

Rapport sur le symposium national de recherche sur l'autisme

Toronto (Ontario) – 8 et 9 novembre 2007

Préparé par

Policy Planning Plus Inc.

Table des matières

	Page
Introduction	3
1.0 Autisme : défis et réussites	3
1.1 Vivre avec l'autisme	3
1.2 Il s'agit d'autisme : que faire maintenant?.....	4
1.3 Troubles du spectre autistique : progrès récents et questions en suspens pour la recherche	6
2.0 Autisme : preuves et connaissances	8
2.1 Mot d'ouverture	8
2.2 État des connaissances scientifiques	8
2.2.1 <i>Génétique de l'autisme : ce que nous savons et pourquoi il est important de le savoir !</i>	8
2.2.2 <i>Épidémiologie des troubles du spectre autistique : taux actuels, tendances temporelles et surveillance</i>	10
2.2.3 <i>Neuroscience cognitive et autisme : Où en sommes-nous ? Quels sont les défis ?</i> 11	
2.3 Discussion entre experts : perspectives de la recherche sur l'intervention précoce ..	12
2.3.1 <i>Continuum d'interventions sur le comportement et le développement des sujets atteints d'un trouble du spectre autistique : examen systématique</i>	12
2.3.2 <i>Résultats du programme d'intervention comportementale intensive de l'Ontario</i>	13
2.3.3 <i>Résultats d'interventions précoces en Colombie-Britannique : suivi après deux et après cinq ans</i>	14
2.3.4 <i>Efficacité du modèle néo-écossais d'ICI précoce : données préliminaires</i>	15
2.3.5 <i>Mise au point de lignes directrices de pratique clinique pour l'intervention comportementale intensive en Ontario</i>	16
2.3.6 <i>Discussion d'experts</i>	17
2.4 Dépistage, médecine douce, jeunes, adultes et syndrome d'Asperger.....	19
2.4.1 <i>Dépistage et diagnostic des TSA : pratiques exemplaires, percées récentes et signification pour les familles canadiennes</i>	19
2.4.2 <i>Dépistage et diagnostic des troubles du spectre autistique chez les adolescents et les adultes : des besoins non satisfaits</i>	21
2.4.3 <i>Médecine douce et thérapies complémentaires</i>	23
2.4.4 <i>Adolescents et adultes : comorbidité et besoins en termes de services « Qu'arrivera-t-il à l'âge adulte, Docteur ? »</i>	25\
2.4.5 <i>Interventions auprès des personnes atteintes du syndrome d'Asperger : recherches actuelles et perspectives</i>	27
3.0 Discussions sur des questions liées à l'autisme	29

3.1 Application des connaissances.....	29
3.2 Interventions.....	30
3.3 Médecine douce et thérapies complémentaires.....	31
3.4 Questions touchant les sujets la vie durant	32
3.5 Dépistage et diagnostic	34
3.6 Causes	35
Conclusion	37
Appendice A - Ordre du jour.....	39
Appendice B - Participants.....	42
Appendice C - Discours de l'honorable Tony Clement.....	44

Introduction

Le Symposium national de recherche sur l'autisme s'est tenu les 8 et 9 novembre 2007 à l'Hôtel Four Points Sheraton de Toronto. S'inscrivant dans une série d'initiatives sur l'autisme ayant été annoncées en novembre 2006 par le ministre fédéral de la Santé, Tony Clement, le symposium a permis de rassembler des chercheurs, des professionnels de la santé, des éducateurs, des fournisseurs de services, des personnes atteintes d'autisme, ainsi que des membres de leur famille, tout comme des organismes communautaires et des représentants du gouvernement. Organisé sous les auspices des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada, le symposium avait pour objectif d'informer les participants sur l'état actuel des connaissances sur l'autisme, de favoriser la diffusion des idées et de permettre au milieu de la recherche de planifier les recherches à venir.

Conformément à son objectif de mise en commun de l'information, le symposium a offert à diverses personnes l'occasion de communiquer leurs connaissances et leurs points de vue sur une variété de questions se rapportant à l'autisme. Le premier soir, par exemple, un groupe de conférenciers – un jeune homme atteint d'autisme, le parent d'un enfant autiste, ainsi qu'un éminent chercheur dans le domaine – ont exposé leurs perspectives et leurs connaissances sur la manière de vivre avec la maladie. Le deuxième jour, des conférences présentées par 12 chercheurs canadiens réputés ont permis aux participants d'en apprendre davantage sur l'état des connaissances scientifiques concernant l'autisme. Le symposium a également donné lieu à des discussions en groupes, durant lesquelles tous les participants étaient invités à exprimer leurs avis sur les nombreux aspects de la maladie.

Le présent rapport fournit un compte rendu de ces exposés informatifs et de ces discussions.

1.0 Autisme : défis et réussites

Le symposium s'est ouvert, le 8 novembre 2007, sur trois exposés informatifs qui portaient sur certains aspects devant être abordés par la recherche sur l'autisme. Cette question a été abordée selon différentes perspectives, puisqu'une personne atteinte d'autisme, le parent d'un enfant autiste, ainsi qu'un chercheur dans le domaine ont pris la parole. Un résumé de ces conférences est présenté à la section suivante.

1.1 Vivre avec l'autisme

Daniel Share-Strom, étudiant à l'université

Daniel Share-Strom, un étudiant d'université âgé de 17 ans, atteint du syndrome d'Asperger, a, par son témoignage sur les expériences qu'il a vécues, permis de planter le décor du symposium. Ce jeune homme a également fait des suggestions sur des changements qui pourraient profiter aux autistes.

« Je suis un exemple de la manière dont nous pouvons réussir lorsque nous recevons l'aide nécessaire », a déclaré M. Share-Strom devant l'auditoire, alors qu'il soulignait le contraste entre sa situation actuelle,

étudiant émérite et socialement habile, et l'expérience de son enfance au cours de laquelle il ne pouvait pas se faire d'amis, était incapable d'effectuer des tâches manuelles comme d'attacher ses lacets, communiquait très peu et avait tendance à pousser des cris, à se balancer, à tourner sur lui-même et à lécher des objets. Il a déclaré que sa maladie n'avait été diagnostiquée qu'à l'âge de 10 ans. Ses symptômes, qui comprenaient des difficultés d'apprentissage, une motricité fine insuffisante, des capacités de communication non verbale et des aptitudes sociales médiocres, des comportements répétitifs et obsessionnels, ainsi qu'une dysfonction de l'intégration sensorielle, avaient donné lieu à différents diagnostics erronés.

L'amélioration subséquente de son état n'a pas été, selon lui, attribuable à un « coup de baguette magique », mais plutôt à « un travail quotidien laborieux et à une aide importante ». Il a également insisté sur le fait qu'il n'était pas « débarrassé » de ses problèmes et qu'il en avait encore à affronter, par exemple l'anxiété et les difficultés d'organisation, l'interprétation du langage, les soins de toilette, des aptitudes motrices insuffisantes et des difficultés d'apprentissage. M. Share-Strom a mentionné que le fait d'avoir une routine l'aidait beaucoup à gérer ces problèmes.

M. Share-Strom a fait les suggestions suivantes en se basant sur sa propre expérience :

- Les initiatives provinciales devraient tenter de faciliter la communication entre les professionnels aidants, et ce, afin d'augmenter la vitesse et la précision du diagnostic.
- Des efforts devraient être déployés pour s'assurer que les écoles et les enseignants fournissent le soutien scolaire dont les personnes atteintes d'autisme ont besoin.
- Un bureau régional du ministère provincial devrait être établi afin de coordonner les services offerts à chaque personne atteinte d'un trouble du spectre autistique – depuis le diagnostic et pour le restant de leur vie.

1.2 Que faire une fois l'autisme diagnostiqué?

Jennifer Overton, parent et auteur dramatique

« Il y a onze ans, lorsque l'autisme a été diagnostiqué chez notre fils, notre univers a basculé du jour au lendemain », a déclaré Jennifer Overton, auteure dramatique, au début de son témoignage sur les défis qu'elle a dû relever en tant que parent d'un enfant autiste. Elle a dit que son médecin de famille n'avait pas reconnu les symptômes, bien qu'elle lui eût fait part de ses préoccupations à plusieurs reprises, sur une période de huit mois. Elle a également mentionné que lorsque le médecin avait fini, à contrecœur, par l'orienter vers une clinique de développement, son mari et elle avaient appris que le délai de la liste d'attente était de 14 mois.

« Onze ans plus tard, notre omnipraticien ne dispose toujours pas d'une liste de vérification sur les signes précoces de l'autisme », a ajouté M^{me} Overton.

Cette dernière a déclaré que son mari et elle avaient utilisé leurs propres ressources financières pour avoir une consultation privée à la suite de laquelle leur enfant a d'abord reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement – non spécifié (TED-NS) et de trouble du spectre autistique par la suite.

L'une des pièces dont elle est l'auteur, intitulée *God's Middle Name* (Le deuxième prénom de Dieu), décrit le cheminement par lequel elle a dû passer avant d'accepter l'autisme de son fils. « Le titre fait référence au besoin qu'a mon fils de rendre concret un concept abstrait tel que celui de Dieu – au fait qu'il désirait connaître son nom et ses prénoms – parce que le 14 mai 2004, "Papa avait déclaré que tout le monde avait un nom et un prénom". Heureusement, mon mari a inventé un nom de famille plausible pour Dieu – *Tout-Puissant* – ce qui nous a donné du répit. »

Confrontée à un manque d'informations et de ressources après le diagnostic de son fils, M^{me} Overton a déclaré qu'elle « était devenue membre de sociétés, participait à des salons de clavardage en ligne, se rendait à des conférences, avait adhéré à la sous-culture de l'autisme et lu toutes les recherches sur le sujet – tous les travaux de recherche contradictoires ». Ne sachant que croire, elle a affirmé que « le désespoir, l'amour et la culpabilité nous rendaient réceptifs à toutes les hypothèses avancées. Nous avons cessé d'utiliser du fluor, avons cessé les vaccins et les antibiotiques et exclu certains aliments de son régime alimentaire ». En l'absence d'un programme local spécialisé en la matière, M^{me} Overton a expliqué que son mari et elle avaient dû prendre une deuxième hypothèque sur la maison pour financer un projet pilote préscolaire pour lequel ils avaient fait venir des spécialistes des États-Unis. Elle a raconté ce qui s'est produit lorsque son fils est par la suite entré dans le système scolaire, où aucun des intervenants n'avait reçu de formation au sujet de l'autisme : « Nous avons dû payer les services d'orthophonistes et de psychologues privés. Nous avons utilisé toutes nos ressources, matérielles et émotionnelles, pour lui apporter l'aide dont il avait besoin, ce qui a évidemment commencé à nous miner... De devoir constamment faire des pressions pour défendre notre fils et obtenir des changements nous a rendus cyniques. Nous étions ruinés, épuisés, notre mariage battait de l'aile et le fait que notre vie était consumée par l'autisme nous remplissait de ressentiment. Nous sommes tombés d'épuisement, et pas à moitié! »

« Une aide de tous les paliers gouvernementaux aurait sûrement aidé notre fils et notre famille; je pense à des omnipraticiens avertis, à des intervenants du système scolaire formés et avertis; à un accès facile à des professionnels et à des spécialistes qui auraient pu nous guider dans les méandres des recherches et des traitements de manière à ce que notre famille puisse trouver une perspective juste et retrouver l'espoir et l'équilibre, même en l'absence de réponses simples », a-t-elle déclaré, faisant remarquer du même coup que davantage de ressources sont maintenant disponibles en Nouvelle-Écosse, mais que de nombreuses familles de tout le pays vivent encore des expériences similaires à la sienne.

M^{me} Overton a ajouté que son fils se préparait actuellement à entrer à l'école secondaire et à poursuivre ses études. « Nous passons moins de temps à nous inquiéter et plus de temps à le célébrer et à célébrer sa vision unique du monde. Mais il y aura toujours des difficultés à affronter. »

1.3 Troubles du spectre autistique : progrès récents et questions en suspens pour la recherche

D^{re} Susan Bryson, titulaire de la chaire Craig en recherche sur l'autisme, IWK Health Centre, Université Dalhousie

La D^{re} Bryson a ouvert son exposé par un bref historique, faisant remarquer que l'autisme avait été documenté officiellement pour la première fois en 1943. Bien que l'autisme ait tout d'abord été considéré comme un trouble d'origine biologique, la théorie selon laquelle ses causes étaient psychologiques a prévalu jusqu'aux années 1970 (ce qui a causé un tort énorme aux parents), en attendant que cette explication laisse place à l'approche scientifique d'aujourd'hui.

La D^{re} Bryson a expliqué que l'autisme, tel qu'il est compris aujourd'hui, faisait partie d'un groupe de troubles connexes connus sous le nom de troubles du spectre autistique (TSA) qui couvrent un large éventail de difficultés de fonctionnement, particulièrement sur le plan du langage et de la communication. Ce trouble, qui touche une personne sur 150 (quatre hommes/une femme), est caractérisé par :

- des difficultés sociales : rapports affectifs et sociaux avec les autres et compréhension des autres;
- de l'anxiété et des difficultés à s'adapter aux situations nouvelles ou imprévues et aux changements.

La D^{re} Bryson a ensuite parlé des progrès réalisés récemment dans la compréhension de l'autisme, notamment :

- le fait que la génétique joue un rôle clé, et les récentes découvertes importantes sur la génétique de l'autisme;
- une meilleure compréhension des différences neurologiques qui caractérisent l'autisme : détection d'une surconnectivité locale, c'est-à-dire à l'intention d'une même région du cerveau, laquelle pourrait expliquer certaines capacités (p. ex., capacités auditives ou visuelles supérieures à la norme) et aptitudes exceptionnelles et, inversement, connectivité insuffisante entre des régions différentes du cerveau, ce qui pourrait expliquer que les autistes ont de la difficulté à intégrer des informations provenant simultanément de modalités différentes.

La D^{re} Bryson a aussi abordé la question du dépistage :

- progrès dans le dépistage des signes les plus précoces de l'autisme, lesquels peuvent, dans certains cas, être détectés dès 12 à 18 mois, ce qui permet une intervention plus hâtive;
- recommandation, par divers groupes professionnels, d'un dépistage universel à 18 ou à 24 mois.

En ce qui concerne le dépistage, la D^{re} Bryson a mis en évidence deux difficultés : premièrement, le besoin d'une méthode solide de dépistage de l'autisme et, deuxièmement, le besoin d'interventions précoces fondées sur des preuves, qui pourraient aider les sujets repérés par le dépistage précoce.

Au chapitre du traitement de l'autisme, la D^{re} Bryson a fait ressortir deux points :

- l'existence d'un corpus croissant de données confirmant la pertinence et l'efficacité des interventions précoces;
- l'intensification des efforts visant à évaluer une gamme élargie de traitements comportementaux et médicaux.

La D^{re} Bryson a conclu en disant que de nombreuses questions étaient toujours sans réponse. Par exemple, elle a fait remarquer que nous avons besoin de données probantes sur le choix du traitement à privilégier selon les besoins individuels et sur l'intensité et la durée de ce traitement. Elle a aussi affirmé que nous manquions de données sur l'efficacité des programmes communautaires, de même que sur les meilleures méthodes d'intervention auprès des sujets d'âge scolaire et plus âgés, ce qui inclut la difficulté que représente le traitement des personnes atteintes d'une comorbidité psychiatrique. Enfin, elle a souligné qu'il fallait se pencher sur les moyens de mieux soutenir les familles.

2.0 Autisme : preuves et connaissances

Une grande partie de la journée du 9 novembre 2007 a été consacrée à des exposés d'éminents chercheurs canadiens du domaine, venus exposer les informations les plus à jour sur l'autisme. Leurs allocutions ont porté sur l'état des connaissances scientifiques, le dépistage et l'intervention précoces, les traitements de médecine douce et les questions touchant toute la durée de vie. Les sections qui suivent résument le mot d'ouverture et les exposés des chercheurs, ainsi que les discussions subséquentes.

2.1 Mot d'ouverture

Le D^r Michael Kramer, directeur scientifique de l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents, l'un des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), a ouvert la séance d'une journée complète du symposium en présentant le ministre fédéral de la Santé, l'honorable Tony Clement.

Le D^r Kramer a expliqué que le symposium avait été conçu pour favoriser le développement des connaissances et leur diffusion parmi les chercheurs, les professionnels de la santé, les groupes communautaires, les enseignants et les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique (TSA), ainsi que les membres de leur famille. Il a affirmé que le symposium avait « réuni certains des chercheurs les plus à l'avant-garde sur les TSA au Canada venus rendre compte de l'état des connaissances sur les causes, la prévalence, le diagnostic, les traitements et le pronostic associés aux TSA qui touchent les enfants, les adolescents et les adultes ». Le D^r Kramer a également affirmé que « les Instituts de recherche en santé du Canada sont fiers de subventionner le travail de nombreux chercheurs remarquablement talentueux et dévoués ».

Au nom des IRSC, de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada, le D^r Kramer a remercié le ministre de son soutien et d'avoir accepté de prononcer l'allocution inaugurale du symposium.

Pour lire le texte de l'allocution inaugurale du ministre Clement, veuillez vous reporter à l'annexe C.

2.2 État des connaissances scientifiques

Les trois premiers exposés de la journée portaient sur l'état des connaissances scientifiques sur l'autisme, plus particulièrement en ce qui concerne la génétique, l'épidémiologie et la neuroscience cognitive. Les sections qui suivent résument ces exposés.

2.2.1 *Génétique de l'autisme : ce que nous savons et pourquoi il est important de le savoir*

D^r Stephen Scherer, Hospital for Sick Children, Toronto

Au sujet de l'importance des découvertes récentes de la recherche en génétique, le D^r Stephen Scherer a expliqué que les études portant sur l'autisme au sein d'une fratrie, de même que d'autres données

probantes, démontrent que la génétique contribue à l'autisme. Il a ajouté que l'autisme est toutefois un trouble très complexe et que la façon dont il se transmet au sein d'une famille est très difficile à retracer. Nous devons donc, selon lui, comprendre les gènes associés à l'autisme afin de trouver des réponses aux questions qui se posent, notamment :

- Quelle est la cause sous-jacente de l'autisme?
- Quelle est la probabilité que mon enfant soit autiste?
- Que puis-je faire pour aider mon enfant et les autres familles dont un enfant est autiste?

Dans une brève introduction sur le génome humain – c'est-à-dire l'ADN entier d'une cellule – le D^r Scherer a fait remarquer que la normalité n'existe pas. « Aucun d'entre nous n'est normal », a-t-il lancé. Pourtant, seulement 0,5 pour 100 de l'ADN humain est responsable de toutes les différences qui rendent chaque personne unique. Le D^r Scherer a informé l'auditoire que de nouvelles technologies contribuaient actuellement à une meilleure compréhension du génome et que des scientifiques canadiens jouaient un rôle de premier plan grâce aux subventions du gouvernement canadien; il a en effet souligné les percées réalisées dans le cadre de l'Autism Genome Project, qui réunit 170 scientifiques de 19 pays, dont 14 Canadiens. Cette initiative a permis de mener des recherches génétiques sur 1 600 familles dont au moins deux enfants étaient atteints d'un TSA. Le projet commence à offrir des éléments de réponse. Le D^r Scherer a expliqué que les chercheurs ont pu démontrer pour la première fois comment certaines modifications de gènes précis contribuent à l'autisme, et que nous disposons maintenant d'un modèle du rôle que joue la génétique dans l'apparition de ce trouble. Les résultats indiquent que les gènes de l'autisme agissent peut-être différemment chez les garçons et chez les filles, et que tous les cas d'autisme ne sont pas génétiquement identiques puisque certains sont associés à un gène unique alors que d'autres sont liés à une combinaison de gènes. Le D^r Scherer a aussi affirmé que des aberrations chromosomiques avaient été détectées dans environ 10 % des cas d'autisme, que certaines de ces mutations étaient héréditaires alors que d'autres étaient *de novo*. Les recherches ont en outre récemment permis de repérer des protéines et des régions du cerveau qui jouent un rôle dans l'autisme, ce qui laisse entrevoir des possibilités d'interventions thérapeutiques et de dépistage génétique. Le D^r Scherer a de plus indiqué qu'il se pouvait que des facteurs environnementaux modifient l'expression de certains gènes. « Nous sommes très optimistes », s'est réjoui le D^r Scherer, indiquant que de nombreuses autres découvertes auront lieu au cours des 12 prochains mois.

En réponse à une question, le D^r Scherer a dit que l'équipe est encore à la recherche de familles de plusieurs enfants autistes, en particulier de familles qui comptent des filles autistes, dans le but d'investiguer les différences déterminées par le sexe. Un participant a aussi demandé au D^r Scherer si l'ADN d'une personne changeait dans le cours de sa vie. Il a répondu que l'ADN était « plutôt statique » sauf pour ce qui est de certains changements délétères pouvant résulter, par exemple, d'un cancer. Par ailleurs, selon le D^r Scherer, la façon dont l'ADN s'exprime par le biais de l'ARN et des protéines est susceptible de changer. Le D^r Scherer a expliqué que l'expression de l'ADN pouvait être influencée par l'environnement. Il a ajouté que la question de savoir si l'autisme pouvait influencer sur l'expression de gènes était intéressante, mais qu'elle n'avait pas fait l'objet de beaucoup de recherches jusqu'ici.

2.2.2 Épidémiologie des troubles du spectre autistique : taux actuels, tendances temporelles et surveillance

Eric Fombonne, université McGill

Après avoir passé en revue les nombreuses études et estimations sur la fréquence de l'autisme dans la population depuis les années 1960, le D^r Fombonne n'a pas trouvé d'indication d'une épidémie d'autisme ni de preuve qui soutienne les inquiétudes fréquemment exprimées sur l'existence d'un lien entre les vaccinations infantiles et l'autisme. Il a, par contre, parlé des récentes études canadiennes et internationales de grande envergure qui ont permis de démontrer que les troubles du spectre autistique et les troubles envahissants du développement (TED) étaient plus fréquents qu'on ne l'avait d'abord cru, en fait « plus fréquents que la paralysie cérébrale, la fibrose kystique et certaines autres maladies infantiles bien connues ». Selon les études, l'autisme frappe au moins 60 enfants sur 10 000, soit possiblement un enfant sur 165, ou près de 50 000 Canadiens de moins de 20 ans.

Le D^r Fombonne admet que les estimations de l'incidence de l'autisme dans la population ont été révisées à la hausse, mais il fait aussi remarquer que les premières études sur le sujet utilisaient une définition très restreinte de l'autisme, et que certains symptômes aujourd'hui associés à cette maladie étaient auparavant diagnostiqués différemment. Selon le D^r Fombonne, de meilleures techniques diagnostiques, une déclaration plus scrupuleuse des cas et une définition élargie de l'autisme ont également contribué à augmenter le nombre de cas relevés, tout comme l'ont fait les nouvelles dispositions législatives sur la déclaration obligatoire et l'offre de nouveaux programmes thérapeutiques. Il a expliqué qu'un examen de données antérieures effectué en 1979 en employant une définition de l'autisme plus large que celle utilisée dans les études réexaminées a permis de conclure que la fréquence de ce trouble était de 20/10 000 – ce qui n'est pas très inférieur au taux relevé aujourd'hui (60 à 70/10 000). Il a aussi affirmé que cet écart pouvait s'expliquer en grande partie par le fait que certains cas n'avaient pas auparavant été pris en compte en raison d'un manque de sensibilisation à l'autisme et d'une méconnaissance de l'autisme de haut niveau (p. ex., syndrome d'Asperger).

Le D^r Fombonne a informé le groupe que, même en l'absence de preuves convaincantes de l'existence d'une épidémie d'autisme, nous ne pouvons pas éliminer cette éventualité parce que nous ne possédons pas les données nécessaires pour évaluer les tendances à long terme. « Comme nous ne pouvons pas être certains, a-t-il dit, nous devons admettre la possibilité d'une prévalence accrue en raison de facteurs encore inconnus ».

En ce qui concerne le lien soupçonné entre l'autisme et les vaccinations infantiles, le D^r Fombonne a expliqué qu'il existait deux hypothèses distinctes, l'une associée au vaccin rougeole-oreillons-rubéole et l'autre, à l'emploi de mercure dans les vaccins pour enfants (une pratique en grande partie délaissée au Canada), mais que ni l'une, ni l'autre n'est appuyée par des données scientifiques. « L'épidémiologie a joué un rôle très important dans l'exclusion d'un lien éventuel entre l'immunisation et l'autisme », a-t-il affirmé, en suggérant qu'il fallait faire vacciner les enfants, car les enfants non vaccinés risquaient de contracter des maladies infectieuses graves qui sont évitables. En l'absence de preuves que le mercure cause l'autisme, a-t-il ajouté, les traitements par chélation, qui retirent les métaux de l'organisme mais peuvent aussi être dangereux, ne sont pas nécessaires.

Un participant a demandé au D^r Fombonne s'il était vrai que les vaccins contre la grippe et l'hépatite B pouvaient contenir du mercure. Il a répondu que les vaccins antigrippaux pouvaient contenir une très faible quantité de mercure; mais, a-t-il ajouté, les enfants ne reçoivent pas systématiquement le vaccin antigrippal et, de toute façon, ce vaccin ne contient qu'une très petite quantité de mercure, celle-ci pouvant être excrétée assez rapidement. Il a expliqué que les Centers for Disease Control des États-Unis avaient mené une étude auprès d'enfants exposés à des taux beaucoup plus élevés de mercure au cours des années 1990; il en a été conclu que l'exposition à un taux relativement élevé de mercure n'avait pas d'effet néfaste.

Lorsqu'on lui a posé des questions sur la fréquence de l'autisme chez les adultes, le D^r Fombonne a répondu qu'il s'agissait d'une question importante à laquelle la recherche n'avait pas encore de réponse. « Il faut que nous fassions des études là-dessus », a-t-il dit, avant d'ajouter qu'il était également nécessaire de se pencher sur les services destinés aux adultes.

2.2.3 Neurosciences cognitive et autisme : Où en sommes-nous? Quels sont les défis?

D^r Laurent Mottron, Université de Montréal

Le D^r Laurent Mottron a commencé son exposé par un survol de l'état actuel de la compréhension de l'autisme dans le domaine de la neuroscience cognitive. Après avoir expliqué que l'autisme est actuellement surtout défini par les difficultés au niveau des interactions sociales qu'il entraîne, il a parlé du « cerveau social » responsable du traitement des informations provenant de l'observation d'autres personnes et entraînant une réaction émotionnelle. Il a affirmé que la recherche faisait état de certaines différences, mais pas de déficit, quant au traitement cognitif des visages et des voix, d'un retard dans la maîtrise de certaines tâches mesurant la compréhension des intentions d'autres personnes chez les sujets dont les aptitudes de langage étaient limitées et d'une performance étonnamment typique de la perception des émotions fondamentales, selon la façon dont la tâche expérimentale est conçue et ce qu'elle exige. En ce qui concerne le langage, il a expliqué qu'on ne dénotait à ce jour absolument aucune différence biologique entre les autistes qui n'ont pas de problèmes de langage et ceux qui en ont. « Personne ne peut clairement démontrer l'existence d'une corrélation entre le langage et l'autisme », a-t-il ajouté.

Passant du domaine précis du traitement des informations sociales au niveau plus élevé des processus cognitifs généraux, le D^r Mottron a affirmé qu'il existe certaines particularités dans la façon dont les autistes traitent certaines perceptions, mais que celles-ci ne se traduisent pas par des déficits généraux de la perception. Le choix des outils de mesure a une forte incidence sur les tests d'intelligence, indique le D^r Mottron, et « nous risquons de sous-estimer le niveau d'intelligence des sujets si nous utilisons des tests basés sur les aptitudes verbales, même avec les autistes qui maîtrisent le langage oral ». L'une des découvertes inattendues de la recherche est qu'il « n'y a pas de déficience disproportionnée quant à la résolution de problèmes nouveaux ou au traitement d'informations complexes », a-t-il ajouté. En outre, selon lui, les recherches ont abouti à des résultats non concordants sur les taux, la nature et les implications de la déficience intellectuelle chez les autistes : « Nous ne comprenons pas la relation qui existe entre la déficience intellectuelle et l'autisme ». Le D^r Mottron a aussi indiqué que les résultats des études sur l'organisation neurale, les connexions cérébrales et les façons dont les diverses régions du cerveau « collaborent », n'étaient pas concluants. Selon lui, nous ne savons pas si les différences observées dans les structures ou les fonctions cérébrales favorisent la performance, lui nuisent ou n'ont aucun effet sur elle.

Le D^r Mottron a ensuite parlé de diverses questions non résolues. Par exemple, a-t-il expliqué, certaines différences disparaissent lorsque l'on modifie les instructions relatives aux tâches, le protocole expérimental ou les conditions, et les mêmes différences ne se retrouvent pas chez tous les autistes. Il a conclu en énonçant deux certitudes : l'autisme est une « différence *répartie* qui ne résulte pas d'une cascade d'effets dus à une différence génétique ou cérébrale unique »; « le fait d'exposer des *différences* ne devrait pas nous empêcher de considérer les autistes comme des personnes à part entière contribuant à notre humanité ».

En réponse à des questions sur les tests d'intelligence, le D^r Mottron a fait remarquer que certaines personnes dont le quotient intellectuel était supérieur à 70 avaient quand même besoin de soutien. Il a expliqué que les différences de quotient intellectuel des autistes ne se traduisaient pas par des différences en termes d'adaptation ou de potentiel intellectuel, cela parce que les tests d'intelligence habituels ne parviennent pas à mesurer le traitement de l'information par les autistes.

Lorsqu'on lui a posé des questions sur le style d'apprentissage et la possibilité de tirer parti des aptitudes, le D^r Mottron a répondu : « Nous devons miser sur l'intelligence d'un enfant autiste même s'il présente le phénotype d'une déficience intellectuelle. » Selon lui, même si une certaine proportion d'enfants autistiques sont atteints d'une déficience intellectuelle « véritable », il y a aussi une partie de la population qui présente le phénotype de l'autisme de bas niveau et qui possède en fait un niveau normal d'intelligence non verbale. C'est pourquoi, suggère-t-il, on devrait exposer ces enfants à des documents imprimés et à des informations complexes même si au début, l'enfant ne semble pas porter attention à ce qu'on lui présente, de la même façon qu'on ne présumerait pas qu'un enfant sourd ne serait pas en mesure de comprendre de telles informations.

2.3 Discussion entre experts : perspectives de la recherche sur l'intervention précoce

La D^{re} Susan Bryson a animé une discussion entre experts qui regroupait cinq chercheurs réputés de différentes régions du pays; chacun d'eux a tout d'abord brièvement présenté sa vision de l'intervention précoce. Dans son introduction, la D^{re} Bryson a fait remarquer que la recherche sur l'intervention précoce était encore embryonnaire et que nous ne disposions à ce jour que de données limitées.

2.3.1 Continuum d'interventions sur le comportement et le développement des sujets atteints d'un trouble du spectre autistique : examen systématique

D^{re} Veronica Smith, Université de l'Alberta

La D^{re} Smith a présenté les conclusions d'un examen systématique de plus de 100 études concernant des interventions de prise en charge de l'autisme, portant sur toute la durée de vie des sujets et sur tous les types d'interventions. Elle a expliqué que l'objet de l'examen était de déterminer l'efficacité des études concernant les interventions auprès des enfants atteints d'autisme, de décrire les caractéristiques des participants, les interventions, les situations et les résultats, et d'évaluer la qualité méthodologique des études, ainsi que leur valeur en tant que preuves. L'examen a porté sur 101 études, dont 86 étaient des essais cliniques, la plupart ayant été menées depuis les années 1990. Les études ne comptaient qu'un petit nombre de participants (médiane de 20). L'âge moyen des participants était de cinq ans. Dans le cadre de l'analyse, les études ont été classées selon le type d'intervention; pour les besoins de son exposé, la

D^{re} Smith s'en est tenue à trois catégories d'études : les études portant sur l'analyse comportementale appliquée (ACA), l'ACA actuelle et les interventions visant le développement.

L'analyse de 31 études sur l'ACA de la D^{re} Smith a indiqué que 60 % d'entre elles avaient abouti à des résultats statistiquement significatifs en faveur de la thérapie reposant sur l'ACA, tandis qu'une analyse de 12 études sur l'ACA actuelle a révélé que 100 % d'entre elles avaient donné lieu à des résultats statistiquement significatifs en faveur de cette approche. Sur les 12 études portant sur les interventions visant le développement, 83 % ont rapporté des résultats statistiquement significatifs en faveur de ce type d'interventions. Toutefois, l'analyse a permis de conclure que la qualité générale des études laissait à désirer. La D^{re} Smith a noté les faiblesses suivantes : 83 % des études ne fournissaient pas suffisamment de précisions sur les participants pour qu'il soit possible de reproduire l'échantillonnage; la qualité des comptes rendus d'interventions était variable; seulement 32 % des études ont surveillé la fidélité de l'application du traitement; (un facteur important) moins de la moitié (43 %) ont indiqué avoir procédé à une évaluation indépendante de leurs résultats; et seulement 54 % ont fait état de leurs sources de financement. Elle a ajouté : « Nous n'avons pu faire que cinq comparaisons entre toutes les études; sur ces cinq études, nous n'avons pu tirer que deux constatations cliniquement significatives. »

Selon la D^{re} Smith, ces résultats signifient que les chercheurs devront « prendre des décisions par rapport à l'échantillonnage des participants – soit de favoriser l'homogénéité, soit d'accroître la taille des échantillons. Nous avons certainement besoin d'une description précise des traitements, de données sur la fidélité de leur application et d'une description du groupe de comparaison ». Selon elle, les décideurs et les familles peuvent constater que ces recherches démontrent une certaine efficacité des traitements, mais leur mise en pratique doit se faire avec prudence et ils doivent être surveillés attentivement en attendant qu'on ait plus de données.

2.3.2 Résultats du programme d'intervention comportementale intensive de l'Ontario

D^{re} Nancy Freeman, Surrey Place Centre

La D^{re} Nancy Freeman a présenté les résultats d'une étude majeure sur le programme provincial ontarien d'intervention comportementale intensive (ICI). Elle a expliqué que l'ICI, une forme spécialisée d'intervention considérée comme une pratique thérapeutique exemplaire pour les jeunes enfants atteints d'autisme, était subventionnée par la province de l'Ontario depuis 2000, et qu'elle était dispensée par le biais de programmes publics ou par des fournisseurs privés dans divers milieux, notamment à la maison et dans des centres d'aide à l'enfance. L'étude a examiné les dossiers de 332 enfants inscrits au programme (des garçons dans 80 % des cas), dont la maladie était à l'extrémité grave du spectre de l'autisme. L'âge moyen au début de l'intervention était de quatre ans et demi, 32 % des cas ayant moins de quatre ans. Selon la D^{re} Freeman, il s'agit d'une des études les plus importantes (et des seules) à se pencher sur l'efficacité « dans la vraie vie » de l'ICI sur un échantillon large et diversifié provenant de la communauté. Elle recherchait une réponse à deux questions :

- L'état des enfants s'améliore-t-il?
- Quels sont les facteurs permettant de prédire une amélioration?

Selon la D^{re} Freeman, l'étude a permis de constater que l'ICI réduisait de façon notable la gravité des symptômes de l'autisme, les enfants présentant moins de comportements répétitifs à leur sortie du programme qu'à leur entrée. Elle a expliqué que ces enfants avaient de meilleurs rapports avec les autres, faisaient preuve de plus grandes aptitudes à la communication verbale et non verbale, et présentaient de meilleures capacités d'imitation. Elle a également rapporté des améliorations importantes, parfois spectaculaires, de leurs aptitudes cognitives et développementales (dont les capacités d'effort autonome), de leurs aptitudes sociales, de leurs capacités motrices et de leurs résultats cognitifs. Les progrès étaient variables d'un enfant à l'autre, mais en tant que groupe, les enfants se développaient deux fois plus rapidement pendant leur participation au programme qu'avant le début de la thérapie.

La D^{re} Freeman a expliqué qu'il était extrêmement difficile de prévoir le degré d'amélioration que le programme allait apporter à un enfant en particulier : comme prévu, les résultats étaient très variables, et les enfants n'ont pas tous bénéficié du programme. Certains ont cependant atteint un niveau de fonctionnement moyen, comparable à celui des enfants ayant atteint les « meilleurs résultats » décrits dans d'autres études. Globalement, l'étude a révélé que les enfants plus jeunes et présentant un retard de développement moindre avaient en général, mais pas toujours, de meilleurs résultats. La D^{re} Freeman a aussi expliqué qu'il était impossible de prévoir quels enfants bénéficieraient peu du programme. L'étude indique que l'ICI est efficace lorsqu'elle est dispensée dans le cadre d'un vaste programme communautaire, a-t-elle conclu.

2.3.3 Résultats d'interventions précoces en Colombie-Britannique : suivi après deux et après cinq ans

D^{re} Pat Mirenda, Université de la Colombie-Britannique

La D^{re} Pat Mirenda a présenté les données préliminaires d'une étude qui a suivi les progrès d'écoliers de Colombie-Britannique pendant et après des programmes d'intervention précoce (IP). Entre quatre et six ans, les enfants recevaient de 15 à 20 heures par semaine d'intervention individuelle dans le cadre d'un programme de services directs du gouvernement provincial, ou recevaient des services équivalents achetés par les parents dans le cadre d'un programme de subventions provinciales. L'étude a permis d'examiner et de mettre à jour à plusieurs reprises les progrès des participants jusqu'à l'été 2006, date à laquelle l'âge moyen du groupe de 53 enfants était de neuf ans et quatre mois. L'étude nous offre « le seul aperçu connu au Canada de ce que sont devenus des enfants qui ont participé à un programme d'IP », a affirmé la D^{re} Mirenda.

Elle a expliqué que divers tests avaient été utilisés pour mesurer le vocabulaire, les aptitudes à la vie quotidienne et les aptitudes à socialiser et à communiquer des enfants, de même que le niveau de stress de leurs parents. L'étude a permis de constater que les enfants atteints d'autisme se sont développés plus rapidement pendant le programme qu'avant ou après. Dans plusieurs catégories, ils ont évolué plus rapidement pendant le programme que ne l'auraient fait en moyenne des enfants non autistes du même âge, pendant la même période. Selon la D^{re} Mirenda, les tests de vocabulaire ont démontré que les enfants atteints d'autisme évoluaient trois ou quatre fois plus vite pendant le programme, et que leur évolution sur le plan des interactions quotidiennes et de l'aptitude à la communication s'accélérait de 30 à 50 %. Après le programme, leur rythme d'évolution a ralenti, pour se situer à un taux de 25 à 50 %

dans la plupart des catégories. La D^{re} Miranda a indiqué que les améliorations sur le plan de la sociabilisation n'étaient pas aussi spectaculaires que celles observées dans les autres catégories étudiées.

Elle a conclu en disant que le stress des parents avait considérablement diminué pendant le programme d'intervention précoce et qu'il n'avait pas augmenté après la fin du programme.

2.3.4 Efficacité du modèle néo-écossais d'ICI précoce : données préliminaires

D^{re} Isabel Smith, départements de pédiatrie et de psychologie, Université Dalhousie et IWK Health Centre

Lors de sa présentation des données préliminaires sur un programme d'intervention précoce récemment mis sur pied en Nouvelle-Écosse, la D^{re} Isabel Smith a insisté sur la nécessité de recueillir plus de données à propos de l'efficacité des programmes au sein de la communauté. Elle a indiqué que nous ne disposions essentiellement d'aucune information sur les modèles nouveaux d'intervention précoce utilisés dans la communauté. Elle a expliqué que le programme néo-écossais mis en vigueur pendant l'été 2005 était fondé sur une intervention naturaliste reposant sur l'analyse comportementale appliquée, et qu'un de ses éléments essentiels était la participation des familles. Ce programme emploie la méthode PRT (*Pivotal Response Training*), qui cible des aspects du développement tel que le choix laissé à l'enfant et l'auto-motivation pour générer des changements collatéraux, par exemple susciter de nouvelles occasions d'apprendre en aidant l'enfant à amorcer certains comportements. L'objectif du programme est d'améliorer les capacités de socialisation et de communication, et d'autres capacités adaptatives chez l'enfant autiste.

La D^{re} Smith a décrit ainsi l'étude : suivi des progrès de 27 enfants (dont 24 garçons) atteints d'un TSA et présentant des degrés de fonctionnement divers, pendant une année de participation au programme, ce qui représentait (en plus de la formation des parents) jusqu'à 15 heures d'intervention individuelle à domicile, à la garderie et dans d'autres milieux de la communauté. Les enfants, dont l'âge variait de deux à six ans (âge moyen de 4,2 ans), présentaient des niveaux élevés de symptômes d'autisme : 22 % ne parlaient pas de façon fonctionnelle et 52 % avaient un QI mesuré inférieur à 50. Divers paramètres qualitatifs et quantitatifs ont été utilisés dans le cadre de l'étude. Les évaluations ont été effectuées au début du programme, puis six et douze mois après les interventions.

Selon la D^{re} Smith, le QI d'un enfant mesuré au début de l'intervention s'est révélé un bon prédicteur des résultats. C'est pourquoi les résultats ont été répartis en fonction de deux groupes d'enfants : ceux qui avaient un QI supérieur ou égal à 50 et ceux qui avaient un QI inférieur à 50. La D^{re} Smith fait état de gains importants, même spectaculaires, dans les aptitudes à l'expression

verbale des enfants; les hausses étaient équivalentes selon l'âge dans les deux groupes d'enfants, mais les scores obtenus chez les enfants au QI plus élevé ont augmenté plus rapidement au cours des six premiers mois. L'étude a également permis de constater des gains similaires sur le plan des capacités cognitives, ainsi que des gains au niveau du langage dans son versant réceptif. On a aussi constaté, dans les deux groupes, des diminutions comparables des problèmes comportementaux, et les parents ont indiqué une amélioration du comportement adaptatif après six mois d'intervention.

La D^{re} Smith a qualifié les résultats de « premières données très encourageantes quant à l'efficacité d'un modèle d'intervention précoce différent et moins exigeant sur le plan des ressources », et a ajouté que la formation des parents constituait un élément essentiel d'un tel modèle d'intervention dans la communauté.

2.3.5 Mise au point de lignes directrices de pratique clinique pour l'intervention comportementale intensive en Ontario

D^r Peter Szatmari, Offord Centre for Child Studies, président d'un groupe d'experts en pratique clinique mis sur pied par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario

Dans un premier compte rendu public sur la mise au point de nouvelles lignes directrices de pratique clinique pour l'intervention comportementale intensive en Ontario, le D^r Peter Szatmari a indiqué que le groupe d'experts qu'il a présidé a tenté « d'arriver à un certain consensus et à une synthèse des constatations sur l'intervention précoce, un aspect soulevant la controverse dans le domaine ».

Le D^r Szatmari a expliqué que le groupe d'experts avait été réuni en réponse à une demande du ministère ontarien des Services à l'enfance et à la jeunesse, qui désirait savoir : comment prévoir si l'ICI sera bénéfique pour un enfant donné, comment faire le suivi des progrès d'un enfant qui reçoit l'ICI et comment déterminer si un enfant donné a retiré les bienfaits attendus de l'ICI. Le groupe d'experts a procédé à l'analyse de 3 000 études, mais n'a trouvé que sept rapports portant sur cinq études différentes, qui abordaient les questions soulevées et répondaient aux critères d'inclusion rigoureux du groupe d'experts : les sujets ne devaient pas présenter de comorbidités (p. ex., l'épilepsie) ou de déficiences intellectuelles graves, le traitement ICI utilisé devait être strictement défini, seuls les essais contrôlés à répartition aléatoire et les essais cliniques contrôlés pouvaient être pris en compte, des paramètres quantitatifs aidant à répondre aux questions devaient avoir été utilisés, et le traitement devait avoir débuté de 24 mois à 7 ans auparavant.

Selon le D^r Szatmari, l'analyse des publications a permis de relever des lacunes dans les données probantes; le groupe a consulté des experts nationaux et internationaux à ce sujet avant de rédiger une ébauche de lignes directrices et de la soumettre aux parties concernées afin d'obtenir une rétroaction. Il a aussi insisté sur le fait que les lignes directrices avaient été rédigées à l'aide d'un processus cloisonné et indépendant du Ministère; il a expliqué que les lignes directrices étaient utiles à la prise de décisions cliniques, fondées sur une synthèse des preuves et des avis des parties concernées et des experts.

Le D^f Szatmari a expliqué que, d'après les lignes directrices établies par le groupe, l'ICI constitue un traitement efficace pour les enfants atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement non autrement spécifiés (TED-NAS), mais qu'un enfant présentant un problème médical ou sensoriel concomitant qui *nuit à l'apprentissage* ne peut bénéficier de l'ICI. Le groupe a recommandé d'amorcer l'ICI dès l'âge de 18 à 24 mois, en commençant par une période d'essai de six mois pour déterminer si l'enfant peut tolérer l'intensité du programme. Des périodes d'essai de six mois sont également recommandées pour les enfants qui *commencent* à recevoir l'ICI lorsqu'ils ont plus de sept ans et pour les enfants qui présentent une déficience intellectuelle profonde. Le groupe a recommandé que les progrès soient suivis en ce qui concerne le QI, les aptitudes de langage et d'adaptation, les symptômes autistiques et les comportements difficiles, et que les enfants continuent à recevoir l'ICI en fonction de l'atteinte d'indices de référence précis.

Le D^f Szatmari a cependant indiqué que certaines questions demeuraient en suspens, notamment l'établissement des indices de référence et la mise en œuvre ou l'évaluation des lignes directrices. Le groupe a aussi recommandé que les lignes directrices soient passées en revue à mesure que de nouvelles données se feront jour. Le D^f Szatmari a conclu en disant que la prochaine étape devrait consister en une analyse documentaire des traitements autres que l'ICI pour les enfants atteints d'un TSA.

2.3.6 Discussion d'experts

Après avoir présenté les cinq experts du groupe de discussion, la D^{re} Bryson a clarifié deux points, en expliquant que les études examinées par la D^{re} Smith et le D^f Szatmari étaient des études internationales, et que le terme « fidélité » employé dans les études sur les traitements faisait référence à la qualité de l'application du traitement. Selon la D^{re} Bryson, peu d'études tiennent compte de la qualité du traitement.

Plusieurs participants au symposium ont demandé si les aptitudes acquises par le biais d'interventions ACA ou ICI pouvaient être généralisées à des contextes différents. La D^{re} Isabel Smith a répondu que les constatations de certaines recherches contrôlées, menées à une petite échelle, indiquaient que les interventions comportementales naturalistes permettaient une plus grande généralisation des aptitudes, particulièrement sur le plan de la communication, par rapport aux interventions précoces discontinues, basées sur des essais. Le D^f Szatmari a affirmé que les études sur les programmes d'ICI semblaient indiquer des améliorations liées au langage, mais que les constatations étaient beaucoup moins concluantes pour ce qui était des améliorations sur le plan de la sociabilisation, des aptitudes à la vie quotidienne ou de la diminution des symptômes de l'autisme. La D^{re} Bryson a fait remarquer que les experts reconnaissaient que ces questions devaient être évaluées plus systématiquement.

Les experts du groupe de discussion ont ensuite répondu à une série de questions portant sur les suites d'une intervention ICI précoce et la transition vers l'école. La D^{re} Miranda a affirmé qu'un ralentissement de la vitesse d'évolution d'un enfant après l'ICI n'indiquait pas nécessairement que son cheminement était médiocre. « Je ne crois pas que nous connaissions la réponse. Les chercheurs se sont tellement attardés à évaluer les programmes d'intervention précoce qu'ils n'ont pas porté beaucoup d'attention à ce qu'il se passe une fois que les enfants quittent un programme », a-t-elle ajouté, indiquant qu'elle

connaissait une seule étude de suivi, et que les enfants du groupe étudié avaient continué à bien progresser après l'ICI.

La D^{re} Bryson a parlé des préoccupations des parents face à la grande importance accordée aux enfants d'âge préscolaire dans les interventions, et a reconnu la nécessité de commencer à évaluer les interventions auprès des enfants de plus de six ans, ce qui englobe toute la question de l'adéquation du type d'intervention par rapport à chacun, vu la variabilité entre les enfants. Les adolescents et les adultes doivent aussi être pris en compte, a-t-elle ajouté en réponse à une question sur les traitements fondés sur les preuves offerts aux sujets n'ayant reçu un diagnostic qu'à la fin de l'enfance ou à l'adolescence. Des experts ont affirmé qu'il existait beaucoup de publications n'ayant pas encore été étudiées en profondeur où l'on décrit des cas individuels ou de petites séries de cas concernant des sujets âgés de plus de six ans, lesquelles nous permettraient sûrement d'en apprendre plus sur la question.

D'autres questions ont porté sur la marche à suivre dans le cas d'enfants pour lesquels le traitement n'est pas bénéfique ou qui présentent des effets antithérapeutiques, par exemple des niveaux d'anxiété élevés. Des participants ont aussi demandé aux experts du groupe de discussion la manière dont les traitements étaient surveillés pour permettre d'y apporter des modifications au besoin. La D^{re} Miranda a répondu en s'appuyant sur une étude de la méthode PRT (*Pivotal Response Training*) qui a permis de déterminer des aptitudes de base précoces absentes chez des enfants qui ne progressaient pas bien au sein du programme. Ces aptitudes ont fait l'objet d'un travail rectificatif et les enfants ont par la suite mieux progressé dans le cadre du programme thérapeutique. « C'est ce que nous devons faire, mais la gestion d'une telle approche clinique est incroyablement difficile en termes de financement, car nous devons faire une évaluation et avoir un traitement différent à offrir à ces sujets, qui pourraient même être placés en permanence dans un programme thérapeutique entièrement différent. Tout cela signifie que chaque province doit pouvoir offrir une gamme de traitements pouvant être dispensés aux enfants en fonction de leur niveau d'aptitudes, mais la recherche ne nous a pas encore permis de déterminer quel traitement convient à chaque enfant », a expliqué la D^{re} Miranda, avant d'ajouter que la réponse à cette question faisait partie des objectifs d'une étude en cours des IRSC sur le cheminement de 500 enfants.

La D^{re} Bryson a suggéré qu'il existait aussi un besoin de lignes directrices en matière de recherche pour répondre aux questions cliniques touchant les enfants et leurs familles, car il est important pour les prestataires de traitements de pouvoir s'adapter à des circonstances familiales différentes et changeantes.

Plusieurs questions ont porté sur la façon de répondre aux besoins d'enfants souffrant d'un retard grave du développement – un groupe négligé autant par les services que par la recherche. Le D^r Szatmari a parlé d'un essai clinique mené à l'Université McMaster qui offre à certains enfants un programme d'apprentissage d'aptitudes à la vie quotidienne en complément à l'ICI, et dont l'un des objectifs est de déterminer si cette composante peut également influencer positivement sur les aptitudes cognitives.

La D^{re} Miranda a fait remarquer que des données en provenance de la Colombie-Britannique indiquaient que de nombreux enfants ne « décollaient » pas vraiment avant d'avoir reçu six mois de traitement. Cette constatation est également soutenue par les données provenant de la Nouvelle-Écosse. La D^{re} Miranda a donc recommandé la prudence dans l'application des indices de référence, qui pourrait mener à l'abandon du traitement chez certains enfants en l'absence de progrès visibles après six mois.

Les dernières questions portaient sur les méthodologies, et sur les conclusions pouvant être tirées d'études ne comportant pas de groupe témoin (c.-à-d. des études évaluant les progrès sans utiliser de groupe témoin qui fourniraient des données sur le cheminement attendu du développement individuel ou sur le développement d'enfants typiques). Des experts du groupe de discussion ont affirmé qu'il était possible de comparer l'efficacité des interventions au sein d'un groupe, et que d'importantes subventions étaient requises pour mener des études de grande envergure sur les traitements.

Le D^r Szatmari a ajouté en conclusion : « Je crois qu'au cours des dernières années, le pays a vécu un traumatisme dans le domaine de l'intervention précoce, laquelle a suscité beaucoup de hargne, de conflits et de ressentiment. Plutôt qu'à la science, le pays a demandé au législateur et aux tribunaux de prendre des décisions cliniques. Selon moi, le pays doit comprendre que la science – qui n'est pas parfaite, mais qui consiste en un processus itératif – peut éclairer la prise de décisions et l'adoption de lois. Même si la science doit être à l'avant-garde, il doit aussi y avoir des échanges constants entre les scientifiques, les parents et les décideurs. J'espère seulement que le pays continuera à subventionner ce type de recherche et à la soutenir. »

2.4 Dépistage, médecine douce, jeunes, adultes et syndrome d'Asperger

Cette partie du symposium portait sur diverses questions ayant un intérêt particulier pour les familles, les chercheurs et les professionnels canadiens concernés. Les sections qui suivent résument les exposés de cinq experts canadiens sur les sujets précités.

2.4.1 Dépistage et diagnostic des TSA : pratiques exemplaires, percées récentes et signification pour les familles canadiennes

D^r Lonnie Zwaigenbaum, Glenrose Rehabilitation Hospital, département de pédiatrie, Université de l'Alberta

Le nouveau guide de pratique clinique publié récemment par l'American Academy of Pediatrics recommande un dépistage universel des TSA à l'âge de 18 et de 24 mois. Le D^r Lonnie Zwaigenbaum a, au cours de son exposé, comparé ces lignes directrices aux pratiques exemplaires et aux données probantes disponibles, tout en évoquant les défis à relever et les perspectives en matière de diagnostic précoce des TSA au Canada. « Au Canada, nous en sommes à devoir formuler nos idées, à exposer clairement nos intentions et à faire des recommandations fondées sur ce qui est, selon nous, préférable pour les enfants canadiens et leur famille », a-t-il affirmé.

Après avoir déploré qu'il n'existait que très peu de données systématiques sur l'âge moyen auquel l'autisme est diagnostiqué au Canada, le D^r Zwaigenbaum a ajouté que les recherches américaines, et en particulier une étude de grande envergure des Centers for Disease Control and Prevention, « donnent sérieusement à réfléchir », puisque selon ladite étude, les enfants autistes ne sont, en moyenne, pas diagnostiqués comme tels avant d'avoir atteint l'âge de quatre ou cinq ans. Les données laissent croire, a-t-il poursuivi, qu'un nombre important d'enfants ne peuvent tirer profit des bienfaits associés aux interventions dès l'âge préscolaire.

Il est important de garder à l'esprit, a-t-il précisé, que les lignes directrices américaines recommandant un dépistage universel sont assorties d'autres mesures, comme le fait d'entretenir un dialogue avec les parents et les autres fournisseurs de soins, de traiter les problèmes dès qu'ils se présentent, d'encourager l'aiguillage vers des intervenants au sein de la communauté et d'autres services préscolaires, d'obtenir des évaluations additionnelles, de veiller à ce que tout autre problème, par exemple de nature auditive, soit rapidement pris en charge, et d'assurer le suivi constant et l'évaluation au-delà de la période préscolaire, « afin qu'aucun enfant ne soit oublié ».

Le D^r Zwaigenbaum a expliqué que de la détection des premiers signes de l'autisme reposait, en grande partie, sur les parents, et que l'âge moyen auquel ces derniers commençaient à exprimer des inquiétudes était d'au moins 18 mois. Parmi les symptômes que les parents détectent, notons :

- des difficultés de communication;
- des comportements sociaux atypiques, par exemple l'absence de réaction à la voix d'un parent et la difficulté à participer à des jeux interactifs;
- des comportements de jeu atypiques au cours desquels un accent inhabituel est mis sur les aspects tactiles et visuels;
- un manque de suivi visuel, d'aptitudes à l'imitation élémentaires, de contact oculaire, de sourires en situation sociale et de vocalisation;
- un faible intérêt pour la socialisation et le partage d'émotions positives;
- des préoccupations et des comportements répétitifs;
- des difficultés d'auto-régulation, notamment en ce qui a trait à l'alimentation et au sommeil;
- des tempéraments extrêmes – un « bébé parfait » très passif ou alors, un bébé facilement contrarié, intensément irritable et difficile à calmer.

Le D^r Zwaigenbaum a fait remarquer que « la plupart de nos connaissances sur le développement en bas âge des enfants autistes découlent des informations fournies par les parents ».

Selon le D^r Zwaigenbaum, les chercheurs ont en outre récemment eu la possibilité « d'étudier l'autisme au début de la vie » en surveillant les progrès d'enfants de la même fratrie atteints d'autisme, en particulier dans le cadre de l'étude intitulée *Canadian Infant Sibling*, qui a suivi 150 enfants de l'âge de six mois à trois ans. Cette étude a mené à la mise au point de la première échelle d'observation conçue pour détecter les premiers signes comportementaux de l'autisme chez les enfants de moins de 18 mois. Il a toutefois précisé qu'aucun de ces signes n'était présent dans tous les cas et qu'il n'existait pas de profil unique qui caractérise les enfants atteints d'un TSA.

Le D^r Zwaigenbaum a observé, lors d'un survol des données sur les outils de dépistage existants, que les données étaient limitées et que les deux outils les mieux documentés avaient une faible valeur prédictive de l'autisme, et ce, même si le taux de réussite de l'un de ces outils augmentait fortement lorsqu'il était conjugué/combiné à des entrevues de suivi. Il a expliqué que les cas d'autisme infantile associés à un fonctionnement de haut niveau, ainsi que le TED-NAS ou le syndrome d'Asperger, tendaient à être diagnostiqués plus tard.

En conclusion, le D^r Zwaigenbaum a insisté sur l'importance d'un dialogue franc sur l'interprétation des mesures de diagnostic et de dépistage et sur leurs limites. Il a expliqué qu'il était important d'associer une détection précoce avec une intervention efficace, et a ajouté que ces deux aspects devraient progresser de façon parallèle, à la fois dans le contexte clinique et dans la recherche. Le D^r Zwaigenbaum a terminé en déclarant : « Nous devons travailler en collaboration et faciliter le plus possible l'accès des familles aux services spécialisés d'évaluation et de traitement. »

On a demandé au D^r Zwaigenbaum ce que les familles devaient faire en attendant de recevoir des services, une fois l'autisme détecté et diagnostiqué chez leur enfant. Il a répondu qu'il était important d'optimiser leur participation aux interventions au sein de la communauté (p. ex., programmes préscolaires). Il a expliqué que même si de tels programmes n'étaient pas conçus spécifiquement pour les enfants autistes, ils pouvaient stimuler le développement social, affectif et communicationnel. Il a poursuivi en évoquant les recherches en cours visant à déterminer quelles interventions étaient les plus efficaces auprès des enfants très jeunes (12 à 24 mois) chez qui l'on détecte les premiers signes d'autisme. Il a aussi indiqué que les experts dans le domaine de l'intervention auprès des enfants atteints d'autisme n'avaient eu aucune difficulté à établir un consensus autour de certaines priorités, notamment l'importance du rôle des parents en tant que principaux partenaires de l'intervention, et la nécessité de se concentrer, pendant que l'enfant est en bas âge, sur les aptitudes à la communication et le développement social. Il a indiqué que les intervenants du système de santé et les décideurs devaient prendre conscience qu'il est possible de diagnostiquer les TSA chez certains enfants à un âge plus précoce et que nous devons nous préparer à leur offrir, dans un court délai, des interventions efficaces et adaptées à leur stade de développement.

On a également demandé au D^r Zwaigenbaum si le recours aux méthodes de dépistage de l'autisme devait être plus précoce ou si des méthodes différentes devaient être utilisées dans le cas d'enfants à risque. Selon lui, étant donné que les TSA ou d'autres troubles du développement sont diagnostiqués chez 20 à 30 % de la fratrie d'enfants atteints d'un TSA, il est tout à fait recommandable de surveiller de près, dès le plus jeune âge, le développement des frères et sœurs des enfants chez qui le diagnostic a été posé. Il a aussi remarqué qu'un dépistage positif pouvait résulter de l'un des nombreux problèmes de développement (il existe en effet de nombreux « faux positifs », c.-à-d. des enfants non atteints d'un TSA mais qui présentent une autre difficulté de développement); par ailleurs, un résultat négatif n'exclut pas nécessairement les TSA. Selon le D^r Zwaigenbaum, il est préférable d'interpréter les résultats des outils de dépistage dans le cadre d'une surveillance globale du développement, notamment des discussions suivies avec la famille à propos des problèmes potentiels et une surveillance attentive des premiers comportements sociaux et communicationnels du bébé.

2.4.2 Dépistage et diagnostic des troubles du spectre autistique chez les adolescents et les adultes : des besoins non satisfaits

D^{re} Lillian Burke, psychologue, Regional Support Associates, Woodstock (Ontario)

En parlant des études qu'elle a menées et des constatations qu'elle a faites sur le dépistage et le diagnostic des adolescents et des adultes dans le milieu communautaire, la D^{re} Lillian Burke s'est attardée sur deux grandes questions : 1) les raisons pour lesquelles les adolescents et les adultes viennent consulter en vue d'une évaluation ou d'un diagnostic et 2) les difficultés associées à l'évaluation et au diagnostic des adolescents et des adultes. Parmi les raisons citées par la D^{re} Burke pour expliquer le fait que certaines personnes ne reçoivent pas d'évaluation ou de diagnostic avant d'atteindre l'adolescence ou l'âge adulte, notons :

- un manque de programmes de dépistage dans les écoles;
- un manque de services dans la communauté;
- un nombre insuffisant de professionnels adéquatement formés, un manque de formation ou d'expérience en matière de TSA chez les médecins et les psychologues;

- un manque de sensibilisation au fait que des personnes relativement fonctionnelles pouvaient être atteintes d'un TSA avant la révision de 1994 du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM)¹, à la suite de laquelle le syndrome d'Asperger a été rajouté;
- une tendance à diagnostiquer un autre trouble comportemental chez les personnes atteintes d'un TSA, par exemple un trouble obsessionnel-compulsif, un trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité, un trouble d'anxiété sociale, un trouble d'apprentissage non verbal ou, tout simplement, le fait de voir les sujets comme des individus paresseux ou manquant de motivation.

Selon la D^{re} Burke, parmi les adolescents et les adultes qui demandent une évaluation, on retrouve :

- des personnes ayant reçu un diagnostic pendant l'enfance, qui vivent de nouvelles difficultés et qui ont du mal à obtenir du soutien ou des services;
- des personnes qui vivent avec leur famille, qui n'est plus en mesure de s'occuper d'elles;
- des personnes dont les symptômes ont été reconnus pendant l'enfance, mais qui n'ont pas reçu de diagnostic officiel;
- des personnes dont les symptômes n'ont jamais été reconnus, mais qui connaissent maintenant des difficultés sur le marché du travail ou des difficultés comportementales, ou qui ont du mal à trouver le soutien requis;
- des personnes qui avaient auparavant été traitées dans un environnement où l'on mettait l'accent sur le seul traitement des symptômes, plutôt que de poser un diagnostic pouvant éclairer l'intervention.

La D^{re} Burke décrit l'organisme Regional Support Associates au sein duquel elle travaille et qui offre des services cliniques aux personnes atteintes de déficience intellectuelle dans le sud-ouest de l'Ontario. Elle explique que cet organisme a offert, au cours de la première moitié de l'exercice financier actuel, des services à 1 067 personnes, dont 135 atteintes d'un TSA (16 sont atteintes d'un TED-NAS, 87 d'autisme et 32 du syndrome d'Asperger). Elle poursuit en disant que les patients peuvent, à l'issue du dépistage et de l'évaluation, obtenir un diagnostic et des informations, comprendre leur état, recevoir un guide d'apprentissage, développer leurs aptitudes, obtenir des informations sur les interventions et la planification et définir leurs besoins sur le plan de la prise en charge professionnelle, du soutien et des services; les dépistages et les évaluations pourraient par ailleurs permettre de créer une base de données, laquelle tiendra informés les bailleurs de fonds et les intervenants sur les besoins en services. Elle fait remarquer qu'il est nécessaire de mieux diffuser l'information, étant donné que les organismes qui offrent des services aux adultes tendent à ne pas se spécialiser en autisme.

Les questions clés soulevées par la D^{re} Burke au sujet de l'évaluation et du dépistage sont notamment le besoin d'outils d'évaluation mieux adaptés à un groupe qui présente un large éventail de capacités intellectuelles, verbales et communicationnelles, la nécessité d'une plus grande uniformité entre les différents établissements, et le besoin d'un plus grand nombre de professionnels pouvant procéder à

¹ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – Manuel [américain](#) destiné aux [professionnels de la santé mentale](#) citant les différentes catégories de [troubles mentaux](#) et les critères diagnostiques de ces troubles, selon l'éditeur, l'[American Psychiatric Association](#).

l'évaluation pour répondre ensuite aux besoins de planification et de services. Lorsqu'on a affaire à des adultes, a-t-elle poursuivi, l'intervention précoce n'est plus possible et nous devons fournir des réponses très claires à des questions précises afin d'aider la personne à résoudre des problèmes pratiques.

« Chaque personne atteinte d'un TSA est unique. Même si elle partage certaines caractéristiques avec d'autres personnes atteintes d'un TSA, elle est en même temps différente, comme c'est le cas de chacun de nous. En tant que fournisseurs de services aux adultes, nous devons célébrer et encourager l'individualité de ces derniers, tout en les aidant à atteindre leurs objectifs », a déclaré la D^{re} Burke, avant d'ajouter que certains sujets peuvent, au terme de l'évaluation, prendre conscience de l'existence de certaines sources de désagréments ou de difficultés, ce qui leur permet de trouver des ressources adaptées pour vivre avec ces difficultés et les surmonter, et améliorer du même coup leur qualité de vie.

En réponse à une question sur la frustration et le stress vécus par les parents qui s'occupent d'un enfant autiste, la D^{re} Burke a souligné la nécessité pour les membres de la famille de prendre soin d'eux-mêmes en se prévalant des services offerts dans la communauté (p. ex., les soins de relève, les cercles de soutien, les services de la Société de l'autisme locale) et des réseaux d'aidants naturels. Elle a aussi précisé que les organismes qui dispensent des services aux personnes atteintes d'autisme peuvent tenter de mettre ces personnes en contact avec d'autres groupes de soutien.

2.4.3 Médecine douce et thérapies complémentaires

D^{re} Wendy Roberts, pédiatre du développement, Hospital for Sick Children

La D^{re} Wendy Roberts a commencé par expliquer que l'objet de son exposé sur la médecine douce et les thérapies complémentaires, par opposition aux thérapies éducatives, comportementales ou autres, était « d'inciter les sujets à s'interroger sur ce que pourrait être un plan complet de prise en charge qui puisse répondre aux besoins des parents, et à prendre acte de l'énorme frustration qui les habite et dont nous sommes tous les jours témoins; ces parents cherchent en effet désespérément à obtenir des réponses médicales ainsi que des ressources pour aider leurs enfants à acquérir des aptitudes adaptatives et scolaires ».

Elle a expliqué que son exposé mettrait surtout l'accent sur les traitements de médecine douce et les thérapies complémentaires que les familles emploient le plus couramment aujourd'hui, et sur la façon d'obtenir des données de recherche probantes sur ces traitements.

Elle a indiqué que la médecine douce pouvait être utilisée comme substitut ou complément des traitements standard. Les traitements peuvent être des régimes alimentaires spéciaux, des suppléments alimentaires, des mégadoses de vitamines ou d'herbes médicinales qui ne font normalement pas l'objet d'essais rigoureux quant à leur efficacité ou leur innocuité. Selon la D^{re} Roberts, les symptômes que cible le plus souvent la médecine douce sont ceux qui touchent le tractus gastro-intestinal, en plus des symptômes typiques de l'autisme.

La D^{re} Roberts a cité des enquêtes indiquant qu'une forte proportion des parents d'enfants atteints d'autisme (74 % dans une enquête de grande envergure menée à Boston, et 52 % dans une plus petite

étude menée à Montréal)² avaient adopté des traitements de médecine douce, la plupart d'entre eux ayant recours à des thérapies axées sur des produits biologiques ou alimentaires, ou encore à des suppléments alimentaires. Selon une tendance bien établie, les familles d'enfants atteints des déficiences les plus graves tendent à faire un plus grand usage de médecines douces, et ce, de manière croissante au fil du temps. « Cette tendance nous oblige à trouver des réponses, car ces parents ont l'impression de constamment se heurter à un mur et essaient thérapie après thérapie, car il s'agit là d'enfants qui ne font aucun progrès », a-t-elle constaté.

Selon la D^{re} Roberts, les parents disposent d'une quantité « écrasante » d'options thérapeutiques, mais les données scientifiques susceptibles de les éclairer sont modestes. Après avoir fait remarquer encore une fois que les manifestations les plus courantes ciblées par la médecine douce étaient les symptômes gastro-intestinaux, la D^{re} Roberts a indiqué que certaines données préliminaires laissaient croire que les régimes alimentaires sans gluten et sans caséine auraient des résultats positifs (améliorations sur les plans de l'hyperactivité, du niveau d'autisme et du niveau de communication); elle a souligné la nécessité de poursuivre les études sur la question. Même si les études indiquent qu'un sous-groupe d'enfants autistes présentent des symptômes gastro-intestinaux, a poursuivi la D^{re} Roberts, « nous ignorons encore si certaines anomalies gastro-intestinales pourraient avoir une incidence quelconque sur l'autisme ». Elle a ajouté qu'une petite étude avait laissé entrevoir que les acides gras à longue chaîne oméga 3 pourraient aider à atténuer des symptômes de l'autisme³.

La D^{re} Roberts a indiqué que d'autres traitements de médecine douce n'avaient fait l'objet que de peu, voire d'aucune recherche. À titre d'exemple, elle a noté l'absence de preuves solides à l'appui des effets des vitamines B6 et B12, du magnésium, de la diméthylglycine ou de la thérapie anti-levure sur les symptômes, tandis que des recherches sérieuses ont en grande partie mis en doute l'efficacité de certains traitements (sécrétine, traitement par chélation).

« Alors, comment démêler tous ces traitements biomédicaux?, a demandé la D^{re} Roberts. Les personnes concernées cherchent à obtenir des réponses, et il arrive souvent que leur médecin soit mal à l'aise à l'idée de discuter avec eux de leurs préoccupations, de leurs lectures et de leurs essais de traitements. Nous devons aider les pédiatres à se familiariser avec les hypothèses et les fondements conceptuels qui caractérisent les bonnes recherches cliniques en cours, de manière à ce qu'ils puissent aider les parents à opter, parmi la multitude de traitements proposés, pour celui qui est le plus adapté. Quels sont les choix santé? Quelles mesures pouvons-nous adopter en toute sécurité? Si nous conservons tous un esprit ouvert et demeurons disposés à discuter, quels sont les éléments qui pourraient favoriser l'organisation d'études susceptibles d'élucider les causes de l'affection? »

La D^{re} Roberts a répondu à des questions relatives au régime alimentaire limité de certains enfants extrêmement difficiles par rapport à la nourriture, en soulignant l'importance de travailler autant que possible avec une/un nutritionniste pour s'assurer que le régime alimentaire de l'enfant est sain. Elle a cependant reconnu qu'il s'agissait d'une ressource parfois difficile à trouver. D'autres questions portaient

² E. Hanson *et al.*, *Journal of Autism and Developmental Disorders* avril 2007;37(4),628-36. H. Wong and Smith, RG, *J Autism Dev Disorders* 2006;36:901-09.

³ GP Amming *et al.*, *Biol Psychiatry* 2007;61:551-53.

sur la profusion de traitements proposés et sur l'aide insuffisante offerte aux parents qui cherchent à prendre les meilleures décisions pour leurs enfants. Selon la D^{re} Roberts, la prise en charge éclairée des cas est urgente, non seulement au moment du diagnostic initial mais tout au long du traitement.

2.4.4 Adolescents et adultes : comorbidité et besoins en termes de services « Qu'arrivera-t-il à l'âge adulte, Docteur? »

D^r Peter Szatmari, Offord Centre for Child Studies, Université McMaster et McMaster Children's Hospital

Après avoir passé en revue les observations de trois études récentes portant sur des adultes et des adolescents atteints d'un TSA⁴, le D^r Peter Szatmari a conclu que les sujets possédant les meilleures aptitudes cognitives semblaient généralement mieux réussir. Dans une étude portant sur des sujets dont le QI était inférieur à 50, 57 % ont obtenu de très mauvais résultats, 21 % ont obtenu de mauvais résultats, et aucun n'avait obtenu de bons ou de très bons résultats. Aucun n'avait obtenu de diplôme d'études secondaires et aucun n'occupait un emploi, et seuls 3 % d'entre eux présentaient de bonnes aptitudes de langage. Une étude portant sur des sujets dont la plupart avaient un QI supérieur à 50 a montré que 12 % desdits sujets ont obtenu de très mauvais résultats, 46 % de mauvais résultats, 10 % de bons résultats et 12 % de très bons résultats; 22 % d'entre eux avaient un diplôme d'études secondaires, 33 % occupaient un emploi et 10 % avaient de bonnes aptitudes de langage. Le D^r Szatmari a également cité une étude qui s'était déroulée sur 20 ans, qu'il a menée avec la D^{re} Susan Bryson, et qui portait sur des sujets ayant des QI non verbaux supérieurs à 70; cette étude lui a permis de constater qu'au moins le tiers des adolescents avaient une vie sociale qui comportait des activités telles que le fait de sortir avec des amis, de devenir membre d'un club, de se rappeler des anniversaires et d'acheter des cadeaux – les données semblent indiquer qu'« il est tout à fait possible que certaines personnes s'en tirent bien ». Selon le D^r Szatmari, parmi le groupe de personnes qui avaient bien réussi, de 10 à 12 % présentaient peu ou pas de symptômes d'autisme et aucune d'entre elles n'avait reçu de services spécialisés.

Le D^r Szatmari a cependant affirmé que la plupart des sujets de l'étude avaient présenté, au moment de l'enfance ou de l'adolescence, des comportements difficiles significatifs d'un point de vue clinique, et qu'à peu près la moitié d'entre eux avaient souffert d'un trouble psychiatrique (trouble anxieux ou de l'humeur, trouble agressif, trouble oppositionnel avec provocation) vers la fin de l'adolescence. Il a noté que les comportements difficiles, source de stress considérable pour la famille et pouvant conduire à des déficiences plus importantes, étaient plus souvent observés chez des personnes dont les aptitudes de langage et le QI non verbal étaient inférieurs, tandis que les personnes dont les aptitudes de langage étaient supérieures étaient plus susceptibles de souffrir d'une maladie mentale. « C'est une situation pratiquement sans issue, a-t-il commenté, puisque les personnes ayant de meilleures aptitudes de langage et un meilleur comportement adaptatif peuvent se mêler à la communauté, mais sont davantage exposées au risque d'être atteintes d'une comorbidité psychiatrique. »

⁴ Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* février 2004;45(2):212-29; Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* juin 2005;35(3):351-60. *Erratum* dans : *J Autism Dev Disord* oct. 2007;37(9):1822. Gillberg, Carina [corrected to Gillberg, I Carina]; Bryson S. et Szatmari P., non publié.

En conclusion, le D^r Szatmari a noté que le potentiel de réussite des autistes était plus important en présence d'aptitudes cognitives supérieures, tout en ajoutant que les résultats présentaient une plus grande variabilité – « un étalement » – au fil du temps; les adolescents et les adultes atteints d'autisme présentent donc toute une gamme de besoins pour ce qui est de la vie autonome, des problèmes médicaux et des maladies psychiatriques. Il a exprimé des inquiétudes au sujet de l'usage élevé de médicaments psychiatriques en se fondant sur des études menées dans la communauté, selon lesquelles 40 % des adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme prennent des médicaments psychotropes, parfois trois ou quatre en concomitance, et souvent sans que leur efficacité n'ait été démontrée de façon convaincante.

Le D^r Szatmari a fait remarquer que, selon les recherches, il est très important que la planification tienne compte de la forte augmentation du nombre d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'un TSA, et qu'une importante cohorte d'enfants a fait l'objet d'interventions comportementales intensives précoces fortement susceptibles d'améliorer leurs résultats ultérieurs. Il a cependant souligné qu'à mesure que ces enfants grandiront, les adolescents et les adultes qu'ils deviendront auront malgré tout besoin d'un réseau de soutien intégré, caractérisé par une prise en charge des cas et un soutien psychiatrique, ainsi que d'une aide au niveau de l'hébergement, des loisirs et de l'apprentissage d'un métier. « Même parmi les cohortes à haut niveau de fonctionnement, il y a un besoin énorme d'intervention et de soutien », a-t-il affirmé.

Selon le D^r Szatmari, l'ICI devrait faire évoluer toute une cohorte d'enfants le long du spectre, jusqu'à ce que leur fonctionnement ressemble à celui des sujets atteints du syndrome d'Asperger; ces enfants présenteront alors un besoin plus important en services de santé mentale. Selon lui, les recherches futures devront se pencher sur ce qu'il appelle le changement de paradigme à venir, qui exigera un déplacement de l'importance accordée au traitement des adultes atteints d'un TSA au profit de l'amélioration de leur qualité de vie et de la modification de leur environnement. Il a ajouté que chacun doit apporter des changements pour accommoder les personnes atteintes d'autisme et célébrer leurs dons. Il a terminé en disant que ces changements exigeront un véritable partage des ressources et une disparition des barrières entre les services de santé, les services communautaires, les services sociaux, les services d'éducation et les services à l'enfance et à l'adolescence « à mesure que les besoins des adultes atteints de troubles du spectre autistique se déclineront sur toute une gamme de déficiences et de besoins ».

On a demandé au D^r Szatmari quelle est la définition du syndrome d'Asperger utilisée pour les besoins de ses études, et si ledit syndrome peut être distingué du syndrome de l'autisme de haut niveau. Il a répondu qu'au moment où l'étude a débuté en 1987, ils étaient « dans l'ignorance totale ». La définition utilisée pour l'étude s'est toutefois avérée essentiellement la même que celle du DSM-IV publié en 1994, sauf que l'étude spécifiait un QI supérieur à 70. Par contre, la plupart des études permettent d'établir que le syndrome d'Asperger est un type d'autisme sans retard significatif de cognition et de langage. Dans l'étude du D^r Szatmari, l'absence de retard de langage était définie par le fait de parler spontanément en syntagmes contenant un verbe, dès l'âge de 36 mois.

En réponse à une question sur les comorbidités psychiatriques, il a fait remarquer que les enfants possédant de meilleures capacités de langage pouvaient mieux exprimer leurs symptômes d'anxiété. Il a cependant souligné que l'évaluation d'une comorbidité psychiatrique pouvait ne pas être fondée sur les réponses données par lui-même, mais sur les changements de comportement rapportés par les parents.

2.4.5 Interventions auprès des personnes atteintes du syndrome d'Asperger : recherches actuelles et perspectives

D^r Kevin Stoddart, travailleur social

En guise d'introduction de son exposé sur l'état des recherches sur le syndrome d'Asperger, le D^r Kevin Stoddart a résumé les critères diagnostiques du syndrome : déficience qualitative dans les interactions sociales, comportements, intérêts et activités répétitifs et stéréotypés, et absence de retard général cliniquement significatif du développement du langage ou de la cognition. « Nous ne voyons que très rarement un cas "pur" de syndrome d'Asperger », a-t-il indiqué, avant d'ajouter que c'est une des raisons, en plus des comorbidités, pour lesquelles il devient nécessaire de collaborer avec des professionnels spécialisés dans d'autres domaines, par exemple celui du déficit de l'attention, du syndrome de Gilles de La Tourette ou de la santé mentale. « Nous devons aider ces personnes à surmonter leurs difficultés organisationnelles et leurs déficits dans les aptitudes liées à la vie quotidienne, et à vivre avec leurs différences sensorielles et perceptuelles, ainsi qu'avec leurs forces et leurs faiblesses cognitives », a-t-il ajouté.

Le D^r Stoddart a évoqué divers enjeux de la pratique fondée sur des preuves dans des cas de syndrome d'Asperger :

- controverse du point de vue diagnostique à propos de la façon de distinguer le syndrome d'Asperger de l'autisme de haut niveau;
- manque d'études, d'essais contrôlés à répartition aléatoire; peu de scientifiques ou de praticiens travaillent dans le domaine;
- large éventail d'interventions, mais peu d'examen critiques de la pratique actuelle, et cas d'allégations thérapeutiques non corroborées dans le passé;
- mauvaise compréhension de la pratique fondée sur des preuves;
- absence de lignes directrices nationales ou provinciales concernant le syndrome d'Asperger;
- interventions prometteuses en théorie, mais dont l'efficacité est fondée sur une quantité limitée de données probantes.

Avec ces limites à l'esprit, le D^r Stoddart a parlé des formes courantes d'intervention, notamment les interventions en groupe ou individuelles visant les aptitudes sociales, les interventions pharmacologiques, les interventions auprès des parents et de la famille, la psychothérapie et les interventions visant le développement d'aptitudes relationnelles. Il a souligné le besoin de recherches plus poussées et plus systématiques sur toutes ces formes d'interventions afin d'en étudier les résultats, notamment la généralisation des aptitudes et leur maintien à long terme. Il a aussi mentionné la nécessité de mettre au point des mesures plus sensibles du développement des aptitudes sociales.

Le D^r Stoddart a tiré les conclusions suivantes :

- s'ils ne bénéficient pas de soutien, les *enfants* atteints du syndrome d'Asperger risquent le décrochage scolaire, la dépression, l'anxiété et des problèmes psychosociaux à long terme;

- s'ils ne bénéficient pas de soutien, les *adultes* atteints du syndrome d'Asperger finissent par présenter des maladies mentales chroniques et des problèmes avec la justice, des accoutumances, des problèmes de chômage, un isolement social et une marginalisation qui les amènent à dépendre à long terme de parents vieillissants, des services sociaux, du système de santé et des aides au revenu.

Afin d'assurer la mise sur pied de services complets pour les Canadiens *de tous les âges* atteints du syndrome d'Asperger, nous devons :

- favoriser les recherches sur la pratique, lesquelles mettront spécifiquement l'accent sur le syndrome d'Asperger par le biais de réseaux nationaux et provinciaux;
- subventionner des services aux personnes de tous les âges atteintes du syndrome d'Asperger (il existe actuellement une pénurie de services auxquels ces personnes sont admissibles et les erreurs de diagnostic sont fréquentes), et subventionner les recherches;
- favoriser la collaboration entre les groupes de revendication nationaux/provinciaux;
- favoriser la collaboration entre les chercheurs et les praticiens;
- échanger des connaissances sur les pratiques exemplaires entre les secteurs du développement, de la santé mentale, du spectre autistique, de l'éducation et des services à l'enfance et à la famille.

On a demandé au D^r Stoddart si les sujets atteints du syndrome d'Asperger devaient, selon lui, être regroupés avec des autistes à haut niveau, ou des personnes présentant des affections neurologiques typiques, au sein de groupes de développement des aptitudes sociales. Il a répondu que selon les publications, une certaine homogénéité des membres favorisait la formation d'un groupe cohésif et efficace. On lui a également demandé son avis sur les foyers de groupe. Il a répondu que beaucoup de travail restait à faire relativement à l'autonomie et que les ressources communautaires étaient rares. Il a fait remarquer qu'un adulte atteint du syndrome d'Asperger pouvait détenir un diplôme d'études supérieures tout en étant déficient au niveau des aptitudes à la vie quotidienne, et donc avoir besoin de soutien pour parvenir à vivre de façon autonome par rapport à sa famille. Il a ajouté que l'Asperger's Society of Ontario a récemment publié un exposé de principes sur cette question.

3.0 Discussions sur des questions liées à l'autisme

Pendant la dernière partie du symposium, les participants, qui ont été répartis en différents groupes, devaient discuter des priorités de la recherche sur certaines questions précises. Les sections suivantes résument les principaux points qui sont ressortis de chacune de ces discussions de groupe fructueuses, et sont suivies des commentaires exprimés dans le cadre de la séance plénière.

3.1 Application des connaissances

L'objectif de cette discussion de groupe était de favoriser l'échange d'idées nouvelles dans le but de faciliter l'accès aux résultats des travaux de recherche et de mieux comprendre la manière dont la recherche pourrait contribuer à la pratique clinique et à l'établissement de politiques.

Points saillants de la discussion :

- les participants ont discuté des difficultés qu'éprouvent les familles à démêler la quantité d'informations disponibles – lesquelles prêtent souvent à confusion en plus de servir des intérêts particuliers – et ont évoqué la nécessité de mieux intégrer l'information et de la résumer en langage courant;
- selon les participants, il est nécessaire d'avoir, pour tous les types d'auditoires, une ressource conviviale qui répondrait aux questions sur les traitements, expliquerait la logique, les objectifs et les preuves qui sous-tendent les interventions, et indiquerait les démarches à suivre pour obtenir de l'aide;
- le groupe s'est aussi entendu pour dire que les familles avaient besoin d'un « dictionnaire » de l'autisme qui résumerait bien les divers types de traitements;
- des participants ont souligné que les ressources se devaient d'être crédibles, à jour, accessibles, objectives, respectueuses des besoins des personnes atteintes d'un TSA et accessibles à un auditoire de niveau d'instruction variable et de langue et de culture diverses. Il a également été suggéré que les gouvernements ou les sociétés de l'autisme provinciales pouvaient assumer un rôle de direction dans la création des ressources nécessaires.

Le groupe a déterminé qu'il était nécessaire d'effectuer des recherches dans les principaux domaines suivants :

- l'utilisation et l'efficacité d'une nouvelle ressource en matière d'information (tel qu'indiqué ci-dessous) afin de déterminer l'impact de l'outil proposé sur les divers intervenants;
- les sources d'information que les parents utilisent actuellement et les raisons pour lesquelles ils les jugent crédibles et les utilisent (ce qui comprend le « modèle médical », dans lequel le médecin est la première source d'information sur les TSA, et l'examen de l'efficacité de ce modèle);
- la prestation de services, plus particulièrement : la façon dont les fournisseurs de services prennent leurs décisions concernant le traitement, les liens qui existent entre ces décisions et les

politiques, et la question de savoir si les professionnels de première ligne doivent suivre une formation plus poussée;

- la manière dont les familles visées prennent leurs décisions relativement à la maladie et la façon dont elles se débrouillent;
- l'état des connaissances du public sur l'autisme.

Le groupe a aussi défini les besoins suivants :

- un conseil national de recherche sur l'autisme;
- un pont de connaissances permettant un échange d'information entre les familles et les professionnels du traitement;
- une formation sur les TSA pour les fournisseurs de services de première ligne et les éducateurs;
- une meilleure compréhension des TSA parmi les employeurs et le public en général;
- un centre de documentation qui permettrait aux petits organismes de recueillir, d'évaluer et d'interpréter les résultats de la recherche;
- l'intégration de l'application des connaissances aux programmes de recherche sur l'autisme;
- la compréhension des outils d'application des connaissances qui pourraient aider les personnes atteintes d'un TSA à mieux gérer leurs propres soins.

3.2 Interventions

L'objectif de ce groupe de discussion était de faire des suggestions qui permettraient de mieux comprendre les facteurs propices à la réussite de certaines interventions.

Points saillants de la discussion :

- À la suite d'une discussion sur l'évaluation des interventions, le groupe a noté, puisque certains enfants faisaient simultanément l'objet de plusieurs interventions, qu'il était difficile d'en distinguer les effets; ils étaient d'avis que différents modèles d'évaluation étaient indispensables. Le groupe a également conclu qu'il était crucial de mieux déterminer quelles interventions étaient adaptées à une personne donnée et à quel moment.
- Plusieurs idées concernant les recherches sur les interventions ont été avancées, notamment : la nécessité d'évaluer les interventions en fonction des groupes d'âge et des modèles utilisés dans les différentes provinces, y compris les interventions en milieu scolaire, l'importance de veiller à ce que les recherches ne soient pas uniquement axées sur les autistes de haut niveau, l'exigence de conformité des études avec les normes reconnues et la nécessité d'employer de bons modèles expérimentaux aux fins de garantie de la qualité, de tenir compte des conditions réelles des interventions, et d'évaluer les programmes étudiés sur une période suffisamment longue pour que leurs résultats soient mesurables.
- Pour ce qui est du rôle des familles et des sujets autistiques eux-mêmes par rapport à la recherche, le groupe était d'avis que les commentaires exprimés par les personnes atteintes d'autisme au sujet des résultats obtenus étaient essentiels, et qu'il faudrait effectuer des recherches pour déterminer l'importance de la formation des parents dans le cadre des programmes d'intervention; le groupe s'est aussi demandé comment les chercheurs pouvaient mesurer l'opinion des parents quant à l'efficacité

des mesures, et s'est en outre interrogé sur la manière de tenir compte de la variabilité des résultats pour chaque enfant.

- Concernant les divers types d'interventions, les membres du groupe ont discuté du risque associé au fait de se concentrer uniquement sur l'ACA et de ne pas examiner les autres types d'interventions; le groupe souhaitait également obtenir de l'information concernant les effets de l'ICI précoce sur l'identité des adolescents.
- Quant aux liens entre les politiques et la recherche, le groupe s'est dit d'avis qu'il fallait favoriser l'application des conclusions des recherches à la pratique clinique et au processus d'élaboration des politiques, et communiquer en outre plus rapidement les données de recherches aux décideurs pour les aider à élaborer des politiques éclairées; le groupe s'accordait pour dire que les recherches pouvaient fournir des données probantes permettant d'uniformiser les programmes offerts dans tout le Canada.

Le groupe a déterminé qu'il était nécessaire de mener des recherches dans les trois domaines clés suivants :

- l'adoption d'une gamme plus large d'interventions fondées sur des données probantes qui reposeraient sur les mêmes normes que celles employées dans le cadre d'autres travaux de recherche, et la réalisation de recherches portant sur toute la durée de vie des sujets;
- des définitions plus précises de ce que l'on entend par bons résultats, lesquelles doivent tenir compte de l'opinion de la personne atteinte d'un TSA;
- la rentabilité des diverses interventions; l'issue des interventions tout au long de la vie doit être évaluée en termes de rentabilité et de coûts non financiers (ce qu'il en coûte aux familles, à la fratrie et aux mariages).

3.3 Médecine douce et thérapies complémentaires

L'objectif de cette discussion était de suggérer des approches qui permettraient de mieux comprendre les bienfaits des médecines douces et des thérapies complémentaires pour les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme et la manière dont de tels traitements pourraient s'intégrer aux traitements courants.

Points saillants de la discussion :

- Le groupe a fait remarquer qu'il était facile de trouver des informations sur Internet, mais qu'il n'était pas aussi aisé d'en déterminer la valeur scientifique et la validité; les participants ont aussi signalé qu'il était difficile d'évaluer l'utilité potentielle des traitements; le groupe a suggéré d'autres sources d'information sur l'autisme – associations, autres parents, conférences locales, nationales et internationales, et centres spécialisés dans l'autisme; les participants ont exprimé des inquiétudes sur les traitements « à la mode », les arnaques et la vulnérabilité des parents.
- Les participants ont débattu des avantages pour les parents de collaborer avec un professionnel de la santé qui pourrait les aider à se retrouver dans le dédale des traitements, à déterminer les dangers, les coûts et l'efficacité des interventions, et à vérifier les titres de compétence de ceux qui proposent des traitements; le groupe a aussi précisé qu'il était important pour les parents d'essayer un nouveau traitement à la fois.

- Il a été suggéré que le manque de financement des interventions et la difficulté d'accès aux services classiques pourraient faire partie des raisons qui motivent les parents à chercher des solutions de rechange.
- Certains participants étaient dubitatifs face aux interventions non classiques, mais la plupart s'accordaient sur l'importance des recherches permettant de les évaluer.
- Certains ont exprimé des inquiétudes à propos des méthodologies de recherche et ont fait valoir l'importance de concevoir des études qui ne s'appuient pas sur des preuves anecdotiques; des participants ont aussi ajouté que les parents devaient participer aux projets de recherche.

Le groupe a déterminé qu'il était nécessaire d'effectuer des recherches dans les trois domaines clés suivants :

- médecine douce et traitements complémentaires, en particulier :
 - une étude rétrospective pour déterminer quels autres traitements ont été administrés en même temps que l'ACA – traitements classiques aussi bien que complémentaires – aux enfants qui ont présenté une amélioration;
- questions « intestinales »⁵ – afin de mieux comprendre :
 - s'il existe différents sous-groupes d'autisme en fonction de la flore intestinale;
 - les fonctions gastro-intestinales à divers âges;
 - les effets d'un régime alimentaire sans gluten et sans caséine;
 - si les problèmes gastro-intestinaux peuvent être corrélés avec les comportements ou avec l'autisme à faible niveau de fonctionnement;
- approches qu'utilisent les parents, notamment :
 - effectuer un sondage auprès des parents pour déterminer les traitements qu'ils emploient et s'ils ont l'impression que ces traitements réussissent, puis faire des recherches sur les trois traitements qui semblent les plus efficaces.

3.4 Questions touchant les sujets la vie durant

L'objectif de cette discussion était de susciter des idées sur la manière d'en arriver à une meilleure sensibilisation et à une compréhension plus approfondies des lacunes de la recherche qui porte sur les enfants d'âge scolaire, les adolescents ou les adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme.

Points saillants de la discussion :

⁵ L'importance des recherches sur les problèmes gastro-intestinaux n'a pas fait l'unanimité. Un participant a indiqué que de nombreuses études avaient déjà été menées sur les fonctions gastro-intestinales et les interventions alimentaires, et que nous devrions nous concentrer sur des interventions qui n'ont pas encore été étudiées. Un autre a dit qu'il était important de se pencher sur d'autres problèmes médicaux en plus de l'appareil gastro-intestinal.

- Le groupe a reconnu le manque actuel de recherches sur les adultes et les questions touchant toute la durée de vie.
- De nombreux participants ont affirmé que nous devons tenter de mieux cerner quelles mesures de soutien sociétal et d'appui aux parents et quelles approches éducatives permettent d'obtenir les meilleurs résultats pour les adultes atteints d'autisme; un participant a déclaré que « nous ne savons pas dans quelle mesure les autistes pourraient réussir dans une société qui les accepterait tels qu'ils sont ».
- Le groupe a discuté de la nécessité de mieux former et de mieux informer le personnel des écoles en vue de soutenir les enfants atteints d'un TSA afin que les jeunes soient compris, soutenus et qu'ils se sentent inclus dans le milieu de vie éducatif et social qu'est l'école; des programmes de transition pour les enfants approchant l'âge scolaire ont été proposés; des membres du groupe ont souligné qu'il était important d'enseigner les aptitudes à la vie quotidienne et d'évaluer les niveaux d'aptitude des personnes de tout le spectre.
- Une personne a fait remarquer qu'il était nécessaire d'appréhender les recherches sur les TSA selon la perspective d'une personne atteinte d'un TSA.

Le groupe a déterminé qu'il était nécessaire de mener des recherches dans les trois domaines clés suivants :

- les programmes de formation et les modèles de sensibilisation à l'autisme (sujets de tous âges), destinés aux professionnels, aux éducateurs, aux fournisseurs de services et de soutien communautaire/récréatif et aux employeurs;
- ce dont les familles disent avoir besoin, ce que le système offre et les barrières et facteurs de facilitation qui ont une incidence sur ce que les familles reçoivent;
- les aptitudes à la vie quotidienne et les aptitudes communicationnelles et émotionnelles nécessaires à la réussite tout au long de la vie.

D'autres aspects pouvant faire l'objet de recherches ont également été évoqués :

- la transition entre l'enfance et l'adolescence et les effets de la puberté sur le développement physique, social et affectif des enfants atteints d'un TSA;
- le développement neurologique du cerveau sur toute la durée de vie : la façon dont ce développement se traduit en comportements, et la reconnaissance des périodes de développement critiques pour l'acquisition d'aptitudes;
- des études longitudinales englobant l'âge adulte;
- les effets de l'identité sexuelle sur les personnes atteintes d'un TSA (p. ex., les amitiés, ce qui est « cool » et « pas cool », conformité et non-conformité, ce qui est populaire ou à la mode);
- la promotion de la santé des familles par la prise en compte des besoins de répit;
- les effets des stéréotypes sur les préjugés des gens à propos des personnes atteintes d'un TSA;
- les effets d'un diagnostic erroné de maladie mentale sur les personnes atteintes du syndrome d'Asperger;
- les caractéristiques d'un soutien éducatif fructueux aux enfants atteints d'un TSA à divers stades du spectre de développement;
- les effets d'une autonomie restreinte sur la santé mentale, le développement social et le développement d'une identité positive;

- les types de soutien résidentiel (modèles et valeurs) qui conviennent aux personnes atteintes d'un TSA;
- la nécessité de changer de stratégies thérapeutiques et de soutien pendant la durée de vie.

3.5 Dépistage et diagnostic

L'objectif de cette discussion était de proposer des moyens de mieux comprendre la meilleure façon d'effectuer le dépistage et le diagnostic, et aussi d'examiner l'effet d'un dépistage et d'un diagnostic précoces sur les résultats.

Points saillants de la discussion :

- Les participants étaient d'avis que les recherches devraient être orientées vers une évaluation des outils de dépistage en tant que composante d'un système global de soins plutôt que comme éléments isolés; les études ne devraient pas seulement mesurer des propriétés psychométriques comme la sensibilité et la spécificité, mais aussi chercher à déterminer les impacts sur les résultats importants, comme l'âge moyen de la prise en charge, du diagnostic et du début des traitements propres aux TSA, de même que les répercussions sur les ressources.
- Du point de vue des parents, le groupe a observé que les dépistages consécutifs aux premiers soupçons d'autisme semblaient insuffisants et que les fournisseurs de soins avaient besoin d'un supplément de formation sur le dépistage et sur les réponses à donner aux questions et aux préoccupations initiales.
- En ce qui concerne les outils de dépistage et de diagnostic, les participants ont soulevé la possibilité d'une absence d'uniformité dans l'adoption de ces outils d'un bout à l'autre du pays; ces outils sont souvent mis au point pour la recherche et ne sont pas nécessairement efficaces, fiables ou valides dans un cadre communautaire, où une adaptation est peut-être requise. Des participants ont aussi fait remarquer que l'échelle ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) et l'entrevue ADI (Autism Diagnostic Interview) avaient été présentées comme des outils incontournables alors que les cliniciens ne les considéraient pas, généralement, comme le seul modèle d'évaluation et de diagnostic.
- À propos des fournisseurs de soins de santé, le groupe a souligné que les professionnels de la santé devaient comprendre l'importance de recueillir des données, de mettre en liaison les systèmes d'information et d'effectuer de la surveillance et des comparaisons; le groupe a aussi discuté de l'importance d'établir des règles ou des normes englobant le large éventail d'expertise que détiennent les cliniciens.
- Quant aux questions touchant toute la durée de vie, le groupe a noté qu'on semblait porter beaucoup d'attention aux enfants âgés de moins de six ans, mais qu'il arrivait encore que l'autisme soit diagnostiqué chez des enfants plus âgés ou des adultes; le groupe s'est accordé pour dire que les questions de diagnostic, d'intervention et de santé mentale pouvaient être particulièrement complexes dans le cas des sujets plus âgés, et qu'il était important de diagnostiquer les cas adultes afin de sensibiliser les gouvernements provinciaux à leurs besoins. Le groupe a insisté sur la nécessité d'un traitement rapide à la suite d'un diagnostic précoce.
- Les participants ont souligné l'importance d'adopter des positions fermes et non équivoques sur certains principes de diagnostic et d'évaluation afin de sauvegarder les ressources en cas de

changements de volonté politique et de différences entre les provinces sur le plan des programmes politiques et de la vision du système de santé.

- Un participant a évoqué la nécessité de mettre au point un guide de pratique clinique concernant les sujets présentant des formes d'autisme particulièrement complexes.
- Le groupe a souligné qu'il ne fallait pas consacrer toutes les ressources de la recherche aux premières années de vie, car l'apprentissage se poursuit et les autistes ont besoin de nouvelles approches à mesure qu'ils vieillissent.

Le groupe a déterminé qu'il était nécessaire de mener des recherches dans les trois domaines clés suivants :

- Recherche sur les modèles de prestation de services, de diagnostic et d'évaluation au Canada – notamment une évaluation des différences entre les provinces et des forces et lacunes de chacune d'elles, ainsi que des modèles qui fonctionnent le mieux (dans les provinces et ailleurs dans le monde) – possiblement dans le but d'utiliser ces modèles à titre de normes et lignes directrices canadiennes en matière de dépistage et de diagnostic de l'autisme.
- Recherche sur les méthodes et processus qui pourraient amener les professionnels de première ligne, de l'éducation et des services sociaux à repérer les enfants, les adolescents et les adultes à risque pour les orienter plus rapidement vers les services appropriés – ce qui pourrait inclure la mise au point d'outils de dépistage (comme le STAT/[Screening Tool for Autism in Two Year Olds]) et leur emploi comme outils de dépistage de niveau 2.
- Recherche sur la validité et la fiabilité des outils de diagnostic et sur leur potentiel d'utilisation générale chez les personnes souffrant d'une maladie mentale (de tous les âges), afin de déterminer les meilleures méthodes pour différencier les diagnostics de TSA des autres diagnostics ou des comorbidités inscrites au DSM-IV⁶.

D'autres questions pouvant également faire l'objet de recherches ont été évoquées :

- le taux de concordance des diagnostics entre les différents types d'évaluation et les différents modèles diagnostiques;
- la question de savoir si le dépistage fournit aux familles des informations et des choix plus utiles sur les traitements et les services de soutien.

3.6 Causes⁷

L'objectif de cette discussion était de suggérer des moyens d'en arriver à une meilleure compréhension des causes génétiques et environnementales de l'autisme, et ce, afin de mettre au point de meilleurs traitements.

⁶ Quatrième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.

⁷ Bien que la plupart des participants aient été d'accord avec les suggestions, certains ont exprimé des réserves sur l'utilité de cet aspect de la recherche, car ils le considéraient comme peu susceptible d'être d'un grand secours pour ceux qui ont déjà obtenu un diagnostic d'autisme.

Points saillants de la discussion :

- Le groupe a fait remarquer que de nombreux gènes avaient une incidence sur le développement du cerveau, de sorte qu'il existerait un grand nombre de gènes pouvant être à l'origine de l'autisme.
- Des participants ont souligné que des facteurs environnementaux pouvaient affecter le matériel génétique (ADN) et influencer sur l'expression des gènes (« épigénétique », un mécanisme par lequel l'environnement peut avoir une incidence sur les personnes présentant une susceptibilité génétique).
- Le groupe a aussi fait valoir que l'autisme pouvait être considéré comme un trouble affectant l'organisme entier, qui touche les fonctions immunitaires, les processus infectieux, l'appareil gastro-intestinal et d'autres systèmes chez certaines personnes; des recherches et des traitements englobant une diversité de champs de spécialisation sont donc nécessaires.
- Un participant a noté que nous ne devrions pas étudier les facteurs génétiques et environnementaux séparément les uns des autres. Les participants ont estimé que nous devrions comprendre la relation existant entre tous les gènes putatifs identifiés et les phénotypes, et que nous devrions discerner les processus de développement communs et les mettre en corrélation avec les facteurs qui pourraient modifier l'environnement.

Le groupe a déterminé qu'il était nécessaire d'effectuer des recherches dans les trois domaines clés suivants :

- les variations temporelles et régionales dans la prévalence de l'autisme partout au Canada;
- la création de modèles animaux qui pourraient servir à cerner les causes génétiques potentielles et à déterminer si la modification de divers processus biochimiques liés à d'éventuels facteurs environnementaux aurait une influence sur la manifestation de traits associés à l'autisme dans ces modèles;
- la subdivision des divers symptômes de l'autisme (c.-à-d. la création de sous-groupes d'autisme) dans le but de mieux comprendre le rôle causal des gènes et des facteurs environnementaux.

D'autres domaines pouvant également faire l'objet de recherches ont été évoqués :

- études épidémiologiques permettant de déterminer s'il y a eu une augmentation ou une variation de la prévalence des TSA, et s'il existe des variations d'ordre géographique et ethnique;
- enquête sur les facteurs de risque environnementaux potentiels définis par le biais d'études épidémiologiques, et sur la façon dont de tels facteurs pourraient interagir avec des facteurs génétiques;
- mise au point de meilleures méthodes de mesure des facteurs environnementaux potentiels (p. ex., par régions);
- enquête sur les causes reliées aux aspects médicaux de l'autisme (p. ex., appareil gastro-intestinal et système immunitaire).

Conclusion

Commentaires des participants

À la fin de la journée, les participants ont été invités à formuler des commentaires. De nombreuses idées intéressantes ont été échangées.

En ce qui concerne la recherche, un participant a souligné la nécessité de subventionner l'application des connaissances. Un autre a mentionné que les parents et les chercheurs devaient collaborer plus étroitement. Un participant a souligné en ces termes l'importance d'une bonne méthodologie expérimentale : « Dans la recherche sur les interventions auprès des autistes [...] nous acceptons des normes beaucoup moins rigoureuses pour cette population que pour toute autre population. » La nécessité de disposer d'informations fiables a également été soulignée, particulièrement en ce qui concerne les options thérapeutiques, leur but spécifique et les preuves de leur efficacité.

Adoptant le point de vue des personnes atteintes d'autisme, certains participants ont évoqué l'importance de laisser la parole aux autistes afin de leur donner l'occasion de plaider leur propre cause et de leur permettre d'avoir la mainmise sur un système qui affecte leur vie. Une personne a mentionné des difficultés de compréhension potentielles entre les autistes et les non-autistes – avant de préciser que la solution se situait « à mi-chemin ».

De nombreux participants se sont dits très satisfaits de l'évènement, car ils ont eu l'occasion d'en apprendre davantage sur les recherches portant sur l'autisme qui sont menées dans tout le pays et de débattre des questions associées à cette maladie.

Le mot de la fin

Dans son mot de la fin, Barbara Beckett a exprimé l'espoir que le symposium ait apporté à chacun une bien meilleure idée de ce que la recherche nous avait appris et de ce qu'il lui reste à nous apprendre. « Les chercheurs, les personnes atteintes d'autisme et leurs familles, les pédiatres, les psychologues, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes et les éducateurs, tous ces groupes dont le travail a un impact sur la vie des autistes et de leurs familles auront reçu, espère-t-elle, des messages utiles dans le cadre de leur vie professionnelle. [Elle] souhaite aussi que les membres de la communauté autiste auront obtenu des informations fondées sur la recherche qui leur permettront d'adopter une perspective enrichissante sur le plan personnel. »

Elle a précisé que le symposium avait pour objectif d'informer les personnes intéressées de l'état actuel des connaissances sur l'autisme et d'aider la communauté des chercheurs à planifier les prochaines recherches. « Pour ce qui est des chercheurs, j'espère que les idées proposées aujourd'hui par les divers secteurs vous ont ouvert de nouvelles perspectives, qui vous auront peut-être fait prendre conscience de nouveaux champs de recherche à explorer dans les limites de vos budgets et de votre organisation actuels.

Ce que vous avez entendu vous permettra peut-être de bonifier vos travaux de recherche actuels ou de les réorienter légèrement vers des domaines qui pourraient, selon vous, revêtir un intérêt plus direct pour les autres intervenants. »

Appendice A

Symposium national de la recherche sur l'autisme

Four Points Sheraton Hotel

6257 Airport Road · Mississauga (Ontario) L4V 1E4 · Canada

Téléphone : 905-678-1400

Jeudi 8 novembre 2007

Salle Windsor

- 18 h 30 Mot de bienvenue des organisateurs – Dr Michael Kramer, directeur scientifique, Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
- 18 h 45 Qui est réellement en charge? Un appel afin de coordonner les procédures de diagnostic avec un soutien de l'école pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique – Daniel Share-Strom, étudiant universitaire
- 19 h 00 Autisme : Et maintenant quoi? – Jennifer Overton, parent et dramaturge
- 19 h 15 Les troubles du spectre autistique : progrès récents et questions en recherche en suspens – Dr Susan Bryson, Université de Dalhousie
- 19 h 30 à 21 h *Bar payant et réception*

Vendredi 9 novembre 2007

Salle Kingston

- 7 h 00 *Petit déjeuner continental*
- 8 h 00 Mot de bienvenue – Dr Michael Kramer
- 8 h 05 Mot de bienvenue – Hon. Tony Clement, ministre de la Santé, gouvernement du Canada
- 8 h 20 Présentation de l'animatrice – Dr Barbara Beckett, directrice adjointe, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, IRSC
- 8 h 25 Aperçu du symposium – Susan Goodman, animatrice, Policy Planning Plus Inc.
- 8 h 40 *L'état des connaissances scientifiques*
- Génétique de l'autisme : ce que nous savons à ce jour et pourquoi c'est important – Dr Stephen Scherer, Hospital for Sick Children, Toronto
 - Épidémiologie des troubles du spectre d'autisme : taux actuels, tendance temporelle et surveillance – Dr Eric Fombonne, Université de McGill
 - Les neurosciences cognitives dans l'autisme: Où en sommes nous, et quels sont

les défis? – Dr Laurent Mottron, Université de Montréal

- 9 h 40 *Questions et réponses – l'état des connaissances scientifiques*
- 9 h 50 *Pause-santé*
- 10 h 10 *Débat d'experts : le point de vue de la recherche sur l'intervention précoce – animé par le Dr Susan Bryson, Université de Dalhousie*
- Le continuum comportemental et développemental des interventions pour les troubles du spectre d'autisme : un examen systématique – Dr Veronica Smith, University of Alberta
 - Résultats pour les enfants du programme d'ICI de l'Ontario – Dr Nancy Freeman, Surrey Place Centre
 - Résultats d'une intervention précoce en Colombie-Britannique : suivi après deux et cinq ans – Dr Pat Mirenda, University of British Columbia
 - Efficacité du modèle d'intervention comportementale intensive précoce (EIBI) de la Nouvelle-Écosse : données préliminaires – Dr Isabel Smith, Université de Dalhousie
 - Élaboration de lignes directrices en matière de pratique clinique pour l'intervention comportementale intensive en Ontario – Dr Peter Szatmari
- 11 h 40 *Examen et diagnostic*
- Examen et diagnostic des troubles du spectre d'autisme : meilleure pratique, progrès récents et ce que cela veut dire pour les familles canadiennes – Dr Lonnie Zwaigenbaum, University of Alberta
 - Examen et diagnostic des adolescents et adultes atteints des troubles du spectre de l'autisme : le besoin est toujours là... – Dr Lillian Burke, Regional Support Associates, Woodstock (Ontario)
- 12 h 15 *Pause-repas – fourni*
- 13 h *Traitements complémentaires et parallèles*
- Traitements complémentaires et parallèles : compte rendu – Dr Wendy Roberts, Hospital for Sick Children
- 13 h 25 *Perspectives des adolescentes et des adultes*
- Adolescents et adultes : comorbidité et besoins en services – Dr Peter Szatmari, McMaster University
 - Interventions pour le syndrome d'Asperger : recherches courantes et orientations futures – Dr Kevin Stoddart, travailleur social, Toronto
- 14 h 10 *Q et R – examen et diagnostic, traitements complémentaires et parallèles, adolescents et adultes*
- 14 h 30 *Discussions en groupes – choix de six sujets*
- Application des connaissances : comment pouvons-nous améliorer l'accès aux

résultats de la recherche et des renseignements sur les troubles envahissant du développement et comment pouvons-nous les améliorer?

- Intervention : qu'est-ce qui assure la réussite des interventions? Quelles sont les lacunes et les priorités de la recherche? Comment la recherche contribue-t-elle à la pratique clinique et à l'élaboration de politiques?
- Traitements complémentaires et parallèles : que savons-nous des avantages des traitements complémentaires et parallèles pour les personnes atteintes des troubles envahissant du développement? Comment peut-on les intégrer aux traitements traditionnels?
- Questions sur la durée de vie : quelles sont les lacunes de la recherche concernant les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes atteints des troubles envahissant du développement?
- Examen et diagnostic : existe-t-il un exemple idéal? Quel est le rôle des familles, enseignants, organisations communautaires, etc.?
- Causes : quel est le rôle de la génétique et des facteurs environnementaux? Comment cette information peut-elle nourrir les interventions/programmes et la vie quotidienne des personnes et des familles atteintes des troubles envahissant du développement?

15 h 30

Pause-santé

15 h 45

Rapports des séances de discussion – Rapporteurs

16 h 45

Récapitulation – Susan Goodman, Barbara Beckett

17 h 00

Levée de la séance

Appendice B - Participants

Teresa	Aitken
James	Bebko
Barbara	Beckett
Terry	Bennett
Adèle	Blanchard
Karen	Bopp
Marlene	Breitenbach
Susan	Bryson
Jacob	Burack
Lillian	Burke
Jill	Calder
Christine	Caron
Sharon	Ceslak
Margaret	Clarke
Sophia	Colamarino
Paulette	Colbourne
Sharon	Copeland
Michelle	Dawson
Yvette	Doiron Brun
Irene	Drmic
Vikram	Dua
Wendy	Edwards
Jill	Farber
Jo-Lynn	Fenton
Eric	Fombonne
Nancy	Freeman
Nancy	Garon
Karina	Giella-Aveiro
Peter	Grasdal
Carolyn	Harrison
Brigitte	Harrisson
Paula	Hennessey
Barry	Hicks
Jeanette	Holden
Kristian	Hooker
Georges	Huard
Paula	Hutchinson
Tom	Jackman
Carl	Jaglall
Marianne	Kaplan
Cameron	Keller
Don	Kelly
Michael	Kramer
Mike	Lake
Jan	Langford
Suzanne	Lewis

Tracie	Lindblad
Derrick	MacFabe
Laurie	Mawlam
Jerome	McIntyre
Sandra	McKay
Danny	Melvin
Nancy	Milroy-Swainson
Pat	Mirenda
Laurent	Mottron
Jim	Munson
Patricia	Murray
Annette	Osted
Hélène	Ouellette-Kuntz
Jennifer	Overton
Louise	Paul
Susan	Perkin
Louise	Poulin
Catherine	Primeau
Kathleen	Provost
Deborah	Pugh
Remi	Quirion
Glenn	Rampton
Lynne	Renaud
Wendy	Roberts
Laura	Rogers
Mary Ellen	Ross
Asimina	Saikaley
Stephen	Scherer
Maxine	Share-Strom
Daniel	Share-Strom
Isabel	Smith
Veronica	Smith
Margaret	Spoelstra
Paula	Stewart
Kevin	Stoddart
Peter	Szatmari
John	Tsang
David	Vardy
Joanne	Volden
Kimberly	Ward
Sue	Wastie
Shannon	Watson
Sandra	Weizman
Margaret	Whelan
Lonnie	Zwaigenbaum

Appendice C - Discours de l'honorable Tony Clement

Discours de l'honorable Tony Clement, ministre de la Santé et ministre responsable de FedNor

Symposium de recherche sur les TSA des IRSC, le 9 novembre 2007, Toronto (Ontario)

Merci Michael⁸ pour cette aimable présentation et bonjour à tous.

Je suis heureux d'ouvrir ce symposium qui réunit certains de nos chercheurs les plus brillants et les plus déterminés.

Il s'agit d'un forum au cours duquel vous parlerez de vos efforts et partagerez vos connaissances.

Bien sûr, les personnes souffrant de TSA et leurs proches auront aussi l'occasion de faire part de *leur* expérience.

En fait, je trouve très approprié que Daniel Share-Strom et Jennifer Overton aient lancé le symposium en présentant leur exposé hier.

Je dis cela car, bien qu'il soit surtout question de recherche ici, cette recherche concerne avant tout les personnes atteintes de TSA et leur famille.

Il s'agit de mettre au point la base de connaissances dont nous avons besoin pour aspirer à un avenir meilleur.

Et c'est bien sûr la raison pour laquelle de si grands cerveaux sont réunis ici aujourd'hui.

Plus nous partageons nos connaissances, plus nous en profitons et plus nous pourrons transformer rapidement les découvertes en nouveaux traitements efficaces fondés sur des données probantes pour donner un véritable espoir aux Canadiens atteints de TSA et à leur famille.

De plus, d'entrée de jeu, je tiens à vous remercier tous d'être ici, en particulier les présentateurs qui partageront leurs points de vue.

Mais, surtout, je veux remercier Daniel et Jennifer de nous avoir fait part de leur expérience hier soir.

Car, tout comme je tire ma motivation du contact direct avec mes électeurs, je sais que, comme chercheurs, vous êtes sans doute inspirés par le dialogue direct avec les gens à qui vos efforts sont bénéfiques.

Bien sûr, comme député, je ne suis pas seul à représenter une circonscription où un grand nombre d'électeurs touchés par les TSA réclament des mesures.

En fait, nous sommes plus de 300 dans cette situation.

Beaucoup d'entre vous se souviendront que j'ai annoncé, en novembre dernier, cinq nouvelles initiatives pour renforcer la recherche sur l'autisme.

- Premièrement, financer une nouvelle chaire nationale de recherche et d'intervention sur l'autisme.
- Deuxièmement, consulter les intervenants afin d'élaborer un programme de surveillance des TSA.
- Troisièmement, ajouter une nouvelle page au site Web de Santé Canada contenant des sources de renseignements pertinents.
- Quatrièmement, confier à la Direction générale de la politique de la santé le soin de coordonner les interventions sur les TSA au sein du portefeuille fédéral de la Santé.
- Cinquièmement, tenir un symposium des intervenants pour discuter des percées les plus récentes de la recherche sur les TSA.

J'ai le plaisir aujourd'hui de faire état des progrès et des résultats.

Tout d'abord, le 20 octobre, notre gouvernement et le gouvernement de la Colombie-Britannique, ont annoncé des investissements d'un million de dollars chacun pour la création d'une chaire nationale de recherche et d'intervention à l'Université Simon Fraser.

Deuxièmement, au cours des derniers mois, nos fonctionnaires ont collaboré avec un comité directeur qui les guide dans la mise au point d'un programme de surveillance des TSA.

Je sais que certains d'entre vous ont pris part à un atelier technique hier, au cours duquel il fut question du besoin de données de surveillance et des divers moyens de le satisfaire.

Bien sûr, d'autres consultations sont prévues dans les prochains mois dont j'attends les résultats avec impatience.

Troisièmement, conscient que les Canadiens ont besoin d'un accès à des renseignements fiables sur les TSA, mon Ministère a préparé l'ajout d'une nouvelle page au site Web de Santé Canada.

On y trouve des renseignements utiles, des liens vers des sources externes telles que le Canadian Autism Intervention Research Network, ainsi que de l'information sur ce que fait le gouvernement fédéral par rapport aux TSA.

De toute évidence, nous continuerons de mettre à jour cette page à mesure que l'information, les questions et les activités évolueront.

Quatrièmement, les initiatives fédérales sur l'autisme sont mieux coordonnées que jamais auparavant – c'était l'objectif visé lorsque nous avons désigné la Direction générale de la politique de la santé comme coordinatrice principale du travail sur les TSA qui se fait à Santé Canada, à l'Agence de la santé publique du Canada et aux

Instituts de recherche en santé du Canada.

Cinquièmement et pour terminer, nous nous sommes engagés à tenir le présent symposium.

Et c'est ici que nous réunissons les chefs de file en recherche sur les TSA.

Ce forum permet aux chercheurs et aux personnes touchées par les TSA d'établir des liens de manière à faire progresser la recherche afin d'améliorer la situation des Canadiens et des familles qui vivent avec les TSA.

Des forums comme celui-ci sont nécessaires, car nous avons besoin de resserrer la collaboration afin d'acquérir les connaissances nécessaires pour produire des résultats concrets pour les familles.

Même si nous avons pu observer, au cours des 25 dernières années, un accroissement spectaculaire des connaissances sur les TSA et de la sensibilisation, chacun d'entre nous sait très bien qu'il y a beaucoup plus de questions que de réponses.

Bien sûr, les questions ne se limitent pas aux moyens de mieux traiter ou de mieux prévenir les TSA dont les causes demeurent inconnues.

Même les scientifiques qui sont d'avis que la cause est génétique se demandent encore quels sont les principaux gènes, comment ceux-ci touchent les circuits du cerveau et dans quelle mesure ils influent sur le risque de développer un TSA.

Nous nous posons encore bien des questions sur le rôle des facteurs environnementaux, le cas échéant, pendant la grossesse et après la naissance.

Face à ces nombreuses questions quant aux causes, les professionnels de la santé n'ont toujours pas de moyens objectifs de diagnostiquer les TSA.

Si William Shakespeare a vu juste en écrivant dans *La nuit des rois* : « ... la seule obscurité, c'est l'ignorance », alors la recherche est la lumière la plus brillante de l'humanité.

La recherche transforme les questions en réponses.

La recherche permet de distinguer la vérité de la fiction.

Par conséquent, la recherche est à la base de tous les traitements et politiques vraiment efficaces.

Comme je l'ai mentionné, des pas de géant ont été faits depuis les années 80 et je suis fier de dire que les Instituts de recherche en santé du Canada sont derrière bon nombre d'entre eux.

Par exemple, les IRSC ont investi dans une équipe de dix chercheurs canadiens basés à l'Université McMaster, à l'Université McGill, à l'Université Dalhousie, à l'Université

de la Colombie-Britannique et à l'Université de Toronto. Cette équipe suivra plus de 400 enfants Canadiens atteints de TSA pendant cinq ans.

Elle s'intéresse principalement à la transition cruciale à partir du diagnostic initial de TSA jusqu'au moment de commencer l'école.

Leurs résultats pourraient permettre de façonner de nouveaux programmes et de nouvelles interventions pour aider les familles à surmonter ce moment difficile et d'accroître la possibilité d'une transition positive.

De plus, les IRSC appuient le travail d'un groupe de chercheurs émérites qui sont ici aujourd'hui, dont les docteurs Lonnie Zwaigenbaum et Susan Bryson.

Ensemble, ils mènent des recherches pour mettre au point une échelle d'observation de l'autisme infantile et leurs efforts visent à déceler plus rapidement les symptômes de TSA chez les enfants.

À ce sujet, les IRSC, de concert avec Génome Canada, ont offert du soutien au projet du génome de l'autisme que dirigent les docteurs Stephen Scherer et Peter Szatmari, qui sont tous deux avec nous aujourd'hui.

En février, une découverte réalisée dans le cadre de ce projet a fait la une au Canada. Cette découverte nous permettra de mieux comprendre la génétique de l'autisme et pourrait nous mener à des diagnostics plus rapides.

Malgré mon optimisme lorsque j'ai appris la nouvelle, je sais à quel point il est important d'éviter toute conclusion ou hypothèse hâtive.

Je dis cela parce, car je peux imaginer tout l'espoir que les mots *autisme* et *découverte* à la une du journal ont pu susciter dans les familles concernées.

La plupart des gens associent les mots *nouvelles* et *maintenant*.

Bien que cette découverte soit extrêmement importante, il est difficile de dire quand elle fera une différence concrète.

Selon moi, c'est ce qui engendre la frustration des familles touchées par les TSA.

Tout parent vous le dira, l'aide pour les enfants qui en ont besoin ne saurait venir trop tôt.

Le désespoir que ressentent tellement de familles touchées par les TSA au Canada aujourd'hui est compréhensible et justifié.

Mais nous devons éviter que cela les dissocie de la voie scientifique que pave un grand nombre de chercheurs présents aujourd'hui.

Comme nous le savons tous, entretenir de faux espoirs peut avoir des conséquences dramatiques.

Sauter aux conclusions ou se précipiter pour prendre des décisions ne peut que nous faire faire fausse route.

L'an dernier, lors de sa comparution devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, le D^r Szatmari a donné un exemple des plus émouvants.

Il y a encore aujourd'hui de nombreux sites Web qui allèguent que les vaccins contre des virus comme la rougeole et les oreillons causent les TSA.

Bien sûr, il ne s'agit que d'une théorie.

Le D^r Eric Fombonne, qui s'adressera à vous un peu plus tard, a pour sa part réalisé une étude révélant qu'aucune preuve scientifique n'appuie cette théorie.

Malgré cela, de nombreuses familles ont accepté cette théorie et ont exposé inutilement leurs enfants à un risque élevé d'éclosions et d'infections.

Heureusement, plus la recherche progresse, plus les écarts de connaissances peuvent être comblés, plus il est possible de mettre fin à la désinformation et plus les familles peuvent obtenir de l'aide véritable.

Je sais qu'il existe tout un éventail de traitements auxquels souscrivent certaines familles, et lorsqu'un traitement est bénéfique pour un enfant, c'est merveilleux.

Toutefois, comme ministre de la Santé, je suis très conscient de la nécessité d'appuyer la *science* derrière les interventions qui profiteront ultimement au plus grand nombre, et je demeure convaincu que la recherche est la voie à suivre.

Grâce au travail qu'effectuent la plupart d'entre vous ici présents aujourd'hui, des réponses surgissent, des mystères s'éclaircissent.

Mais de plus amples recherches et une plus grande collaboration sont nécessaires, et c'est précisément ce que le présent forum entend favoriser.

De toute évidence, le gouvernement appuie les efforts de recherche ainsi que les familles.

Pour aider les familles, le Budget 2007 prévoyait un investissement de 140 millions de dollars sur deux ans pour la création du Régime enregistré d'épargne-invalidité.

Pour ce qui est de la recherche, dans le discours du Trône, le gouvernement s'est engagé à aider les chercheurs canadiens à élaborer de nouvelles idées grâce à la Stratégie canadienne des sciences et de la technologie.

C'est pourquoi le Budget 2007 investissait 37 millions de dollars supplémentaires par année dans la recherche en santé par l'intermédiaire des IRSC.

En outre, le Budget prévoyait un investissement de 35 millions de dollars sur deux ans et de 27 millions de dollars par année par la suite afin d'aider 1 000 étudiants de plus, dans le cadre du Programme de bourses d'études supérieures du Canada.

Et ces nouvelles bourses de recherche en santé seront dédiées à la mémoire de chercheurs canadiens émérites comme Sir Frederick Banting, lauréat d'un Prix Nobel, et le D^r Charles Best, dont les travaux ont mené à la découverte de l'insuline.

Bien que le nouvel investissement soit significatif, il est important de reconnaître et de documenter publiquement la quantité phénoménale de travaux de recherche qui ont permis de sauver des milliers et des milliers de vies.

Les travaux de Banting et de Best font sûrement partie de ces réalisations.

De même que le soutien des Laboratoires Connaught, au Canada, qui a permis d'inoculer le vaccin de Jonas Salk contre la poliomyélite à des millions de personnes dans les années 50.

Je suis par ailleurs convaincu que les travaux du D^r John Dick et de son équipe sur les cellules souches et le cancer du colon seront un jour reconnus comme le début d'un autre chapitre important.

Et bien sûr, avec toutes les connaissances, toute l'énergie et toute la détermination qui se partagent et se magnifient ici aujourd'hui, j'ai espoir que notre travail constituera également un chapitre important, pour le bienfait des familles canadiennes et du monde.

Au nom de notre gouvernement, je vous félicite pour le travail que vous réalisez et que vous faites progresser ici aujourd'hui.

Merci.

