

Déboulonnons les mythes

Chantal Caron

Vous aviez dirigé Michaël, 3 ans, en pédopsychiatrie, car vous soupçonniez un trouble envahissant du développement (TED). Vous le revoyez aujourd'hui, un an plus tard. Son langage s'est beaucoup développé, mais le psychiatre affirme qu'il souffre d'autisme sans déficience intellectuelle associée. Ses parents ont toute une liste de questions. Vous auriez aimé qu'ils les posent au pédopsychiatre qui leur a annoncé le diagnostic, mais ils étaient sous le choc. Ils ont donc des questions qui leur trottent dans la tête depuis tout ce temps.

Y a-t-il une épidémie de TED ?

Alors que la prévalence des TED était de 6 ou 7 pour 10 000 il y a vingt ans, elle est maintenant de 70 pour 10 000¹, les estimations les plus fortes dépassant même 100 pour 10 000. Malgré cette hausse spectaculaire et unique, on ne peut conclure à une épidémie. En effet, cette augmentation est causée par la modification de la définition des TED, de la manière d'évaluer les patients et de la place de l'autisme dans la société. D'abord, les critères diagnostiques ont changé. En effet, au lieu d'un seul type d'autisme, on a maintenant un spectre autistique qui s'étend de l'autisme au TED non spécifié. L'élargissement de la catégorie explique en bonne partie la hausse de la prévalence. Ensuite, cet état étant maintenant mieux connu des professionnels et de la population, le diagnostic est plus rapide et plus fréquent, augmentant d'autant plus la prévalence. De plus, les outils de dépistage dont nous disposons de nos jours sont plus sensibles².

La D^{re} Chantal Caron, psychiatre, exerce à la Clinique d'évaluation des troubles envahissants du développement et à l'hôpital de jour de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, à Montréal. Elle est aussi responsable de la formation médicale continue du programme des troubles neurodéveloppementaux du même hôpital.

D'autres facteurs organisationnels propres au Québec contribuent à cette augmentation. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) font une exception pour les TED, puisqu'ils donnent des services à des enfants qui en sont atteints, avec ou sans déficience intellectuelle. Les patients présentant un TED étant donc les seuls sans déficience à recevoir ainsi des services de ces établissements, ceci crée une pression diagnostique supplémentaire. De plus, si la sensibilité des outils d'évaluation s'est améliorée (ce qui permet de dépister des cas qui seraient restés ignorés il y a trente ans), leur spécificité est médiocre chez les plus jeunes enfants, ceux qui ont une déficience intellectuelle importante² et généralement ceux qui souffrent d'un autre état ayant des répercussions sur le développement psychologique. Il y a donc un risque d'inclure beaucoup de tableaux cliniques dans les TED du fait de la spécificité limitée des outils diagnostiques à ces niveaux de développement. Enfin, les règles administratives du ministère de l'Éducation favorisent le diagnostic des TED, car ces troubles donnent droit à une aide scolaire automatique.

Les symptômes du TED sont apparus vers 18 mois, peu après le vaccin contre la rubéole. Est-ce à cause des vaccins ?

Les vaccins ne causent pas les TED. Il y a maintenant

Il existe maintenant une vingtaine d'études épidémiologiques qui ont bien montré que ni le vaccin combiné rubéole-rougeole-oreillons, ni son solvant, le thimérosal, ni de façon générale les vaccins donnés en bas âge ne sont en cause dans l'apparition des TED ou dans l'augmentation récente de leur prévalence.

Repère

une vingtaine d'études épidémiologiques qui ont bien montré que ni le vaccin combiné rubéole-rougeole-oreillons, ni son solvant, le thimérosal, ni de façon générale les vaccins donnés en bas âge ne sont en cause dans l'apparition des TED ou dans l'augmentation récente de leur prévalence³. On sait ainsi que le nombre de cas d'autisme est le même chez les personnes vaccinées que chez celles qui ne l'ont pas été⁴. Par contre, le risque de réapparition d'épidémie des maladies ciblées par ces vaccins est bien réel si les parents décident de ne plus faire vacciner leurs enfants⁵. Pourtant, ce mythe persiste, s'appuyant sur l'existence de cas sporadiques d'encéphalite vaccinale, sur l'augmentation de la prévalence des TED au cours des dix dernières années et, comme les parents de Michaël, sur la coïncidence de l'émergence des symptômes après la vaccination. Vous aurez donc fréquemment à démonter une « théorie du complot » mettant en cause gouvernements et entreprises pharmaceutiques et scientifiques.

Y a-t-il une cure pour les TED ?

La diète sans gluten ni caséine est-elle efficace ?

Le rôle des peptides du gluten et de la caséine dans l'autisme a été étudié. Plusieurs parents se font donc conseiller une diète sans caséine ni gluten dans l'espoir de voir les signes de l'autisme régresser. Selon une revue des plus récentes études sur le sujet, il est impossible de conclure à l'efficacité de la diète sans gluten ni caséine pour diminuer les symptômes des TED⁶. En revanche, l'American Dietetic Association a émis une mise en garde concernant les dangers potentiels d'une telle alimentation (déficience en acides aminés essentiels et perte d'os), d'autant plus que plusieurs de ces enfants ont déjà une alimentation déséquilibrée qui se limite à certaines catégories d'aliments

en lien avec leurs particularités sensorielles⁷. Aucun régime miracle ne permet donc de guérir ni de traiter les TED. Comme le mythe précédent, cette croyance est extrêmement répandue dans la population, surtout qu'elle a malheureusement reçu le soutien de certaines associations de parents.

Une intervention intensive augmenterait les chances de guérison. Est-ce prouvé scientifiquement ?

L'Applied Behavior Analysis (ABA), méthode mise au point par Lovaas, vise à enseigner les comportements appropriés en fractionnant en très petites étapes l'apprentissage du comportement désiré et en faisant du renforcement positif à l'aide de récompenses. En 1987, Lovaas concluait que l'application de cette méthode à l'intervention comportementale intensive précoce (ICIP) des enfants autistes à raison de quarante heures par semaine amenait un accroissement significatif du quotient intellectuel. Il indiquait que 47 % fonctionnent « indistinctement de leurs pairs » après au moins deux ans de traitement. Toutefois, une méta-analyse récente sur l'efficacité de l'ICIP n'a pu mettre en évidence sa supériorité quant à l'amélioration de la cognition, du langage ou des comportements adaptatifs par rapport à d'autres types de stimulation⁸. L'apport considérable d'une stimulation précoce chez les jeunes enfants autistes est toutefois reconnu. Néanmoins, la plupart des études signalent des améliorations notables pour une partie des enfants et beaucoup moins pour d'autres, sans qu'on puisse établir pourquoi. Plus encore, on ne sait pas exactement si ce sont les caractéristiques du traitement lui-même (intensité, durée, type, lieu, expérience du thérapeute) ou celles de l'enfant (âge, cognition, langage, maladies associées, type de TED ou type de symptômes) qui

Il est impossible de conclure à l'efficacité de la diète sans gluten ni caséine pour diminuer les symptômes des TED.

expliquent ces différences⁹. Il est donc impossible actuellement d'affirmer qu'une méthode de stimulation est supérieure à une autre pour toutes les personnes présentant un TED et encore moins que l'accroissement du nombre d'heures de traitement améliore significativement le pronostic. Il faut donc en tenir compte dans l'établissement d'un plan d'intervention adapté à chaque patient. Ce plan devra inclure, par exemple, des services d'orthophonie, d'ergothérapie, de psychoéducation, de psychologie (communication, langage, précurseurs à la socialisation, motricité, modulation sensorielle) selon les besoins de chaque enfant.

Alors guérira-t-il ?

Les TED sont, en soi, des états chroniques pour lesquels il n'existe pas de cure. Toutefois, quelques études signalent de 3 % à 25 % de « devenir optimal » (*optimal outcome*), défini par la perte du diagnostic et l'acquisition d'habiletés cognitives, adaptatives et sociales normales¹⁰. Les jeunes enfants diagnostiqués avaient-ils réellement un TED ou étaient-ils plutôt l'illustration d'une spécificité diagnostique moindre des outils d'évaluation chez les enfants de moins de trente mois¹¹ ? C'est là toute la controverse. Il se pourrait aussi que ces jeunes que l'on dit guéris présentent réellement un TED, mais que les manifestations en soient à ce point atténuées ou modifiées qu'il n'est plus possible de les repérer avec les outils d'évaluation standardisés actuels. Les facteurs de meilleurs pronostics sont quant à eux variables d'une étude à l'autre, mais l'absence de déficience intellectuelle non verbale, un diagnostic de TED non spécifié plutôt qu'un d'autisme et un dépistage précoce sont souvent notés comme facteurs de bon pronostic^{10,12}. Il est toutefois actuellement impossible d'établir spécifiquement le pronostic adaptatif d'un enfant en particulier.

Est-ce que je vais devoir le prendre en charge toute ma vie ?

L'autonomie future des enfants présentant un TED est très variable et dépend beaucoup de l'existence ou

non d'une déficience intellectuelle. *Comme Michaël a un trouble autistique sans déficience intellectuelle, les chances qu'il soit autonome et puisse, par exemple, vivre seul, conduire une voiture ou travailler sont excellentes. Ses parents peuvent s'attendre toutefois à ce qu'il atteigne son plateau d'autonomie à un âge plus avancé que son frère. Si ses parents vous demandent s'il sera en mesure de gagner sa vie, vous pourrez leur répondre qu'il sera autonome, malgré la présence de symptômes résiduels. Le type et l'intensité de ces symptômes résiduels peuvent être très variables. Ainsi, la catégorie d'emploi qui lui conviendra le mieux variera beaucoup. On peut penser, par exemple, que le bonheur qu'il trouvait ou qu'il trouve encore à accomplir des activités très répétitives pourrait constituer un atout considérable pour un emploi exigeant précision et répétition. D'autres symptômes résiduels exigeront que ses parents interviennent dans toutes les grandes étapes de sa vie. Par exemple, ils devraient aborder avec le futur employeur la difficulté de leur enfant à gérer les contacts sociaux. Des aménagements seront probablement opportuns. De la même manière, des difficultés d'organisation et une lenteur dans l'exécution des tâches devront être prises en compte dans l'organisation ou le choix du travail. L'effet de la réaction de ses collègues de travail à ses particularités sera aussi à surveiller.*

Avant de vous revoir, les parents de Michaël avaient obtenu beaucoup d'information contradictoire de la parenté, de la garderie, de leur association de parents et, bien sûr, du « net ». Votre travail n'était donc pas facile puisque leurs espoirs de guérison (par la diète ou l'ICIP) et leur crainte quant à la vaccination avaient été nourris au préalable. Les quelques connaissances présentées dans cet article vous permettront de les informer en détruisant les mythes qui leur avaient été transmis. Vous pourrez aussi les diriger vers un site Internet canadien fiable contenant de l'information factuelle sur l'autisme¹³. Vous n'oublierez surtout pas de leur dire que leur fils continuera à se développer longtemps, à son rythme et par étapes. Vous les soutiendrez aussi dans la recherche de solutions prouvées scientifiquement. 📖

Il est impossible actuellement d'affirmer qu'une méthode de stimulation est supérieure à une autre pour toutes les personnes présentant un TED et encore moins que l'accroissement du nombre d'heures de traitement améliore significativement le pronostic. Il faut donc en tenir compte dans l'établissement d'un plan d'intervention adapté à chaque patient.

Repère

Summary

Let's do a little myth busting! This article summarizes the latest scientific data, which destroys three myths concerning Pervasive Developmental Disorder. Parents of a PDD child often think that the prevalence increase of autism has reached an epidemic level but this increase can be explained partly by the broadening of its definition. For the second myth, rendering vaccination responsible for the etiology of PDD, about twenty studies show no causal relation. The third unveiled myth concerns a treatment for PDD with a gluten and casein free diet. There are also many answers for parents who question the future of their PDD child, when unaffected with intellectual deficiency.

Date de réception : le 7 août 2009

Date d'acceptation : le 24 septembre 2009

La D^{re} Chantal Caron n'a déclaré aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Fombonne E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatr Res* 2009 ; 65 (6) : 591-8.
2. Risi S, Lord C, Gotham BA et coll. Combining Information From Multiple Sources in the Diagnosis of Autism Spectrum Disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006 ; 45 (9) : 1094-103.
3. Gerber JS, Offit PA. Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses. *Clin Infect Dis* 2009 ; 48 (4) : 456-61.
4. Madsen KM, Hviid A, Vestergaard M et coll. A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *N Engl J Med* 2002 ; 347 : 1477-82.
5. DeStefano K, Thompson WW. MMR vaccine and autism: an update of the scientific evidence. *Expert Rev Vaccines* 2004 ; 3 (1) : 19-22.
6. Millward C, Ferriter M, Calver S et coll. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2008 ; 16 (2) : CD003498.
7. Marcason W. What Is the Current Status of Research Concerning Use of a Gluten-Free, Casein-Free Diet for Children Diagnosed with Autism? *J Am Diet Assoc* 2009 ; 109 (3) : 572.
8. Spreckley M, Boyd R. Efficacy of applied behavioral intervention in pre-school children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior : a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr* 2009 ; 154 (3) : 338-44.
9. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2008 ; 37 (1) : 8-38.
10. Helt M, Kelley E, Kinsbourne M et coll. Can Children with Autism Recover? If So, How? *Neuropsychol Rev* 2008 ; 18 : 339-66.
11. Turner LM, Stone WL. Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. *J Child Psychol Psychiatry* 2007 ; 48 (8) : 793-802.
12. Sutura S, Pandey J, Esser EL et coll. Predictors of Optimal Outcome in Toddlers Diagnosed with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* 2007 ; 37 : 98-107.
13. Site Internet : www.caim-site.com/fr/ (Date de consultation : le 1^{er} janvier 2010).