



Sur le

numéro 17 
printemps 2024

spectre

magazine du groupe de recherche en neurosciences de l'autisme de montréal

05



Quels sont les signes
autistiques qui
donnent au clinicien
un sentiment
de certitude qu'il est
en face d'un
enfant autiste ?

07



La neurodiversité,
une meilleure paire
de lunettes pour
étudier l'autisme ?

10



L'expression
émotionnelle des
jeunes enfants
autistes diffère-t-elle
des enfants
neurotypiques ?
L'importance du con-
texte: la suite!

12



Comment améliorer
la qualité de vie des
enfants autistes ?



02

Développement du langage dans l'autisme avec hyperlexie

Le cas de deux jumeaux identiques



page **02**
**Développement
du langage dans l'autisme
avec hyperlexie**
**Le cas de deux
jumeaux identiques**



**Savoirs
partagés**

RECHERCHE CIUSSS NIM

Université 
de Montréal

CHAIRE DE RECHERCHE MARCEL ET ROLANDE GOSSELIN
EN NEUROSCIENCES COGNITIVES FONDAMENTALES
ET APPLIQUÉES DU SPECTRE AUTISTIQUE



 **05**

Quels sont les signes
autistiques qui
donnent au clinicien un
sentiment de certitude
qu'il est en face d'un
enfant autiste ?



 **07**

La neurodiversité,
une meilleure
paire de lunettes
pour étudier
l'autisme ?



 **10**

L'expression émotionnelle
des jeunes enfants
autistes diffère-t-elle des
enfants neurotypiques ?
L'importance du contexte :
la suite !



 **12**

Comment
améliorer la qualité
de vie des enfants
autistes ?



Magazine officiel du Centre de recherche Évaluation et Intervention en Autisme (CRÉIA) de Montréal.

Le CRÉIA, est un centre d'expertise de l'autisme, situé à l'Hôpital Rivière-des-Prairies à Montréal. Le CRÉIA, en plus d'offrir des services d'évaluation et d'intervention en autisme, compte 6 chercheurs universitaires, professeurs dans 4 universités québécoises. Les recherches menées au CRÉIA vont de la compréhension des fonctions cérébrales et de la perception autistique à la santé mentale et l'intervention, en passant par les forces et intérêts des personnes autistes.

Le graphisme et la traduction sont réalisés grâce au soutien financier de la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique. La rédaction et la révision des textes est faite de manière bénévole par les chercheurs, cliniciens et étudiants du CRÉIA et leurs collaborateurs.

Comité de rédaction

Éditrice en chef

Valérie Courchesne

Éditeur adjoint

Alexis Lupien-Meilleur

Traduction et révision des textes

Samantha N. Wunderlich

Alexis Lupien-Meilleur

Comité de rédaction

Allyson Bastien

Catherina Lacelle

Florence Lajeunesse

Jérôme Lichtlé

Laurent Mottron

Alexia Ostrolenk

Audrey-Rose Turgeon

Graphisme/design

Alibi Acapella Inc.

Sur le spectre :

Nous vous invitons à nous écrire!

C'est grâce à tous les auteurs bénévoles et aux membres du comité de rédaction, qui s'impliquent gracieusement dans ce projet que Sur le spectre en est maintenant à son 17^e numéro. C'est également grâce à leur travail minutieux que nous pouvons vous livrer des articles de qualité portant sur les résultats de recherches récentes dans le domaine de l'autisme.

Nous vous invitons à nous écrire si vous avez des suggestions de sujets à couvrir, des articles que vous aimeriez lire en version vulgarisée ou toute autre suggestion. C'est pour vous, nos lecteurs, que nous faisons ce travail. Nous souhaitons donc que les articles portent sur des sujets qui vous intéressent et contribuent à vous intéresser à la science et à la recherche.

Je tiens encore une fois à remercier nos partenaires : la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique de l'Université de Montréal, de même que nos merveilleux graphistes : Alibi Acapella, qui sont derrière le magnifique visuel de Sur le spectre.

Dans ce numéro vous trouverez un article portant sur une recherche menée par nos collaborateurs en France qui porte sur comment favoriser la qualité de vie des jeunes autistes. Une étude portant sur des jumeaux hyperlexiques, suivis durant plusieurs années par Alexia Ostrolenk et son équipe, une étudiante du groupe qui a récemment terminé son doctorat, est également vulgarisée dans ce 17^e numéro. Vous trouverez aussi le résumé vulgarisé d'un article de Élisabeth Pellicano et Jacqueline den Houting, deux chercheuses renommées qui se penchent sur ce que l'approche basée sur la neurodiversité peut amener dans la recherche en autisme. Laurent Mottron a également vulgarisé un article de son étudiante Eya Mist Rødgaard portant sur les facteurs influençant la certitude diagnostique des cliniciens. Finalement, vous trouverez un article comparant les résultats de deux études portant sur l'expression des émotions en autisme, le premier article étant celui de Claudine Jacques, chercheuse du groupe et le deuxième étant de Northrup et ses collègues, de Pittsburgh, aux États-Unis.

Bonne lecture!



Valérie Courchesne
Ph.D.

Éditrice en chef

C'est également grâce à leur travail minutieux que nous pouvons vous livrer des articles de qualité portant sur les résultats de recherches récentes dans le domaine de l'autisme.



Un enfant hyperlexique développera très tôt une excellente capacité à décoder les mots, mais aura plus de difficulté à comprendre le sens du texte.



Développement du langage dans l'autisme avec hyperlexie

Le cas de deux jumeaux identiques

Par AUDREY-ROSE TURGEON

Qu'est-ce que l'hyperlexie ?

Présente chez 6 à 21 % de la population autiste, l'hyperlexie est caractérisée par un intérêt intense et précoce pour le matériel écrit. Un enfant hyperlexique développera très tôt une excellente capacité à décoder les mots, mais aura plus de difficulté à comprendre le sens du texte. L'hyperlexie est une capacité spéciale reliée à l'autisme : 84 % des personnes hyperlexiques sont sur le spectre de l'autisme. Souvent perçu comme un obstacle dans le développement du langage, cet intérêt marqué pour les lettres pourrait révéler une autre façon de développer le langage ?

Paul et Luc* sont deux jumeaux identiques autistes et hyperlexiques qui ont été rencontrés à 16 reprises entre l'âge de 4 et 8 ans. Ainsi, leurs habiletés sociales, communicatives et langagières, ainsi que leurs forces et intérêts, ont été évaluées par des questionnaires, des entrevues avec la mère, des tests standardisés adaptés et des observations auprès des enfants.

Forces et intérêts

PAUL

Dès ses premiers mois, Paul montre un intérêt très marqué pour les lettres. À 6 mois, il se dirigeait déjà souvent vers les jouets comprenant des lettres. À 18 mois, il écrivait des mots à l'endroit et à l'envers et corrigeait des lettres de l'alphabet qui ont été inversées. Ses autres intérêts sont principalement reliés à la perception visuelle et auditive. Il aime aligner des petites voitures ou les placer en forme de lettre, écrire des mots et dessiner les personnages de son émission de télévision préférée, classer les objets selon leur couleur ou leur forme, et construire des structures avec des jouets afin de produire une image avec leur ombre. Très tôt, il développe également un grand intérêt pour la musique classique. Autour de ses 18 mois, sa mère l'a vu écrire le mot « Beethoven » pendant qu'il fredonnait sa 9^e symphonie.

LUC

Comme Paul, Luc montre un intérêt marqué pour les lettres et les chiffres dès 12 mois. À 18 mois, il commence à écrire des mots, nommer des lettres en français, anglais et espagnol, corriger l'orthographe de mots écrits qu'il

n'a jamais utilisés à l'oral et des inversions dans l'ordre alphabétique à l'endroit et à l'envers. Il peut chanter de façon exacte des mélodies complexes qu'il a préalablement entendues, résoudre des casse-têtes de 48 pièces et construire des structures réalistes en Lego, comme des voitures ou des avions, sans modèle.

Habiletés langagières, sociales et communicatives

Des tests standardisés ont été utilisés pour mesurer les habiletés langagières des deux jumeaux à 4 ans, 5 ans et 7 ans. Leurs performances sont assez irrégulières et sous-estiment leurs habiletés réelles. En effet, selon les tests, à 4 ans, la capacité des jumeaux à produire et comprendre des mots est similaire à celle d'un enfant de 16 mois. Les résultats des tests reflètent plutôt leur humeur et leur coopération du jour. Les enfants ne donnent parfois pas de réponse non pas parce qu'ils en seraient incapables, mais parce qu'ils paraissent n'en pas avoir envie. Plutôt que de répondre à la consigne donnée, ils se mettent alors spontanément à faire une activité qui les intéresse, comme dessiner et écrire les noms des personnages de leur émission de télévision préférée.

PAUL

Les premiers mots significatifs de Paul, autre que « man » ou « papa », sont prononcés autour de ses 15 mois. À 16 mois, il arrête soudainement de répondre à son prénom et ses habiletés de langage oral ne progressent plus. À 4 ans, Paul semble montrer peu d'intérêt pour les interactions sociales, ne s'engageant pas dans des échanges réciproques et n'interagissant pas avec d'autres enfants de son âge, hormis son frère. Toutefois, Paul est capable d'exprimer ses besoins de base en utilisant des mots simples, en pointant ou en dirigeant la main de la personne s'occupant de lui vers ce qu'il veut. Il utilise plusieurs mots inventés incompréhensibles et n'utilise pas de phrases pour communiquer. À 7 ans, ce jargon a presque disparu de son vocabulaire et il est capable de former des phrases simples sans erreurs, en français et en anglais. Il est aussi capable de nommer des objets familiers à partir d'une image, bien qu'il donne parfois des réponses incorrectes, mais reliées, comme « feu, l'eau » lorsque l'image d'un pompier lui est montrée. Selon ses parents,

Bien que l'intérêt intense pour le matériel écrit puisse sembler envahissant et contraignant au premier abord, il peut donc au fil du temps, se complexifier et constituer une porte d'entrée vers de nouveaux intérêts, contribuant donc à l'acquisition de nouvelles aptitudes plutôt que de leur nuire.

* Paul et Luc sont des noms fictifs utilisés afin de préserver l'anonymat des enfants.



L'hyperlexie
ne serait ainsi
pas un frein
supplémentaire
à l'acquisition
du langage.

g e
F W
A D

Article original :

Ostrolenk, A., Courchesne, V., & Motttron, L. (2023). A longitudinal study on language acquisition in monozygotic twins concordant for autism and hyperlexia. *Brain and Cognition*, 173, 106099. <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2023.106099>

il connaît plus de 500 mots, mais il ne peut pas s'en servir pour communiquer.

LUC

Le développement du langage et des habiletés sociales de Luc est semblable à celui de son frère. Avant 3 ans, son langage est exclusivement constitué de lettres, qu'il nomme dès qu'elles sont présentes dans son environnement. À 4 et 5 ans, Luc fait des erreurs occasionnelles dans la prononciation des sons et présente de l'écholalie, la répétition de mots ou phrases qui ont été entendus. Contrairement à Paul, il peut faire des combinaisons de mots et montre des compétences de communication sociale plus avancées que son frère, comme jouer à faire semblant. Il initie parfois les interactions avec son frère en le joignant dans ses jeux, mais jamais avec d'autres enfants. À 7 ans, la capacité de Luc à produire des mots est similaire à celle d'un enfant de 4 ans, alors que sa capacité à comprendre les mots correspond à celle d'un enfant de 5 ans. La transformation de sons a complètement disparu, et l'écholalie beaucoup diminuée. Il est désormais capable de faire des phrases complètes de plus en plus complexes, de réciter et manipuler des séquences de lettres et de chiffres, d'avoir des conversations courtes et simples, respecte le tour de parole et prend l'initiative de poser des questions.

Évolution et importance des intérêts

Selon leur mère, à 5 ans les deux enfants dédient environ 90% de leur temps à leurs divers intérêts intenses, principalement liés aux mêmes sources. Les intérêts des deux enfants ont évolué et sont devenus plus complexes. Leur intérêt pour les lettres s'est mué en passion pour les livres à l'âge de 6 ans. À 8 ans, de nouveaux intérêts associés à des situations sociales, comme jouer aux cartes, les jeux de rôles, et jouer avec d'autres enfants, ont émergé, alors que les jumeaux ne présentaient aucun intérêt pour ces activités à 6 ans. Bien que l'intérêt intense pour le matériel écrit puisse sembler envahissant et contraignant au premier abord, il peut donc au fil du temps, se complexifier et constituer une porte d'entrée vers de

nouveaux intérêts, contribuant donc à l'acquisition de nouvelles aptitudes plutôt que de leur nuire.

Bien que l'intérêt autistique pour le matériel écrit ne semble pas avoir initialement une fonction sociale, les intérêts communs des jumeaux leur ont permis de développer leurs relations, car ils consacrent maintenant la plupart de leur temps à jouer ensemble et à partager leurs activités. Les jumeaux se sont servis de leur habileté avec les lettres pour communiquer et ainsi compenser leur difficulté à communiquer oralement. Pour demander quelque chose à leur mère, ils pouvaient maintenant écrire un mot désignant ce qu'ils voulaient.

Leurs intérêts étaient aussi associés à des propriétés apaisantes et contribuaient à leur bien-être. Chanter l'alphabet pouvait aider à les calmer. Lors des tests, les jumeaux étaient considérablement plus motivés et concentrés à la tâche lorsque leurs intérêts étaient inclus. Ceci illustre l'importance de prendre les intérêts des enfants autistes en compte lorsque l'on conçoit des interventions destinées à dresser un portrait de leurs habiletés.

Hyperlexie : une voie alternative à l'acquisition du langage ?

À la fin de l'étude, le développement du langage des jumeaux présentait toujours un retard marqué par rapport à leur âge. Sa trajectoire était caractéristique de ce qui est généralement observé chez les enfants autistes avec un important retard, mais une reprise tardive. L'hyperlexie ne serait ainsi pas un frein supplémentaire à l'acquisition du langage. Plusieurs études suggèrent que l'hyperlexie pourrait manifester le fonctionnement supérieur de certains processus visuels autistiques, comme la reconnaissance de formes. Ceci expliquerait cet intérêt pour les formes visuelles complexes telles que les lettres. Cet intérêt pour le matériel écrit pourrait ensuite servir à stimuler le développement du langage oral. Un langage courant peut en effet apparaître de façon soudaine à la suite du développement des capacités de lecture chez les enfants hyperlexiques. 



Quels sont les signes autistiques qui donnent au clinicien un sentiment de certitude

qu'il est en face d'un enfant autiste ?

Par LAURENT MOTTRON

Introduction

Lorsqu'un clinicien diagnostique un enfant autiste, il se base sur des instruments et des critères acquis lors de sa formation professionnelle. Avec le temps, son expérience clinique, forgée par la rencontre de nombreux cas similaires, enrichit sa maîtrise de ces outils. Cette expertise, bien qu'insaisissable directement, lui permet de se forger une opinion même en présence de présentations incomplètes ou de signes manquants. L'expertise du clinicien ne peut être remplacée par des tests de laboratoire, car il n'existe pas de marqueurs biologiques pour le diagnostic de l'autisme. De même, les instruments diagnostics, qui visent à établir si une personne présente suffisamment de signes pour être considérée comme

autiste, sont basés sur des seuils et ne vont pas toujours dans le même sens que l'expertise clinique. Dans l'étude que nous vous présentons, les chercheurs ont examiné la relation entre les signes détectés par un instrument très utilisé pour le diagnostic d'autisme partout dans le monde : l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), la certitude du clinicien d'être en face d'une personne autiste, de même que certains autres marqueurs comme la circonférence de la tête.

Méthodologie

Les chercheurs ont utilisé une base de données de 1511 individus autistes âgés de 4 à 18 ans et ont analysé séparément les facteurs contribuant à la certitude du clinicien.

L'expertise du clinicien ne peut être remplacée par des tests de laboratoire, car il n'existe pas de marqueurs biologiques pour le diagnostic de l'autisme.

De nouveaux instruments diagnostiques devraient accorder plus de poids à certains signes ou à leur combinaison au lieu de les mettre tous à égalité comme c'est actuellement le cas dans les instruments comme l'ADOS.



Résultats

Les signes les plus reliés à la certitude du clinicien variaient en fonction du profil et de l'âge de l'enfant. Chez les enfants non verbaux, les signes les plus significatifs incluent l'absence de démonstration ou de direction des expressions faciales vers autrui, les intérêts répétitifs ou les comportements stéréotypés, l'intonation anormale et le manque d'imitation. Lorsque les enfants commencent à parler, l'absence de réponse à l'attention conjointe, de joie partagée, d'ouvertures sociales et d'expressions faciales dirigées vers autrui deviennent les plus associées à la certitude clinique. Cependant, le score total de l'instrument diagnostique, c'est-à-dire la somme de tous les signes observés chez l'enfant, est seulement modestement corrélé à la certitude du clinicien. De plus, les signes associés à la certitude clinique varient en fonction du niveau de langage de l'enfant. Chez les enfants presque non verbaux, les symptômes produisant cette certitude appartiennent aux domaines social et des comportements répétitifs. Lorsque les enfants commencent à parler et deviennent légèrement plus âgés, les cinq signes les plus associés à la certitude appartiennent au domaine social et communicatif.

Une autre découverte significative dans cette recherche est que le fait d'avoir une tête plus grosse que ce qui serait attendu en fonction de la grandeur de l'enfant est associé à des signes autistiques, lesquels sont à leur tour associés à une plus grande certitude clinique. Enfin, plus l'écart de performance entre les habiletés non-verbales (ce qu'un enfant autiste est capable de faire sans utiliser le langage) et verbales d'un enfant est grand, plus ces mêmes signes sont présents et plus il y a de chances que l'enfant soit reconnu comme autiste avec certitude par le clinicien.

Discussion

L'association entre la certitude clinique et le fait d'avoir une tête plus grande que la plupart des personnes non autistes de même taille et du même âge a été observée par le médecin qui a découvert l'autisme, Leo Kanner. La raison pour laquelle le fait d'avoir une grosse tête prédispose à l'autisme reste inconnue. Ensuite, l'étude confirme que l'écart entre les habiletés non-verbales et verbales est vraiment caractéristique de l'autisme ou du moins de l'autisme reconnu avec certitude (aussi appelé autisme prototypique).

Enfin, il est important de ne pas confondre la présence de signes distinctifs avec la gravité de l'autisme. Un clinicien expert identifiera plus facilement quelqu'un comme autiste s'il présente des signes hautement caractéristiques, surtout lorsqu'ils sont combinés. Cela suggère que de nouveaux instruments diagnostiques devraient accorder plus de poids à certains signes ou à leur combinaison au lieu de les mettre tous à égalité comme c'est actuellement le cas dans les instruments comme l'ADOS. Notre groupe de recherche collabore d'ailleurs avec des experts des cinq continents pour déterminer précisément le poids des signes de l'autisme, le moment où ils deviennent visibles et celui où ils sont à leur maximum de clarté. Le but de cette recherche en cours sera de développer des instruments qui tiennent compte de l'importance de chaque signe pour le diagnostic, mais en tenant compte des autres signes présents (ou absents) ainsi que de l'âge de l'enfant. 🌱

Article original:

Rødgaard, E.M., Rodríguez-Herreros, B., Zeribi, A., Jensen, K., Courchesne, V., Douard, E., Gagnon, D., Huguet, G., Jacquemont, S. and Mottron, L., 2024. Clinical correlates of diagnostic certainty in children and youths with Autistic Disorder. *Molecular Autism*, 15(1), p.15.



La neurodiversité, une meilleure paire de lunettes pour étudier l'autisme ?

Par FLORENCE LAJEUNESSE

La recherche sur l'autisme a historiquement suivi une approche médicale, l'étudiant comme un trouble du développement du cerveau, un écart indésirable par rapport à la norme. Dans une revue de littérature parue en 2022, Elizabeth Pellicano et Jacqueline den Houting soulèvent trois problématiques importantes concernant la conception de l'autisme en médecine traditionnelle.

L'autisme sous l'œil de la médecine traditionnelle



La médecine traditionnelle conçoit l'autisme comme un handicap, c'est-à-dire comme une série de « déficits persistants » au niveau de la communication et des interactions sociales, notamment.

1- L'accent sur les déficits

L'approche médicale conventionnelle met généralement l'accent sur les atteintes et les déficits des personnes autistes et détourne ainsi souvent le regard des forces autistiques. En d'autres mots, cette stratégie souligne ce que les personnes autistes *ne peuvent pas faire* et laisse de côté ce qu'elles *peuvent faire*, et ce, même si

plusieurs études démontrent que les personnes autistes surpassent les non-autistes dans l'accomplissement de nombreuses tâches. Malheureusement, ces forces sont encore aujourd'hui rarement recensées et très souvent interprétées comme des conséquences d'un déficit ou d'une déficience. Ce type d'interprétation négative de résultats démontrant une supériorité des personnes autistes entraîne des conséquences néfastes qui vont au-delà de la recherche : la stigmatisation des personnes autistes étant la plus inquiétante.

2- Un modèle individualiste

L'approche conventionnelle, axée sur les déficits, met l'accent sur les individus autistes, et tient très peu compte du contexte dans lequel les difficultés ressortent. L'individu autiste porte donc seul le poids de corriger ses déficits. Les interventions ont ainsi été conçues pour modifier, diminuer ou moduler leurs comportements, sans même remettre en question l'environnement dans lequel ces personnes se retrouvent. C'est notamment le cas pour les comportements de stimulation, où les interventions persistent malgré leur fonction régulatrice et apaisante.

Article original :

Article original: Pellicano, E., & den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381-396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>



La prise en compte de la neurodiversité comme une caractéristique inhérente de la société et non comme un poids peut aussi aider à comprendre la nature des obstacles que rencontrent de nombreux autistes.

3- Des voix exclues

L'accent sur les déficits et la faible considération de l'effet de l'environnement sur les comportements autistiques ne seraient peut-être pas aussi communs si les personnes autistes avaient leur mot à dire sur la recherche faite sur leur condition. L'autisme est principalement étudié de l'extérieur, via un regard neurotypique reposant sur des observations externes, et rarement de l'intérieur, questionnant l'expérience même des personnes autistes, de comment elles se sentent. D'ailleurs, ces dernières ont rarement leur mot à dire sur ce qui fait l'objet des recherches en autisme, que ce soit sur le « comment » ou le « pourquoi ». La recherche en autisme se concentre ainsi sur les questions d'identification, de traitement et même de prévention, à l'échelle génétique et biologique. Cette approche contraste fortement avec les désirs de la communauté autistique, de leurs proches et des professionnels, qui veulent une recherche davantage axée sur des domaines présentant un intérêt pratique plus immédiat.

Changement de vision : l'espoir de la neurodiversité

Ces trois grands inconvénients émanant de la médecine traditionnelle suscitent de grandes réactions depuis quelque temps. La réponse de la communauté autistique et de ses alliés est sans équivoque : un nouveau paradigme embrassant le concept de neurodiversité est nécessaire et c'est ce dont discutent les auteurs dans leur article.

Diversité, et non déficits

Le terme « neurodiversité » réfère aux multiples façons dont le cerveau et l'esprit humain se développent. La neurodiversité constitue un large spectre incluant à la fois le développement « typique » et « divergent ». Deux idées phares découlent de ce paradigme. D'abord, le développement typique ne serait ni supérieur ni inférieur au développement neurodivergent. En effet, la neurotypicalité n'a pas à être « la bonne » trajectoire de développement et la neurodiversité, en soi, est précieuse et contribue à la richesse d'une société. Ensuite, toute personne mérite d'être traitée avec dignité et respect, peu importe l'écart vis-à-vis la norme présupposée. D'ailleurs, considérer l'autisme comme une partie intégrante de l'identité de la personne est d'ailleurs lié à une meilleure santé mentale, autant chez les autistes que chez leurs parents !

Le besoin de réponses sociales

La prise en compte de la neurodiversité comme une caractéristique inhérente de la société et non comme un poids peut aussi aider à comprendre la nature des obstacles que rencontrent de nombreux autistes. En ce sens, la notion de handicap devient le résultat d'un

environnement mal adapté aux besoins, et non une condition anormale qui doit être corrigée. Les environnements dans lesquels nous vivons sont généralement conçus pour répondre aux besoins de la population neurotypique. Or ces mêmes environnements sont souvent sous-optimaux, voire hostiles, pour les personnes neurodivergentes. Il est essentiel de réimaginer comment adapter nos environnements conventionnels pour les personnes autistes ainsi que de remettre en question les facteurs sociaux qui encouragent l'exclusion des écoles, la victimisation et le chômage, entre autres, chez cette population.

La parole aux autistes !

Encore aujourd'hui, les personnes autistes sont peu consultées et impliquées en recherche. Le paradigme de la neurodiversité répond à cette constatation en soulignant l'importance de l'autodétermination et de l'autonomie des personnes autistes. Suivant cette approche, les personnes autistes devraient être impliquées dans toutes les décisions susceptibles de les affecter que ce soit, sans s'y limiter, par une plus grande participation à un projet ou même par la co-construction d'un projet de recherche. L'engagement communautaire en recherche a par ailleurs déjà fait ses preuves, notamment dans l'étude du VIH au sein des communautés gaies ou avec les nombreuses études auprès des communautés des Premiers Peuples. Ce type de démarche augmente la pertinence des découvertes scientifiques, notamment en les rendant mieux adaptées à la réalité des personnes concernées en plus d'être en cohérences avec leurs valeurs. Elles sont plus compliquées, oui, car, pour bien fonctionner, ce genre d'approche nécessite une plus grande mobilisation des chercheurs, mais aussi des grandes institutions, comme les universités et les organismes de financement.

Pour conclure, nous vivons une ère de changement importante dans laquelle la vision de l'autisme est repensée. Bien qu'il soit indéniable que la médecine conventionnelle ait été un outil clé pour démystifier l'autisme, force est de constater que son cadre strict portant sur l'individu autiste et ses déficits est également un frein à son épanouissement. Considérer la neurodiversité signifierait à la fois changer la façon dont nous formons la prochaine génération de scientifiques et exiger des changements substantiels dans le monde réel, afin qu'il serve mieux les personnes autistes. Bref, il est grand temps de repenser le cadre avec lequel nous voulons étudier l'autisme et plusieurs, comme Pellicano et den Houting sont d'avis que le paradigme de la neurodiversité est prometteur. 

ENFANTS AUTISTES ET TYPIQUES D'ÂGE SCOLAIRE RECHERCHÉS POUR UNE ÉTUDE À L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES- PRAIRIES!

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Nord-de-
l'Île-de-Montréal

Québec



UQO

UQÀM



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Université
de Montréal

Cette étude vise à documenter la trajectoire des **intérêts de prédilection**, des **comportements répétitifs** et des **expressions faciales**, et ce, grâce à la Situation de stimulation de Montréal (SSM)-2*, nouvellement adaptée aux enfants d'âge scolaire.

*La **SSM-2** est un contexte d'observation où les enfants sont exposés à du matériel de jeu (p.ex. jeux électroniques, livres, jeux de logique, objets sensoriels comme des toutous, piano), pendant une durée approximative d'une heure.



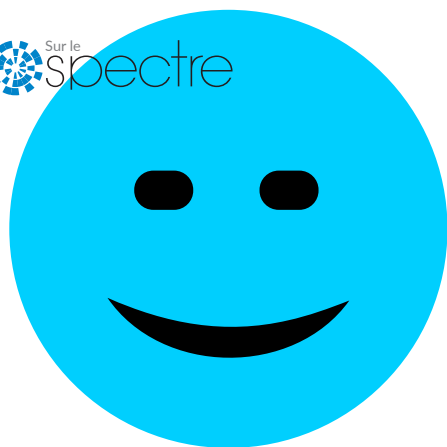
Afin d'être éligible, votre enfant doit:
Être âgé entre 6 et 12 ans

Pour participer, contactez :
projet.intelligence.cnmt@ssss.gouv.qc.ca

Cette étude est menée par:

Claudine Jacques, UQO • Valérie Courchesne, UDeM • Laurent Mottron, UDeM • Mélanie
Couture, UdeS • Isabelle Soulières, UQAM • Ghizla Thermidor

CRSH SSHRC
Conseil de recherches en sciences humaines
Social Sciences and Humanities Research Council



Article du
numéro 13
printemps 2022
page 6

L'expression émotionnelle des jeunes enfants autistes diffère-t-elle des enfants neurotypiques ?

L'importance du contexte: la suite !

Par ALLYSON BASTIEN et CATHERINA LACELLE

Dans un numéro précédent, nous vous avons proposé un article mettant en évidence l'importance du **contexte** dans l'étude des **expressions émotionnelles** des **jeunes enfants autistes**. Rappelons que dans cette étude menée par Claudine Jacques et ses collègues, des enfants autistes et neurotypiques âgés de 2 à 5 ans sont exposés à la Situation de stimulation de Montréal (SSM), un **contexte naturel** adapté aux particularités des enfants autistes. Puis, la **fréquence** et la **durée** des expressions émotionnelles des enfants ainsi que le **nombre** d'enfants ayant manifesté chacune des expressions émotionnelles sont enregistrés. Selon les résultats obtenus, il n'y avait

pas de différence entre les enfants autistes et neurotypiques concernant l'expression d'émotions positives, négatives et neutres, mais les enfants autistes exprimaient **plus d'émotions inconnues** (i.e. difficilement interprétables).

Deux ans plus tard, en 2024, Northrup et ses collègues publient, dans le journal *Autism*, une étude s'intéressant également à l'expérience émotionnelle des jeunes enfants autistes dans un contexte naturel. Nous vous proposons ici le résumé de cette étude de Northrup ainsi qu'une comparaison avec l'article de Jacques de 2022.

Comment l'étude de Northrup étudie les expressions émotionnelles chez des jeunes enfants autistes ?

Cette étude utilise la tâche **Lab-TAB** auprès de 17 enfants autistes et 20 enfants non-autistes âgés de 2 ans (22 à 28 mois). Cette tâche, composée de neuf courtes activités simulant des situations de la **vie quotidienne**, vise à faire émerger trois émotions : **joie**, **frustration** et **malaise**. Il est important de mentionner que les tâches suscitant des émotions désagréables sont suivies d'un moment agréable.

Les enfants sont filmés durant les situations et les vidéos sont ensuite divisées en tranche de 10 secondes pour être analysées. Ces intervalles sont ensuite codés **manuellement** par deux assistants de recherche qui caractérisent la **valence** (positive, négative, neutre) et l'**intensité** de l'émotion exprimée durant chaque intervalle sur une échelle de -3 à +3.



Par la suite, les émotions positives, négatives et neutres sont analysées selon trois indicateurs :

- 1) **Proportion** d'intervalles passés dans des affects positifs, négatifs et neutres
- 2) **Intensité** des émotions
- 3) **Étendue** des émotions : distance entre l'intensité maximale et l'intensité minimale

Quels résultats ont-ils obtenus ?

1) Proportion d'intervalles passés dans des affects positifs, négatifs et neutres :

Émotions positives :
autiste < non-autiste

Émotions négatives :
autiste = non-autiste

Neutralité :
autiste > non-autiste

2) Intensité des émotions :

Les émotions **positives** sont plus intenses dans la tâche de **joie** et les émotions **négatives** sont plus intenses dans les tâches de **frustration** et **malaise** dans les deux groupes.

Les auteurs ont révélé les résultats suivants concernant l'intensité des émotions positives et négatives. Cependant, ces **différences entre les groupes se sont avérées non significatives**.

Émotions positives :
autiste < non-autiste

Émotions négatives :
autiste > non-autiste

Une **différence non significative** signifie que la différence entre deux groupes n'est pas assez grande pour être considérée.

3) Étendue des émotions :

Émotions positives :
autiste = non-autiste

Émotions négatives :
autiste = non-autiste

Neutralité :
autiste = non-autiste

Comparons donc ces deux études !

En résumé, dans les deux études, les enfants autistes expriment **autant** d'expressions **négatives** que le groupe de comparaison.

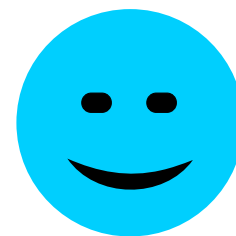
Toutefois, Northrup et ses collègues constatent que les enfants autistes **expriment moins** d'émotions **positives** et **plus** d'émotions **neutres** que les enfants non-autistes, alors que Jacques et ses collègues suggèrent que les enfants autistes expriment **autant** d'émotions **positives** et **neutres** que les enfants neurotypiques.

Pourquoi les résultats diffèrent ?

La divergence dans les résultats peut être expliquée par une multitude de facteurs. Rappelons que les deux études cherchent à évaluer si la **valence** des émotions exprimées est différente chez des enfants autistes comparés à des enfants neurotypiques ou non-autistes. Bien que les deux méthodologies permettent l'expression

des émotions dans un contexte naturel, la **nature** de ces contextes **diffère**. La tâche utilisée par Northrup a initialement été créée pour évaluer des **enfants neuro-typiques** dans un contexte **structuré**, alors que la situation utilisée par Jacques a été spécialement conçue pour évaluer les comportements d'**enfants autistes** dans un contexte de **jeu libre**.

De plus, ces deux études partagent le même processus de codification impliquant deux **observateurs humains** qui interprètent les expressions émotionnelles des enfants selon des **valences** positives, négatives et neutres. Les deux méthodes se rejoignent aussi concernant l'analyse de la **durée** des émotions. Néanmoins, plusieurs **différences** sont soulevées et celles-ci pourraient également contribuer à expliquer la divergence des résultats, en voici quelques-unes :



Différences méthodologiques	Northrup et al. (2024)	Jacques et al. (2022)
Échantillon : âge des participants	22 à 28 mois	27 à 56 mois
Échantillon : groupe de comparaison	Non-autistes : inquiétudes développementales possibles	Neurotypiques : aucune inquiétude développementale
Processus de codification	Intervalles de 10 secondes	Continue
Processus d'analyse	Intensité et étendue	Fréquence

Ce que nous pouvons retenir

- Ces deux recherches mettent en évidence l'importance de recourir à des **situations naturelles** pour représenter le **large éventail** des expressions émotionnelles des jeunes enfants autistes.
- Les résultats des deux études soulignent la pertinence de tenir compte du **contexte** pour mieux saisir les **expressions émotionnelles** des enfants autistes.
- Dans les deux études, beaucoup de **similarités** se retrouvent dans l'expression émotionnelle des enfants autistes et non-autistes. Les différences observées entre les groupes pourraient alors s'expliquer par le **contexte** plutôt que par une différence fondamentale dans l'expression des émotions.
- Il faut considérer que l'**analyse** et l'**interprétation** des expressions émotionnelles ont été réalisées par des personnes neurotypiques, ce qui peut également avoir un impact sur les résultats. Il est possible, par exemple, que les enfants autistes expriment les émotions positives de manière **différente** et que cela soit **moins bien capté** par des **observateurs neurotypiques**.
- Bien que les deux études se concentrent uniquement sur l'exploration des expressions **faciales**, les auteurs soulignent l'intérêt de considérer d'autres modalités d'expression émotionnelle telles que les mouvements du **corps**, le ton de la voix, les expressions **verbales** et les **comportements** dans les recherches futures.

Les émotions positives sont plus intenses dans la tâche de joie et les émotions négatives sont plus intenses dans les tâches de frustration et malaise dans les deux groupes.



Le bien-être
de l'enfant
autiste est
intimement
lié aux
compétences
de gestion
de stress
du parent.

Comment améliorer la qualité de vie des enfants autistes ?

Par JÉRÔME LICHTLÉ

Contribuer à la qualité de vie (QdV) des enfants autistes est le but de nos interventions cliniques. L'évaluation de la QdV est complexe, car elle est à la fois subjective et multidimensionnelle. De plus, la QdV d'un enfant autiste dépend de facteurs qui ne sont pas forcément les mêmes que pour ceux d'un enfant typique. Enfin, obtenir le jugement d'un enfant autiste sur sa QdV représente un défi comparativement à celui d'un adulte, du fait de son âge et qu'il ne parle souvent pas ou peu.

Dans une étude publiée en 2023, une équipe de chercheurs a relevé ce défi en construisant un questionnaire d'évaluation de la QdV du jeune enfant autiste. Les chercheurs ont ensuite demandé à des parents d'enfants autistes d'évaluer la QdV de leur enfant à l'aide de ce questionnaire, tout en recueillant des informations plus larges comme son tempérament, l'état de santé du parent, et la présence d'autres enfants autistes dans la fratrie. L'objectif des chercheurs était de mieux comprendre ce qui pouvait influencer la QdV des enfants autistes.

Les résultats de cette recherche ont montré que plus l'enfant présentait des difficultés émotionnelles, moins bonne était sa QdV. Aussi, la QdV de l'enfant augmentait en même temps que la flexibilité psychologique de son parent. La flexibilité psychologique est la capacité du parent à accueillir ses émotions « ici et maintenant » pour mieux s'en affranchir, si c'est dans l'intérêt de l'enfant. Certains parents d'enfants autistes peuvent par exemple s'interdire de sortir au parc par peur du regard des autres si leur enfant présente des comportements inappropriés. Un parent flexible ne s'empêchera pas de sortir au parc, alors même qu'il éprouve de la peur. Le parent flexible ne cherche donc plus à se cacher de ses émotions au bénéfice du bien-être de son enfant. Un autre exemple de flexibilité est celui-ci : face à une

demande incessante de l'enfant, le parent peut soit capituler, soit refuser la demande de l'enfant en se fâchant. Ces deux attitudes n'aident pas l'enfant à apprendre à réguler ses propres émotions.

L'enjeu pour le parent serait donc d'apprendre à moins sur-réagir à ses propres émotions. Il devra se comporter d'une façon qui lui semble la plus juste pour son enfant et pour lui-même. Il se concentrera en priorité sur ses propres comportements avant de chercher à modifier les comportements de son enfant, et contribuera ainsi à améliorer son sentiment de compétence parentale.

Pour aider les parents à y parvenir, on offrira donc aux parents une psychoéducation portant sur le fonctionnement autistique, et les critères de bien-être spécifiques à son enfant. Pour développer sa flexibilité psychologique, on aura recours à un type particulier de thérapie cognitive comportementale, la thérapie d'acceptation et d'engagement, ou la méditation de pleine conscience. Les auteurs de cette étude ont non seulement constaté une relation entre la méditation de pleine conscience et une diminution du stress des parents, mais également une diminution des troubles du comportement de leur enfant liés à des émotions incontrôlables.

La clinique ainsi que les données de recherche avaient déjà identifié que le bien-être de l'enfant autiste était intimement lié aux compétences de gestion de stress du parent. Ces nouvelles données viennent compléter ces résultats, et suggèrent également que le parent pourrait contribuer à l'amélioration du bien-être de son enfant en l'aidant à réguler ses émotions. Léo Kanner en revoyant 30 ans plus tard les 11 enfants qu'il avait diagnostiqués en 1943, avait déjà remarqué que les personnes les plus épanouies étaient celles dont les parents avaient été « gentiment fermes ». 🌻

Articles originaux :

Lichtlé, J., Devouche, E., Dialahy, I.Z., de Gaulmyn, A., Monestès, J.L., Mottron, L., ... Cappe, E. (2023). Development, Psychometric Evaluation, and Factor Analysis of an Instrument Measuring Quality of Life in Autistic Preschoolers. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*. DOI: 10.1002/mpr.2002

Lichtlé, J., Sperduti, M., Monestès, J.L. & Cappe, E. (soumis). Mindfulness meditation-based interventions in parents of autistic children: A systematic review of effects on children. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*.