



Il semble que l'expertise soit actuellement plus fiable dans la reconnaissance de l'autisme que les instruments diagnostiques.

Décortiquer l'hétérogénéité

Par LAURENT MOTTRON

Les Scientifiques et le grand public acceptent maintenant que l'autisme soit hétérogène, d'où le nom de *spectre autistique*. Le niveau de langage de la personne, son intelligence, la sévérité de son handicap lorsqu'il y en a un, et les conditions médicales ou psychiatriques qui y sont associées peuvent varier presque à l'infini. Est-ce que cette hétérogénéité est un fait scientifique, ou est-ce que cela témoigne seulement de notre incapacité à identifier les limites de la condition autistique ?

Dans un article récemment paru dans la revue *Molecular Psychiatry*, nous avons réalisé un examen approfondi des mécanismes qui ont abouti à la notion de spectre autistique et celui-ci nous amène à pencher pour la deuxième interprétation. Les critères qui définissent l'autisme à ce jour permettent de donner ce diagnostic à des personnes qui ne se ressemblent plus entre elles, avec des conséquences importantes sur la recherche (voir l'article : L'autisme en recherche : une différence qui s'estompe ? Dans le numéro précédent de ce magazine), mais aussi sur les services. Par exemple, scolariser dans une classe pour enfants autistes un enfant qui ne bénéficiera pas des aménagements qui aident les autistes.

Il est important de mentionner qu'il existe sans doute une « bonne » hétérogénéité dans l'autisme : par exemple entre les caractéristiques d'un enfant autiste non verbal en bas âge et ses caractéristiques à l'âge adulte alors qu'il est devenu verbal. Il y a aussi de véritables différences de sévérité, puisqu'il y a des autistes qui vont très bien et des autistes qui vont très mal, avec le même niveau de symptômes autistiques. Une autre hétérogénéité existe entre des personnes autistes qui parlent très tôt, d'autres qui parlent très tard, et d'autres encore qui ne parleront jamais. Pourtant ces 3 groupes de personnes se ressembleront beaucoup sur d'autres points.

En revanche, dans notre article nous mettons également l'accent sur ce que nous considérons être la « mauvaise »

hétérogénéité, celle qui provient de critères de définition trop larges. Si on retrouve des signes qui ressemblent à l'autisme dans une autre condition neurologique ou psychiatrique, on peut en effet actuellement considérer la personne qui présente ces signes comme autiste. Il y a aussi un problème lorsqu'un clinicien se fie uniquement aux critères diagnostiques et « coche des cases » comme : a peu d'amis, suit des routines, etc., et diagnostique beaucoup plus d'autistes qu'un clinicien qui *reconnait* que la personne devant lui *ressemble* à d'autres autistes qu'il a rencontrés.

Comment remédier à cela pour continuer à approfondir notre compréhension de l'autisme ? En rétrécissant considérablement la notion de spectre autistique. Pour cela, il faudra reconstruire les critères diagnostiques à partir des autistes qui se ressemblent entre eux et qui ont tous les signes reconnus il y a 70 ans. Ensuite il faudra faire confiance à l'expertise de cliniciens qui en ont rencontré beaucoup. En effet, il semble que l'expertise soit actuellement plus fiable dans la reconnaissance de l'autisme que les instruments diagnostiques. Puis, la recherche devra se reconcentrer sur les autistes ainsi définis. Il faudra aussi réintroduire le *diagnostic différentiel* dans les critères de l'autisme. Par exemple, quand une personne hyperactive a des problèmes sociaux il faudra d'abord voir si ce n'est par son hyperactivité qui en est la cause, plutôt que de poser un diagnostic d'autisme en plus de celui d'hyperactivité. Enfin, il faudra peut-être abandonner cette idée que « tout le monde est un peu autiste ». Même s'il existe sans doute des personnes qui sont sur la ligne entre autisme et non-autisme, un enfant autiste, au moins au début de sa vie, est profondément différent d'un enfant qui ne l'est pas. Enfin, il ne faut pas penser que la conséquence de ce mouvement sera que les gens qui perdent le diagnostic d'autisme n'auront plus de services. Ils en auront d'autres, mais mieux adaptés à leur condition. 🌟

Article original :

Mottron, L., Bzdok, D. Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact?. *Molecular Psychiatry* (2020). <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>