

Bulletin du CAIRN

Nouvelles de la recherche sur le diagnostic et le traitement de l'autisme

Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme

Vol. 4, n° 1 Mai 2008

Fini la pagaille! Transformez les repas en moments délectables

La plupart des enfants ont des caprices alimentaires, mais dans les familles où il y a un enfant autiste, l'heure des repas risque d'être particulièrement chaotique.

Les enfants autistes peuvent être aussi pointilleux sur la nourriture qu'à l'égard des jouets ou des jeux, selon Jane Summers, psychologue et superviseuse clinique pour le programme d'intervention sur l'autisme de la région du Niagara.

« Des parents m'ont confié que leur enfant ne mange que des frites, ou du macaroni et fromage. Certains enfants refusent toute nourriture si elle n'est pas en purée; d'autres exigent des mets froids ou des aliments d'une couleur en particulier. »

Les autistes ont également du mal à rester assis durant le repas. L'enfant pourra s'emparer d'un morceau de nourriture et se diriger vers le téléviseur, piquant une crise de rage si on le force à retourner à table.

Des chercheurs soutiennent qu'une sensibilité exacerbée aux odeurs et aux textures est responsable des comportements des enfants autistes. Mais ce n'est pas toujours le cas, estime Jane.

« L'inflexibilité et la résistance au changement sont les traits distinctifs des TSA. Les enfants autistes peuvent être très rigides et refuser d'essayer de nouveaux aliments. Ils ont tendance à réagir de façon plus excessive et à s'emporter facilement. Souvent, les parents cèdent à leurs caprices pour avoir la paix, mais, sans le vouloir, ils renforcent ainsi le comportement, et le même scénario se répète au repas suivant. »

Avec du temps et de la patience, les parents peuvent briser ce cycle. Jane suggère d'apporter de petits changements de façon graduelle et systématique. « Commencez par un aliment dont l'enfant raffole et ajoutez une touche personnelle – s'il aime les craquelins, par exemple, tartinez-les de fromage fondu. S'il adore la sauce aux pommes, incorporez-y un morceau de banane en purée, en augmentant progressivement la quantité jusqu'à mettre une banane au complet. »

Si le problème est d'amener l'enfant à rester à table, dites-lui que c'est une règle de s'asseoir tous ensemble en famille. Commencez par servir de petites portions afin qu'il soit plus facile pour l'enfant de finir son repas avant d'avoir la permission de quitter la table.

Transformez les collations et les repas en expériences positives et intégrez des récompenses, par exemple en laissant l'enfant jouer à son jeu favori ou regarder son émission de télévision préférée une fois qu'il a terminé son repas. Et ne capitulez pas.

Jane propose quelques stratégies éprouvées qui fonctionnent avec la plupart des enfants, en précisant qu'il faudra peut-être un peu plus de temps avec les enfants autistes.

Conseils pour gérer un enfant qui fait la fine bouche

- Faites d'abord évaluer votre enfant par un professionnel. Un enfant qui est intolérant au lactose ou éprouve des problèmes gastro-intestinaux peut éviter certains aliments parce qu'ils provoquent un inconfort. D'autres enfants ont peut-être un problème de motricité qui rend pénible la mastication de certains aliments.
- Examinez la courbe d'apprentissage et les modes comportementaux de l'enfant à la recherche d'indices. Certains enfants n'ont jamais appris à rester à table pendant les repas avec leurs parents.
- Procédez par étapes. Servez à votre enfant un nouvel aliment qui ressemble à ce qu'il aime déjà ou ajoutez une nouvelle garniture à un de ses plats favoris.
- Établissez un horaire des repas que toute la famille devra suivre. Dites à l'enfant qu'il doit vider son assiette avant de se lever de table. Réduisez les portions au besoin pour qu'il lui soit plus facile de terminer son repas.
- Armez-vous de patience. Changer les habitudes alimentaires d'un enfant autiste demandera des efforts répétés sur une longue période.
- Évitez les régimes restrictifs à moins qu'ils soient recommandés par un médecin. Un régime sans gluten ou sans caséine peut fonctionner pour certains enfants, mais pour d'autres, il ne fera que restreindre davantage la variété d'aliments.
- Élaborez un système de renforcement et faites des repas une expérience positive à la fois pour l'enfant et les parents.
- Persévérez. Si vous ne réussissez pas du premier coup, ne vous découragez pas; essayez encore et encore.



Qu'est-ce que l'épidémiologie et que peut-elle nous dire au sujet des TSA?

Eric Fombonne, MD, FRCPsych

L'épidémiologie est l'étude de la distribution des maladies (quand, où et comment elles surviennent) et des facteurs qui influencent cette distribution. Certains facteurs peuvent favoriser l'apparition de la maladie; ce sont les facteurs de risque. D'autres, appelés facteurs protecteurs, contribuent à prévenir la maladie.

À titre d'épidémiologiste spécialisé dans l'autisme, j'étudie à la fois l'incidence (nombre de nouveaux cas qui sont apparus pendant une période donnée) et la prévalence (nombre total de personnes qui présentent la maladie à un moment donné) des troubles du spectre autistique (TSA). Ces données sont importantes pour plusieurs raisons: elles facilitent l'élaboration des politiques de santé publique et le suivi de leur efficacité, permettent de canaliser les ressources vers les personnes qui sont le plus à risque et aident à mettre en œuvre des interventions à visée préventive.

La collecte de l'information sur l'incidence et la prévalence d'une maladie en particulier repose principalement sur la conduite régulière de sondages et la tenue de registres. Nous pouvons savoir qui sont les personnes touchées – âge, sexe et autres paramètres, leur répartition géographique et l'âge au moment du diagnostic. Les données épidémiologiques sont essentielles pour guider de façon rationnelle les politiques en matière de santé et la planification des services.

Qu'est-ce que les données nous disent?

Les connaissances acquises au sujet de l'autisme proviennent en grande partie des sondages ponctuels effectués dans le cadre de diverses études. Quelques-unes de ces études ont révélé systématiquement une incidence croissante. Toutefois, il est difficile pour les chercheurs d'interpréter les tendances parce que les définitions de cas et les concepts diagnostiques changent au fil du temps, à mesure que la compréhension des TSA évolue.

Les enquêtes épidémiologiques ou études de prévalence comportent les mêmes lacunes, sauf qu'il existe un réservoir beaucoup plus vaste dans lequel puiser pour évaluer l'ampleur des problèmes de santé dus aux troubles autistiques chez les jeunes enfants. Plus de 50 études de prévalence ont été réalisées dans plusieurs pays depuis le milieu des années 1960.

Des études plus récentes menées au Royaume-Uni, au Canada et aux États-Unis font état d'une prévalence d'au moins 0,6 à 0,7 %, ce qui correspond environ à un enfant sur 150 parmi notre population. Ces chiffres sont connus depuis huit ans, mais c'est seulement maintenant que les autorités de santé publique mesurent les répercussions individuelles, familiales et sociétales de ces troubles relativement communs et élaborent des politiques en vue de combler les besoins en matière de dépistage, de diagnostic précoce et de services de soutien.

La prévalence des troubles du spectre autistique a augmenté au cours des 30 ou 40 dernières années, mais cette hausse s'explique en grande partie par l'élargissement de la notion d'autisme, l'évolution des critères diagnostiques, un meilleur dépistage, une plus grande sensibilisation et l'amélioration des services dans plusieurs pays.

Cibler les facteurs de risque

Il reste néanmoins une possibilité que la tendance à la hausse de la prévalence soit partiellement attribuable à une progression de l'incidence. Si on assiste à une réelle augmentation des nouveaux cas diagnostiqués, c'est signe que l'environnement est en cause.

Il y a actuellement peu d'indices sur ce que ces facteurs de risque environnementaux pourraient être et s'ils rendent compte en partie de

l'augmentation de la prévalence, d'où l'importance des systèmes de surveillance. En utilisant des méthodes harmonisées pour déterminer le nombre et la nature des cas de TSA, nous pourrions commencer à suivre la prévalence de l'autisme de façon systématique.

En plus de confirmer si l'incidence s'accroît ou non, la surveillance épidémiologique fournira des renseignements précieux sur la véritable ampleur des troubles autistiques infantiles et sur les facteurs à considérer dans la planification des programmes de dépistage et des services d'intervention, en particulier chez les jeunes enfants.

Eric Fombonne est titulaire d'une chaire canadienne de recherche en pédopsychiatrie à l'Université McGill et directeur de la division de pédopsychiatrie de l'Université McGill à l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Surveillance de la santé publique et TSA

La surveillance de la santé publique est le suivi et la prévision des phénomènes de santé et des facteurs qui en favorisent l'apparition. Cette activité consiste à recueillir, à analyser et à interpréter les données provenant de diverses sources – médecins et fournisseurs de services, dossiers médicaux des patients (sous le couvert de l'anonymat), enquêtes nationales et autres – afin de dégager des constantes et des tendances concernant les conditions d'apparition d'une maladie et les endroits où elle est le plus fréquente.

Un système de surveillance mesure habituellement :

- le nombre de personnes atteintes d'une maladie ou d'un problème de santé;
- le nombre de cas récemment diagnostiqués;
- l'efficacité ou l'inutilité de certaines interventions;
- les ressources que les personnes utilisent pour préserver ou améliorer leur santé et leur qualité de vie;
- les connaissances et les attitudes des individus au sujet des causes des maladies et des mesures préventives ou curatives;
- les habitudes santé des gens, notamment l'abandon du tabac, l'activité physique et une saine alimentation.

Surveillance des TSA

La surveillance de la fréquence, de la distribution et de l'évolution des troubles du spectre autistique (TSA) à la grandeur du Canada permettrait d'accroître la capacité des organismes communautaires, des professionnels de la santé et de tous les paliers de gouvernements de répondre aux besoins des personnes et des familles touchées.

Les renseignements obtenus pourraient être utilisés pour planifier et évaluer les services, les politiques et les programmes destinés aux personnes autistes à l'échelle municipale, provinciale et nationale. Ils aideraient également à déterminer les questions auxquelles les recherches effectuées dans un centre universitaire ou autre devraient tenter de répondre.

Le peu de surveillance des TSA qui se fait au Canada vise principalement à établir le nombre de cas dans diverses populations, c'est-à-dire la prévalence. La surveillance renseigne par exemple sur la proportion de garçons atteints par rapport aux filles ou sur le nombre de personnes touchées dans une telle province. La base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de

suite à la p. 4

Une étude montre que les signes d'autisme peuvent être détectés dès l'âge de 18 mois

Jessica Brian, PhD, CPsych

Depuis huit ans, nous suivons le développement des bébés qui ont une sœur ou un frère aîné atteint d'un trouble du spectre autistique (TSA), dans le but de repérer les comportements présents à 18 mois qui laissent présager un diagnostic d'autisme à trois ans.

Dans cette étude, nous avons suivi deux groupes d'enfants – un groupe appartenant à une fratrie d'autistes et un groupe sans antécédents familiaux de TSA. Tous les enfants ont été soumis à une évaluation diagnostique à l'âge de trois ans. Nous avons utilisé deux outils d'évaluation pour nous aider à détecter les signes précoces de TSA chez des bébés de 18 mois: ADOS (échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme) et AOSI (échelle d'observation de l'autisme pour les nourrissons).

Certains parents connaissent l'échelle ADOS car elle aura probablement servi au bilan diagnostique de leur enfant plus âgé. Cet instrument peut être utilisé dès l'âge de 18 mois, mais il pourrait être trop compliqué pour certains bambins qui accusent un retard d'acquisition du langage.

La grille AOSI a été mise au point dans le cadre de notre recherche en cours à l'intention des enfants de 6 à 18 mois; au cours de la séance, on demande au parent de s'asseoir en face de l'examineur, en tenant l'enfant sur ses genoux pendant qu'on lui montre des jouets et essaie de le faire participer à des jeux comme « coucou! ».

Comme on pouvait s'y attendre, les comportements associés à la triade de déficits caractéristiques des TSA étaient déjà évidents à 18 mois. Voici ces signes :

Comportements sociaux

- pauvreté de l'expressivité faciale
- absence de sourire réciproque
- absence de réponse à l'appel du prénom

Comportements communicatifs

- absence du pointage
- rareté des gestes

Autres comportements

- intérêts restreints
- mouvements répétitifs des mains ou des doigts
- fixation du regard sur des motifs visuels, reniflement des objets ou autres comportements liés aux stimulations sensorielles
- réactivité excessive
- difficulté à gérer les transitions
- contrôle moteur limité

[que] le critère diagnostique de TSA est la présence persistante de plusieurs signes coexistants; un signe isolé ne suffit pas.

Ces observations font ressortir les comportements qui peuvent être des signaux d'alarme à 18 mois. Il faut cependant préciser qu'aucun de ces signes, pris isolément, ne signifie que l'enfant va ultérieurement être diagnostiqué autiste. Le critère diagnostique est la présence persistante de plusieurs signes coexistants.

Dans certains cas, des signes d'autisme pourront apparaître à un moment de la petite enfance et s'estomper par la suite. Dans d'autres cas

(particulièrement chez les enfants de haut niveau ou diagnostiqués plus tard (Asperger), on observera relativement peu de signes préoccupants à 18 mois.

Nous espérons que ces découvertes aideront les professionnels à détecter les signes d'autisme en plus bas âge et à adresser les enfants pour une évaluation diagnostique sans délai.

En détectant l'autisme plus tôt, on augmente également les chances d'une prise en charge plus précoce adaptée aux besoins précis de l'enfant. Nous avons récemment entrepris une étude pilote à Halifax et à Toronto (financée par *Autism Speaks*), en vue d'implanter et d'évaluer un programme d'intervention très précoce pour les nourrissons qui affichent certains des signes susmentionnés.

Ces signes peuvent aider les professionnels à détecter l'autisme en plus bas âge et à accélérer le diagnostic.

Dans un prochain projet de recherche (financé par la Fondation ontarienne de la maladie mentale), nous étudierons un échantillon plus large d'enfants à risque de retards de développement n'appartenant pas au spectre autistique afin de déterminer dans quelle mesure ces signes permettent de distinguer les TSA des autres troubles du développement.

Nous profitons de l'occasion pour remercier toutes les familles qui ont participé à notre étude pour leur remarquable dévouement. Cette recherche n'aurait pas été possible sans vous!

*Jessica Brian est codirectrice de l'unité de recherche sur l'autisme de l'hôpital pour enfants malades et clinicienne-chercheuse au Bloorview Kids Rehab. Les conclusions de cette étude seront publiées cet été dans la revue *Autism* dans un article intitulé *Clinical assessment of autism in high-risk 18 month olds*, Brian JA, Bryson SE, Garon N, Roberts W, Smith I, Szatmari P et Zwaigenbaum L. Ce projet a été commandité par *Autism Speaks* et les Instituts de recherche en santé du Canada.*

Références

Bryson SE, Zwaigenbaum L, Brian JA, Roberts W, Szatmari P, Rombough V, McDermott C. **A prospective case series of high-risk infants who developed autism.** *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2007; 37(1):12-24.

Bryson SE, McDermott C, Rombough V, Brian J, Zwaigenbaum L. **The Autism Observation Scale for Infants (AOSI): Scale development and reliability data.** *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008; 38:731-738.

Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C. **The Autism Observation Schedule: Revised Algorithms for Improved Diagnostic Validity.** *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2007; 37:613-627.

Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Jr, Leventhal BL, Dilavore PC, Pickles A, Rutter M. **The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A Standard Measure of Social and Communicative Deficits Associated with the Spectrum of Autism.** *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000; 30:205-223.

Zwaigenbaum L, Bryson SE, Rogers T, Roberts W, Brian J, Szatmari P. **Behavioural manifestations of autism in the first year of life.** *International Journal of Developmental Neuroscience* 2005; 23:143-152.

La plasticité du cerveau – un argument de poids en faveur de l'intervention précoce

La bonne expérience au moment opportun peut-elle améliorer le fonctionnement des enfants autistes? C'est ce que soutiennent les partisans de l'intervention précoce, et les chercheurs commencent à découvrir pourquoi.

La clé réside dans un concept que les spécialistes du neuro-développement connaissent depuis longtemps – la plasticité du cerveau.

La plasticité cérébrale désigne la propriété du cerveau de créer de nouvelles connexions et fonctions au fil des apprentissages et des expériences. Bien sûr, nous avons tous à la naissance un réseau de neurones qui s'est établi durant la vie foetale, déterminé par nos gènes. Mais notre cerveau se modifie et se développe sous l'influence de facteurs environnementaux, plus précisément de l'expérience résultant des interactions avec notre milieu.

Surveillance de la santé publique et TSA (suite de la p. 2)

l'autisme au Canada produit des rapports actualisés sur la prévalence¹. Une récente étude fondée sur cette base de données a révélé que la prévalence des troubles envahissants du développement parmi les enfants de 1 à 14 ans est de 28,4/10 000 au Manitoba et de 35,2/10 000 à l'Île-du-Prince-Édouard².

La surveillance des TSA est un phénomène nouveau dans le monde et la mise en oeuvre se heurte à des difficultés techniques³. L'absence d'un marqueur biologique signifie que le diagnostic s'appuie sur une évaluation des problèmes socio-communicatifs et des comportements stéréotypés du sujet. Le diagnostic fait appel à plusieurs instruments de mesure et à divers professionnels, dont des pédiatres, des psychologues et des psychiatres.

La collecte de renseignements fiables est un autre défi. Pour brosser un portrait de la situation des TSA au Canada, il faut avoir accès à de multiples sources de données. Selon la méthode de recueil de l'information, il est souvent difficile de comparer les données entre les régions parce que les critères utilisés sont différents; c'est un peu comme comparer des pommes et des oranges. Il y a d'autres pierres d'achoppement, notamment la question de la confidentialité.

Méthodes à envisager

Plusieurs stratégies d'implantation d'un système de surveillance des TSA au Canada pourraient être considérées. Voici quelques possibilités :

- accès aux dossiers de facturation des médecins de famille, des pédiatres et d'autres professionnels qui diagnostiquent les TSA;
- collecte de l'information auprès des bases de données d'assurance santé;
- accès aux registres et aux bases de données tenus par les villes et les municipalités, les départements de justice, les écoles et les prisons;
- étude des résumés de dossiers cliniques dont les renseignements personnels ont été extirpés;
- réalisation périodique de sondages auprès des personnes et des familles touchées par les TSA.

Chacune de ces stratégies représenterait un aspect différent de la surveillance; la combinaison de ces options permettrait d'obtenir un tableau plus complet.

1 National Epidemiologic Database for the Study of Autism in Canada: Update. Autism Spectrum Disorders Canadian-American Research Consortium. Juin 2005. www.autismresearch.ca

2 Ouellette-Kuntz H et al. Prevalence of Pervasive Developmental Disorders in Two Canadian Provinces. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2006; 3(3):164-72.

3 Coo H et al. Trends in Autism Prevalence: Diagnostic Substitution Revisited. *Journal of Autism Developmental Disorders* 2007.

Selon le Dr Geoffrey Hall, spécialiste en neuro-imagerie au *Brain-Body Institute* de l'Université McMaster, le cerveau d'un enfant connaît au cours des premières années de sa vie une prodigieuse « efflorescence », caractérisée par la prolifération des neurones et de leurs ramifications et des synapses.

Cette arborisation luxuriante est suivie d'une phase d'élagage – qui se poursuit jusqu'au terme de l'adolescence – durant laquelle les synapses inutilisées ou redondantes sont éliminées et les circuits neuronaux s'aiguisent et se raffinent en fonction de leur utilisation.

Qu'est-ce que cela veut dire pour les enfants atteints de TSA? Premièrement, ce constat nous aide à comprendre comment les nouvelles expériences ou les expériences programmées (comme les interventions précoces) peuvent contribuer à l'adaptabilité et à l'évolution de ces enfants.

Le Dr Hall signale les récentes expérimentations réalisées auprès d'adultes au développement normal dont l'activité cérébrale focale change par suite de l'entraînement et de l'acquisition de capacités nouvelles. Voici ce qu'il affirme concernant les TSA : « Nous voyons des enfants qui ont bénéficié d'une intervention comportementale intensive et qui fonctionnent normalement aujourd'hui. Si la façon dont nous interagissons avec le monde maintenant façonne notre cerveau, il n'y a rien à craindre pour le devenir de ces enfants. »

L'enjeu actuel, selon le Dr Hall, est de déterminer quelles interventions auront le plus d'impact à tel moment. « En comprenant les stades du développement cérébral, nous pourrions faire en sorte que les enfants reçoivent la bonne intervention au bon moment pour des résultats optimaux. »

CAIRN

Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme

Le Bulletin d'information du CAIRN – Nouvelles de la recherche sur le diagnostic et le traitement de l'autisme – est publié par le Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme à l'intention des thérapeutes de première ligne, des éducateurs et autres professionnels œuvrant dans le domaine de l'autisme. Vous pouvez obtenir gratuitement d'autres exemplaires sur demande.

Rédactrice en chef: Sherry Cecil

Conception et graphisme: Graphic Ideas

Coordonnatrice de la recherche: Patricia Colton

Nous attendons vos commentaires.

Écrivez-nous à info@cairn-site.com ou à l'adresse suivante :

The Editor

CAIRN Review, Offord Centre for Child Studies
Chedoke Site, Patterson Building
1200 Main Street West, Hamilton, ON L8N 3Z5

Le Réseau canadien de recherche d'intervention sur l'autisme est une initiative du Offord Centre for Child Studies, institut de recherche rattaché à l'Université McMaster et au McMaster Children's Hospital.

Il est interdit de reproduire cette publication, en tout ou en partie, sans l'autorisation écrite de l'éditeur.