

Des personnes
présentant
des symptômes
différents, plus ou
moins présents
et plus ou moins
sévères, sont
également
diagnostiquées
comme autistes

L'autisme en recherche :

une différence qui s'estompe ?

Par AUDREY MURRAY et LAURENT MOTTRON

Article original : Rødgaard, E. M., Jensen, K., Vergnes, J. N., Soulières, I., & Mottron, L. (2019). Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism : A Meta-analysis. *JAMA psychiatry*.

L'autisme se trouve sous la catégorie *Trouble du spectre de l'autisme* de la plus récente version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5). Cet outil clinique répertorie les traits et comportements associés à différentes conditions, et permet aux professionnels de la santé d'évaluer la condition mentale d'une personne. Dans le DSM, le terme « spectre » englobe plusieurs groupements de signes qui, auparavant, correspondaient chacun à une catégorie distincte : autisme, syndrome d'Asperger, et trouble envahissant du développement non spécifié.

La notion de spectre n'a toutefois pas toujours été utilisée pour qualifier l'autisme. La définition de l'autisme a évolué au fil du temps. Elle a d'abord été « catégorielle » dans le DSM-IV : la condition dans son ensemble et chacun des sous-groupes qui la constituent sont alors identifiés par une catégorie distincte. Elle est ensuite devenue plus dimensionnelle dans le DSM-5, avec la définition de l'autisme comme « spectre » selon laquelle plusieurs conditions voisines sont regroupées dans un continuum variant en termes de présence et de sévérité des symptômes. C'est donc dire que l'autisme, tel qu'il est défini dans le DSM-5, est hétérogène. Des personnes présentant des symptômes différents, plus ou moins présents et plus ou moins sévères, sont également diagnostiquées comme autistes. Bien que les symptômes soient demeurés presque les mêmes à travers les différentes versions du DSM, cette évolution de la façon de décrire l'autisme s'est accompagnée d'une transformation graduelle des manières de poser le diagnostic, aussi bien que du seuil de sévérité à partir duquel on le pose.

On observe également, et sans doute en relation avec cette évolution, que la **prévalence rapportée** de l'autisme augmente considérablement depuis plusieurs années. On serait ainsi passé de 0.04% à 2.3% (soit plus de 50 fois plus !) d'autistes des années 1960 à maintenant. Cette augmentation est absolument considérable et n'est pas retrouvée dans d'autres conditions neuro-développementales. Si on compare cette augmentation

avec la schizophrénie, qui est aussi une condition hétérogène, on observe que le nombre de personnes atteintes est demeuré stable durant le temps. L'augmentation de l'autisme était jusqu'ici expliquée par une meilleure détection, un élargissement des critères, ou bien à une véritable augmentation du nombre d'autistes.

C'est précisément les conséquences de ces évolutions parallèles sur la recherche en autisme qui ont fait l'objet d'une étude parue dans la prestigieuse revue *JAMA Psychiatry* en août dernier. L'article scientifique, une **méta-méta-analyse**, porte sur les données de 27 723 autistes et non-autistes à travers le monde, étudiés sur une période allant de 1966 à 2019. Elle s'est intéressée à l'évolution dans le temps de notre capacité à trouver des différences cérébrales et cognitives entre autistes et non-autistes.

Autistes et non-autistes en recherche : de moins en moins différents ?

La recherche en autisme s'intéresse souvent aux différences entre les autistes et les neurotypiques pour mieux comprendre les mécanismes de cette condition. On peut comparer, par exemple, leurs capacités cognitives, ou la taille de leur cerveau. Pour détecter de possibles différences, les chercheurs recrutent des participants avec et sans diagnostic d'autisme. Après avoir mesuré une certaine variable chez l'ensemble des participants, la **taille d'effet**, indicatrice de la différence entre les groupes, sera mesurée puis rapportée dans un article scientifique.

Puisque l'autisme est de plus en plus hétérogène, et que les groupes étudiés incluent donc une proportion toujours plus grande de personnes ayant des phénotypes d'autisme très différents, l'équipe a émis l'hypothèse que la différence entre les autistes et la population générale s'estomperait graduellement au cours du temps. En se basant sur un ensemble de critères, onze méta-analyses ont été sélectionnées, portant sur sept domaines psychologiques et neurologiques dans lesquels des

Prévalence

La prévalence correspond à la proportion de personnes ayant une maladie ou présentant une condition à un moment particulier. Elle ne doit pas être confondue avec l'incidence, un autre indicateur de santé publique, qui nous renseigne sur le nombre de nouveaux cas d'une maladie ou d'une condition au cours d'une période donnée.

Taille d'effet

La taille d'effet est un indicateur statistique. Elle nous permet de quantifier une différence observée entre deux groupes. Plus la taille d'effet est élevée, plus la différence entre les groupes est grande. Par exemple, pour l'indice de taille d'effet utilisé par les auteurs de cet article (que l'on appelle le *d* de Cohen), on considère généralement que la différence entre les groupes est grande à partir de 0.80. À l'inverse, plus la taille d'effet s'approche du chiffre 0, plus la différence entre les groupes est petite.

AUTISME



Cette étude n'indique pas que les gens qui ont des signes mineurs ont moins besoin de services, ou pire, qu'ils ne devraient pas en recevoir.

différences avaient été retrouvées de manière stable et consensuelle chez les autistes : la reconnaissance des émotions, la théorie de l'esprit (comprendre ses pensées et émotions et celles des autres), la planification des actions, la flexibilité cognitive (passer d'une tâche à une autre), l'inhibition, l'amplitude de la P3b (un indicateur de l'activité neuronale) et le volume du cerveau. Les chercheurs ont ensuite comparé l'évolution de la taille d'effet entre les groupes d'autistes et les groupes de non-autistes selon la date de publication, sur 50 ans.

La différence entre les autistes et les non-autistes s'est réduite significativement (de 45% à 80%) pour 5 des 7 mesures d'intérêt. La diminution de la différence entre les autistes et les neurotypiques n'était pas significative pour la flexibilité cognitive et l'inhibition, des fonctions très altérées dans le déficit de l'attention et l'hyperactivité (qui peuvent maintenant être identifiés comme un trouble concomitant avec un diagnostic d'autisme).

Cette tendance n'a pas été observée dans les études sur les personnes schizophrènes.

Parmi les explications possibles de cette diminution de notre capacité à détecter des différences en recherche en autisme, les changements dans la pratique diagnostique sont parmi les plus probables. Les critères actuellement utilisés, lorsqu'ils sont appliqués « mécaniquement » incluent en effet de nombreuses personnes porteuses d'autres diagnostics, ou dont les signes sont très mineurs. Ainsi, comment définit-on la limite à partir de laquelle on jugera que quelqu'un n'a pas assez d'amis, ce qui est un des critères du déficit social en autisme ? Et comment différencier si avoir moins d'amis est un choix personnel, le résultat d'une autre pathologie, ou de toute autre cause ? C'est l'incapacité des outils diagnostiques à répondre à ce type de questions qui fait en sorte qu'une personne n'ayant que très peu de symptômes s'apparentant à l'autisme pourrait être considérée comme autiste.

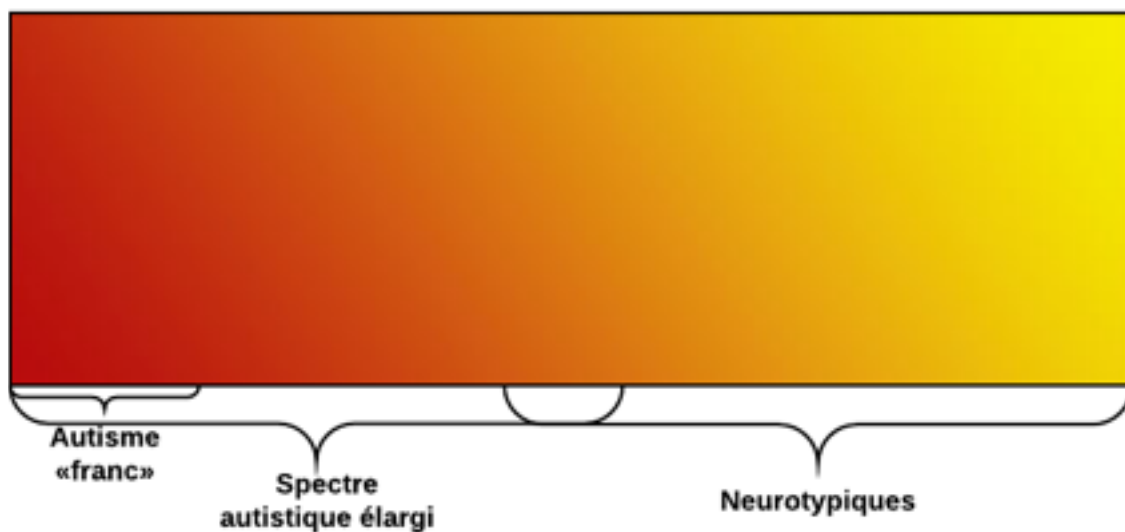


Illustration de la « perte de signal » en recherche en autisme. Lorsque l'on compare le rouge (autistes « francs », c'est-à-dire des autistes dont le diagnostic est très clair) avec le jaune (neurotypiques) on retrouve des différences claires entre les groupes. Or, lorsque l'on inclut beaucoup d'orange dans le rouge (spectre autistique élargi) on retrouve beaucoup moins de différence avec le jaune (neurotypiques).

Ce que l'étude indique, et ce qu'elle ne nous indique pas.

Cette importante étude, dont la première auteure est autiste, montre qu'il existe une tendance apparemment irréversible à définir l'autisme d'une manière qui empêche de comprendre comment il fonctionne, et donc ce qui le cause. Malgré une importante recension médiatique, l'étude n'a souvent pas été comprise dans sa véritable portée. Elle peut probablement expliquer qu'aucune grande découverte n'ait été faite en autisme ces quinze dernières années : comment découvrir la cause d'une différence entre deux groupes humains s'ils sont... presque identiques ?! Toutefois, cette étude n'indique pas que les gens qui ont des signes mineurs ont moins besoin de services, ou pire, qu'ils ne devraient pas en recevoir. Elle plaide au contraire en faveur que les soins et les services soient donnés en fonction de l'importance du besoin, et pas du diagnostic. Sinon, il se crée un cercle vicieux selon lequel le diagnostic est porté de plus en plus abusivement et d'une manière de moins en moins informative pour les besoins de la personne.

Les auteurs de l'étude ne remettent pas non plus en question que certaines personnes présentent des symptômes qui sont un peu moins présents, identifiables, ou sévères que ceux que l'on retrouve à l'autre extrémité

du spectre de l'autisme. La conclusion la plus importante de cette étude est plutôt que pour la recherche, il ne faut peut-être pas tenter d'inclure le plus grand nombre possible d'individus si cela signifie qu'on diminue l'homogénéité et la représentativité du groupe en incluant des personnes qui sont de moins en moins typiques de l'autisme. Il vaudrait probablement mieux se concentrer sur des populations moins nombreuses, et plus typiques de l'autisme ou alors sur des grandes populations, mais pour lesquelles nous avons de l'information claire et valide sur les sous-groupes d'autistes qui la compose. À force d'inclure dans la recherche davantage de personnes ayant des formes d'autisme très différentes, on « perd le signal ». Il est alors plus difficile de trouver des différences entre les autistes et les non-autistes.

Un autre point doit être particulièrement précisé, car il a fait l'objet d'incompréhension. Il ne s'agit pas d'écarter les autistes d'intelligence élevée, ou encore les syndromes d'Asperger, de la recherche en autisme. On peut être « très autiste » et « très intelligent ». Il ne s'agit pas non plus d'écarter de la recherche les personnes relativement bien adaptées à la société majoritaire : on peut être « très autiste » et dans certain cas bien adapté. Il s'agit de faire de la recherche sur des participants avec des diagnostics clairs, et indubitables, et qui ne comportent pas d'autres conditions avec lesquelles on pourrait confondre l'autisme. 🌸

À force d'inclure dans la recherche davantage de personnes ayant des formes d'autisme très différentes, on « perd le signal ». Il est alors plus difficile de trouver des différences entre les autistes et les non-autistes.

Participant·es recherchées

Diagnostic différentiel chez les femmes autistes

Nous voulons vous entendre !

Posez-vous des diagnostics d'autisme chez l'adulte ?

Ou connaissez-vous une professionnelle qui diagnostique les adultes ?

Cette étude est sous la responsabilité du **Dr Laurent Mottron**, de l'Université de Montréal et de l'**Hôpital Rivière-des-Prairies**. Elle implique un entretien par téléphone sur vos expériences de diagnostic d'autisme chez les femmes adultes sans déficience intellectuelle.

Contactez

Julie Cumin

julie.cumin@umontreal.ca



Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique en recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal