypiques » de l'autisme plutôt que de l'ensemble des gens actuellement inclus dans cette catégorie.

Qu'est-ce qu'un prototype ?

Quand nous reconnaissons un objet un animal ou une action, notre cerveau le compare à un prototype, qui est une sorte de moyenne des caractères de tous les exemplaires de cette catégorie d'objets auxquels nous avons été exposés. Pour les oiseaux, par exemple, les autruches seront jugées moins prototypiques de la catégorie oiseaux que, disons, les moineaux. Il a été démontré que ce prototype est très semblable pour tous les individus qui ont été exposés à des « familles » de toute sorte d'oiseaux. On reconnaît plus vite, avec plus de certitude, les individus proches du prototype, et ce sont les individus qui se distinguent le plus facilement des autres catégories de même niveau.

En recherche, les populations très larges que nous étudions maintenant sont, en conséquence, de plus en plus hétérogènes, et incluent des individus de moins en moins « typiquement » autistes.



Je fais
l'hypothèse
qu'on
apprendrait
plus sur les
mécanismes
de l'autisme
en étudiant
des personnes
« très »
autistes.

Pour le diagnostic d'autisme, un clinicien expérimenté, ayant été exposé à plusieurs centaines de personnes autistes d'une même tranche d'âge dans le cadre d'évaluations diagnostiques, comparera la personne qu'il a devant lui à un « prototype » d'autisme –c'est ce qu'on appelle le jugement clinique. Ce prototype ne nous indique pas à coup sûr si la personne est ou n'est pas autiste. Il nous indique en revanche les individus qui ont le plus de chance de l'être, aux yeux d'un plus grand nombre de gens. Il y a un prototype d'autisme par groupe d'âge et ce prototype est sans

doute très proche de ce qui a permis la découverte de l'autisme par Léo Kanner. En l'absence de marqueurs biologiques permettant de dire si un individu est ou n'est pas autiste, le jugement clinique reste la seule manière d'identifier les populations sur lesquelles on fera des recherches. Ce n'est pas parfait, mais ce serait mieux que les instruments actuels qui favorisent la fidélité (plusieurs utilisateurs de l'instrument arriveront à la même conclusion quant à la présence ou non d'autisme), plutôt que leur spécificité (distinction entre autisme et d'autres conditions).

À quoi ressemble ce « prototype » d'autisme ?

Quels sont les caractères de ce prototype ? Selon mon expérience, il se caractérise par :

- 1 apparition des signes vers 18 mois
- 2 quasi-absence de langage oral jusqu'à 3-4 ans
- 3 présence d'intérêts perceptifs intenses comme les inspections rapprochées d'objets
- 4 intelligence non verbale normale,
 - avance dans certaines capacités visuospatiales,
 - reconnaissance accélérée des chiffres et des lettres
- 5 apparente indifférence à leur entourage (adultes et enfants),
- 6 attitudes d'attachement normales avec leurs parents
- 7 refus de faire des tâches partagées avec l'adulte.
- 8 pas de comorbidités neurologiques ou génétiques identifiées comme l'épilepsie par exemple

Ma proposition est donc de faire la recherche sur des groupes de personnes qui sont le plus « prototypiques » possibles : ceux que l'on reconnaît le plus vite, avec le plus de certitude, et qu'on utiliserait le plus volontiers pour faire de l'enseignement sur l'autisme. Je fais l'hypothèse qu'on apprendrait plus sur les mécanismes de l'autisme en étudiant des personnes « très » autistes.

Et les autres chercheurs en ont pensé quoi ?

Les commentaires que cette proposition a suscités ont été mixtes. Alors que tout le monde s'entend sur le fait que l'hétérogénéité des populations de recherche est un problème et que cela constitue un obstacle au progrès des connaissances, la solution proposée ne fait pas l'unanimité ! Beaucoup de personnes pensent que cela écarte des services les personnes moins prototypiques, et que l'hétérogénéité de l'autisme est un « vrai » caractère de l'autisme.

J'ai donc, dans ma réponse à ces critiques, clarifié qu'il s'agit d'une stratégie pour favoriser la recherche des mécanismes de l'autisme –la nature profonde de la différence cérébrale entre une personne autiste

et une personne qui ne l'est pas. Ceci doit être absolument séparé des services, qui ne doivent pas être octroyés en fonction du diagnostic, mais en fonction des besoins.

Pour ce qui est de l'hétérogénéité comme propriété de l'autisme, nous sommes tout à fait d'accord –c'est un des mystères de l'autisme- que des enfants qui sont très similaires à 3 ans peuvent diverger énormément à l'âge adulte (par exemple, l'un allant à l'université, l'autre restant non- verbal). Or, cela est pour moi une raison pour qu'en recherche, nous nous centrons sur des individus qui, au moment où on les diagnostique, sont très semblables entre eux pour justement étudier la manière dont ils divergent dans leur développement, et ce qui permet de le prédire. 🌟