Résumé

« L'avenir de la recherche sur l'autisme : Défis et opportunités ».

Mayada Elsabbagh, PhD, professeure agrégée de Neurologie et de Neurochirurgie au centre Neuro de l'Université McGill et chercheur au Centre universitaire de santé McGill (Canada), directeur du *Transforming Autism Care Consortium (TACC)*

Notre compréhension des voies causales qui mènent à l'autisme et aux troubles neurodéveloppementaux qui s'y rattachent a beaucoup progressé. Des connaissances ont permis d'améliorer l'identification précoce et la mise en place d'interventions ciblées pour les groupes à risque, avant même l'apparition des symptômes. Toutefois, des lacunes importantes subsistent encore dans les connaissances, notamment en ce qui concerne la découverte de facteurs de protection susceptibles d'atténuer l'impact du risque et les processus de résilience qui peuvent expliquer pourquoi certaines personnes présentant un risque d'autisme obtiennent de meilleurs résultats que ceux escomptés. En outre, on sait peu de choses sur le lien entre les facteurs de risque et de protection et les résultats à long terme chez les jeunes et les adultes. On décrira ici des stratégies nouvelles et efficaces pour accélérer la découverte scientifique tout en renforçant la capacité d'intervention communautaire. Mais aussi une nouvelle initiative à grande échelle : Québec 1 000 (Q1K), qui réunit six hôpitaux de la province pour associer plus de 1 000 familles dans la recherche.

Q1K surmonte les défis habituels liés aux données d’ampleur grâce à une approche de science ouverte qui vise à améliorer l'accessibilité des chercheurs à des ensembles de données protégées, valides et utilisables. On décrira alors l'application du cadre des systèmes de santé d'apprentissage pour faciliter la mise à l'échelle des innovations de la recherche (par exemple, les outils de diagnostic et les interventions) dans la communauté au sens large. Pour finir les résultats de ASD Voices, un nouveau protocole qui recueille le point de vue à la première personne d'enfants et de jeunes autistes, et ce indépendamment de leur niveau de capacité cognitive et de communication, sera présenté.

Remerciements : à l'énorme contribution de mon équipe, aux participants à notre recherche et aux partenaires communautaires qui ont inspiré et coconçu notre programme. Notre travail est soutenu par le FRQ-S, les IRSC, l'ASPC et par un consortium de partenaires philanthropiques.