



Sur le

numéro 12   
automne 2021

# spectre

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

05



Diagnostic des femmes autistes

07



Pour un changement radical en recherche sur l'autisme?

09



Une meilleure qualité de vie au Québec qu'en France

12



La double exceptionnalité



02

## Autisme et langage : retard, régression, rattrapage, qu'en est-il?



Sur le

# spectre



SOMMAIRE

Numéro 12 – AUTOMNE 2021



page **02**  
Autisme et langage:  
retard, régression,  
rattrapage, qu'en est-il?



FONDATION  
**petits trésors**  
santé mentale • autisme  
petitstresors.ca

RÉSEAU NATIONAL  
D'EXPERTISE  
EN TROUBLE  
DU SPECTRE DE  
L'AUTISME



**Savoirs  
partagés**  
RECHERCHE CIUSSS NÎM

Université   
de Montréal

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



 **05**

Diagnostic  
des femmes  
autistes:  
qu'en disent  
les cliniciens  
experts?



 **07**

Pour un  
changement  
radical en  
recherche  
sur l'autisme:  
retournons au  
prototype



 **09**

Une meilleure  
qualité de vie au  
Québec qu'en  
France pour les  
adultes autistes



 **12**

La double  
exceptionnalité:  
haut potentiel  
intellectuel et  
autisme



Magazine officiel du Groupe de recherche en neurosciences cognitives de l'autisme de Montréal

Le groupe axe ses recherches sur les fonctions cérébrales dans l'autisme, sur la perception visuelle et auditive, sur les capacités spéciales des autistes ainsi que sur les interventions dans l'autisme.

La traduction est une gracieuseté de la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique

Ce projet est également soutenu par le centre de recherche du CIUSSS-NIM

Le graphisme est une gracieuseté du Réseau national d'expertise en Troubles du spectre de l'autisme (RNETSA).

L'impression est une gracieuseté de la Fondation les petits trésors [petitstresors.ca](http://petitstresors.ca)

## Comité de rédaction

### Éditrice en chef:

Valérie Courchesne

### Éditrice adjointe:

Janie Degré-Pelletier

### Correction et traduction des textes:

Alexa Meilleur  
Julie Cumin

### Comité de rédactions:

Vicky Caron  
Catherine Cimon-Paquet  
Isabelle Courcy  
Julie Cumin  
David Gagnon  
Laurent Mottron  
Chloée Paquette Houde  
Isabelle Soulières

### Graphisme/design:

Alibi Acapella Inc.

Sur le spectre:

# Rester à l'affut, une capsule vidéo sur la génétique de l'autisme, sera diffusée sur notre chaîne Youtube au courant de l'automne.

C'est encore une fois avec grand plaisir que nous vous présentons ce 12<sup>e</sup> numéro de *Sur le spectre*. Cette édition automnale a encore une fois été rendue possible grâce au soutien de nos partenaires financiers : la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique de l'Université de Montréal et le Réseau National d'Expertise en TSA (RNETSA) et du support de la Fondation Les Petits trésors et de la Recherche CIUSSS-NIM.

Nous vous invitons également à rester à l'affut, car nous travaillons présentement au développement d'une capsule vidéo portant sur la génétique de l'autisme, qui sera diffusée sur notre [chaîne Youtube](#) au courant de l'automne. Cette deuxième capsule vidéo est réalisée grâce à l'appui de la [Fondation les Petits trésors](#), qui renouvelle encore une fois son soutien au projet et à la mission de *Sur le Spectre* à travers ce support financier. Nous vous invitons d'ailleurs à aller consulter leur tout nouveau site web en cliquant sur l'hyperlien ci-haut pour en savoir plus sur les projets qu'ils soutiennent en autisme et en santé mentale. Nous tenons par ailleurs également à remercier tous nos lecteurs qui se sont inscrits à notre chaîne Youtube. Nous avons, grâce à votre appui, non seulement obtenu le financement pour cette deuxième vidéo, mais également appliqué à un financement supplémentaire auprès des Fonds de Recherche en Santé du Québec. Nous espérons ainsi obtenir du financement pour produire 2 autres types de capsules vidéos, continuez de nous lire, nous vous tiendrons au courant dans les prochaines éditions du magazine!

Dans ce numéro vous trouverez un article sur le développement du langage en autisme, en particulier ce à quoi on peut s'attendre à la suite d'une régression de langage. Vous trouverez également un article sur le diagnostic des femmes adultes, écrit par notre collaboratrice Julie Cumin. Puis, un article co-écrit par la professeure et neuropsychologue Isabelle Soulières et Catherine Cimon-Paquet, vous informera sur la double exceptionnalité, c'est-à-dire la douance en autisme. Finalement, vous pourrez lire un article vulgarisant les résultats d'une étude ayant comparé la qualité de vie des adultes autistes en France et au Québec et le compte-rendu d'un débat entre chercheurs, initié par Laurent Mottron et portant sur l'impact des pratiques diagnostiques en autisme sur la recherche.

Bonne lecture! 



Valérie Courchesne  
Ph.D.

Éditrice en chef

Nous avons, grâce à votre appui, non seulement obtenu le financement pour cette deuxième vidéo, mais également appliqué à un financement supplémentaire auprès des Fonds de Recherche en Santé du Québec.



L'intelligence non verbale est actuellement le meilleur prédicteur du niveau langagier futur de l'enfant.



## Autisme et langage : retard, régression, rattrapage, qu'en est-il ?

Par DAVID GAGNON

Les premiers signes de l'autisme chez l'enfant sont rarement remarqués par les parents avant l'âge de 2 ans. Un retard de langage ou la perte du langage acquis précédemment sont généralement les premiers symptômes qui poussent les parents à consulter.

Dans l'ensemble, il est difficile de prévoir la trajectoire du développement langagier chez les enfants autistes, ainsi que le niveau de langage qu'ils atteindront. Certains resteront non verbaux, d'autres auront un développement tardif et d'autres n'éprouveront jamais de difficultés langagières. L'intelligence non verbale est actuellement le meilleur prédicteur du niveau langagier futur de l'enfant.

Le développement initial du langage, chez les enfants qui recevront ultérieurement un diagnostic d'autisme, se présente généralement de l'une des trois façons suivantes : un retard de langage, un développement du langage jugé typique ou une régression du langage. Cette dernière se définit par la perte du langage déjà acquis, de façon plus ou moins subite, entre la 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> année de vie, après un développement initial du langage jugé typique.

La régression du langage, lorsqu'elle survient, peut être vécue par les parents comme un événement alarmant. Il est alors tentant de chercher des causes externes à cet événement. Il est important de mentionner qu'il s'agit en fait d'un phénomène propre à l'autisme, sans déclencheurs environnementaux, qui n'est pas associé

à la vaccination ni à aucune autre affection infectieuse ou inflammatoire. Ce signe est rarement vu chez les enfants avec d'autres conditions neuropsychologiques et est généralement associé à un diagnostic d'autisme très franc.

Le phénomène de régression du langage est rapporté depuis les premières descriptions de l'autisme et a longtemps été associé à un pronostic défavorable du développement langagier. Il s'agissait cependant d'une spéculation sans preuve empirique solide.

Un récent article, publié par Gagnon et al. (2021), dans la revue *Molecular Autism*, est venu clarifier le lien entre la survenue d'un événement régressif et le développement du langage. L'étude a utilisé des données provenant de la *Simons Simplex Collection*, obtenues chez plus de 2000 autistes âgés entre 4 ans et 18 ans.

### Les principaux résultats:

L'étude a d'abord permis de confirmer que les enfants qui expérimentent une régression du langage produisent leurs premiers mots, et même parfois leur première phrase, aux mêmes âges que les enfants neurotypiques. Ils n'ont pas de retard dans leur développement linguistique avant que la régression survienne. Or, après la régression, le niveau langagier stagne et il leur faut une période d'environ 21 mois pour retrouver le niveau de langage qu'ils avaient avant la régression. Pendant cette période, les enfants prennent conséquemment du retard

Il est important de mentionner qu'il s'agit en fait d'un phénomène propre à l'autisme, sans déclencheurs environnementaux, qui n'est pas associé à la vaccination ni à aucune autre affection infectieuse ou inflammatoire.

### Article original:

Gagnon, D., Zeribi, A., Douard, É., Courchesne, V., Rodriguez-Herreros, B., Huguet, G., Jacquemont, S., et al. (2021). Bayonet-shaped language development in autism with regression: A retrospective study. *Molecular Autism*, 12(1), 35.pnppb.2019.02.012. Epub 2019 Feb 20. PMID:30797015.28545751.



Il est aussi intéressant de souligner que, pendant la période de stagnation du développement langagier, les autistes touchés par une régression peuvent présenter de plus grandes difficultés sur le plan des relations sociales que les autistes du même âge qui n'ont pas expérimenté de régression.

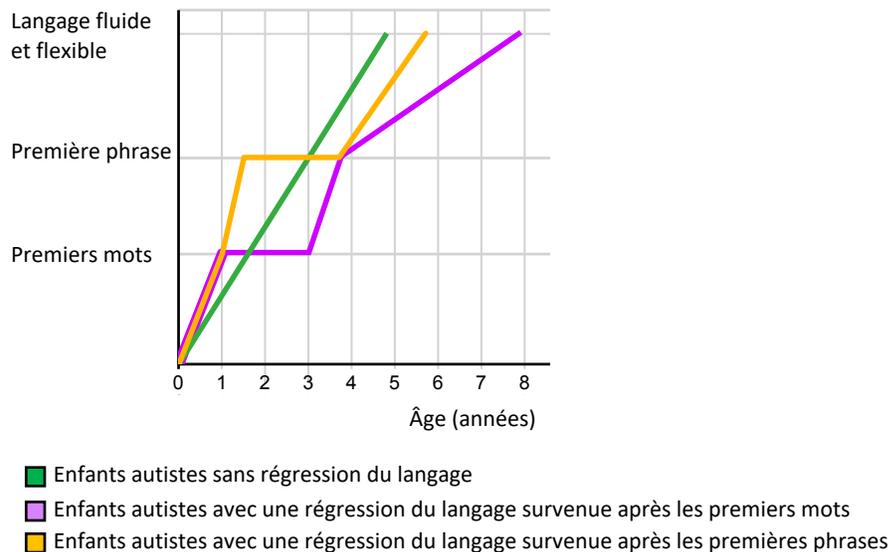
dans leur développement langagier. Il faut attendre une période d'environ 50 mois entre la production de leur première phrase et l'atteinte d'un langage jugé fluide et flexible, soit plus du double de temps nécessaire aux autistes qui n'ont pas expérimenté de régression. Ainsi, la régression du langage retarde l'âge auquel on s'attend qu'un enfant autiste atteigne un niveau de langage fluide et flexible, mais elle n'affecte pas la probabilité qu'un enfant autiste atteigne un langage fluide avant l'âge de 18 ans. De plus, une fois parvenu à un langage fluide et flexible, le niveau de communication verbale atteint n'est pas inférieur à celui des autres autistes du même âge. En bref, avoir eu une régression du langage n'est pas un indicateur d'un mauvais pronostic langagier, bien que l'on doive s'attendre à un développement plus tardif chez ces enfants. L'évaluation des habiletés cognitives demeure un meilleur outil pour prédire la probabilité de développer un langage fluide et flexible qu'il y ait eu régression ou non.

Il est aussi intéressant de souligner que, pendant la période de stagnation du développement langagier, les autistes touchés par une régression peuvent présenter de plus grandes difficultés sur le plan des relations sociales que les autistes du même âge qui n'ont pas expérimenté de régression.

### Ce qu'il faut retenir :

En somme, les autistes qui expérimentent une régression du langage en bas âge ont un développement langagier en 3 étapes : (1) un apprentissage des premiers mots à un âge précoce ou typique; (2) une pause, un « plateau », de plusieurs années dans le développement langagier qui double le temps nécessaire entre la première phrase et l'atteinte d'un niveau de langage fluide et flexible; et (3) un rattrapage du niveau de langage, expressif et réceptif, de leurs pairs autistes qui n'ont pas expérimenté de régression.

### Langage en « baïonnette »



### Pistes de réflexion :

L'étude montre que malgré un retard/plateau du développement langagier et de plus grandes difficultés à interagir socialement, les autistes qui expérimentent une régression du langage réussissent à développer un langage fluide et flexible. Le profil atypique de leur développement langagier et leur plus grande difficulté d'interaction sociale suggèrent que les autistes qui ont expérimenté une régression du langage utilisent des stratégies compensatoires pour développer le langage. D'autres recherches menées au sein de notre équipe visent à comprendre ces stratégies afin de les intégrer à des méthodes d'interventions pour le langage en autisme.

# Le diagnostic des femmes autistes : qu'en disent les cliniciens experts ?

Par JULIE CUMIN

La question des femmes autistes suscite beaucoup d'intérêt dans les milieux cliniques et de recherche depuis plusieurs années. Dès les années 90, des chercheurs-cliniciens se sont demandé si la prévalence très faible de femmes parmi les autistes sans déficience intellectuelle et n'ayant pas eu de retard de langage (antérieurement Syndrome d'Asperger) pourrait être due à une version de l'autisme "au féminin", plus susceptible de passer entre les mailles du filet. En effet, il a été suggéré que les femmes autistes auraient de meilleures capacités d'imitation leur permettant de masquer leurs difficultés et de passer inaperçues (le camouflé). Plusieurs études ont décrit le vécu de femmes diagnostiquées tardivement (post-adolescence) et les conséquences de ce **sous-diagnostic** : opportunités manquées pour des adaptations à l'école et en milieu professionnel, harcèlement, abus, et nombre de problèmes de santé mentale.

30 ans plus tard, le débat persiste. L'autisme chez les femmes est-il réellement une manifestation différente de l'autisme méritant ses propres critères et outils de diagnostic, ou reflète-t-il simplement des différences entre hommes et femmes présentes dans la population générale ? En 2017, une méta-analyse de Hull et ses collègues a conclu que "sur le plan cognitif et comportemental, les femmes autistes sont fondamentalement similaires à leurs homologues masculins". Pourtant, l'hypothèse "d'autisme au féminin" a été acceptée comme un fait dans les médias et au sein de la communauté autiste, particulièrement en ligne (forums, réseaux sociaux). L'autisme étant moins stigmatisé

et plus désirable que certaines conditions psychiatriques, certains cliniciens craignent que nous soyons également dans une situation où le **surdiagnostic** d'autisme serait possible. Cette double problématique (sous-diagnostic et surdiagnostic) nuit aux soins dispensés (ou non) à la personne, mais également à la recherche qui doit pouvoir compter sur des diagnostics précis.

Voici les enjeux abordés par une nouvelle étude publiée dans *Autism*. Les chercheurs visaient à mieux comprendre comment les cliniciens effectuaient des **diagnostics différentiels** chez les femmes adultes et quels facteurs compliquaient ce processus.

En l'absence de critères de diagnostic spécifiques pour les femmes adultes, l'équipe de recherche s'est tournée vers l'avis de **cliniciens experts** pour mieux comprendre comment ils détectaient l'autisme chez ces dernières.

L'équipe a choisi la méthode Delphi, souvent utilisée pour recueillir des avis d'experts médicaux et produire des directives cliniques lors de plusieurs tours de révision. La méthode Delphi permet d'abord d'explorer certains thèmes d'intérêt lors d'entretiens, puis de créer des directives cliniques que les experts révisent ensuite jusqu'à arriver à un consensus.

Les chercheurs ont constaté un remarquable niveau d'accord entre ces 20 cliniciens, même s'ils étaient basés dans 7 pays différents. La liste complète des directives cliniques ayant atteint un consensus est disponible en annexe de l'article original. Il s'agit de 37 énoncés basés sur des observations dont voici deux exemples :

## Diagnostic différentiel

Processus au cours duquel un.e clinicien.ne élabore plusieurs hypothèses diagnostiques selon des symptômes observés, et les élimine un par un afin de poser le bon diagnostic.

## Clinicien expert

La précision d'un outil diagnostique est déterminée par l'accord interjuge (à quelle fréquence est-ce que deux cliniciens obtiennent le même résultat en utilisant le même outil ?). Pour l'autisme, le meilleur accord interjuge a lieu lorsque les cliniciens avec beaucoup d'expérience de diagnostic d'autisme sont libres d'utiliser leur jugement. Les auteurs ont donc recruté des psychologues et psychiatres ayant évalué au moins 100 femmes autistes au cours de 5 dernières années.



Il a été suggéré que les femmes autistes auraient de meilleures capacités d'imitation leur permettant de masquer leurs difficultés et de passer inaperçues (le camouflages).

**Article original :**

Cumin, J., Pelaez, S., & Mottron, L. (2021). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence: A Delphi study. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/136236132111042719>

L'autodiagnostic est un phénomène grandissant et potentiellement difficile à gérer chez les femmes adultes.

**Exemple 1**

Les cliniciens remarquent depuis quelques années que de plus en plus de patientes ayant fait beaucoup de recherches se présentent pour une évaluation. Ils soulignent que l'autodiagnostic est souvent avéré, mais s'inquiètent de l'impact que pourrait avoir un refus de diagnostic d'autisme sur une personne s'étant énormément investie dans cette hypothèse.

*“Elles ont accès à des ressources en ligne, elles ont peut-être rejoint des groupes de parole, et elles s'identifient très fortement au spectre de l'autisme” Participant 4.*

*“Elles ont très souvent une attente ou un espoir d'être autistes plutôt qu'autre chose. C'est ça qui pourrait entraver le processus de diagnostic, car nous essayons de comprendre leurs expériences sans être biaisés par leurs croyances” Participant 11.*

Beaucoup de cliniciens, soucieux de réactiver des symptômes dépressifs en décevant la patiente, préparent donc leurs patientes dès le début à la possibilité qu'un diagnostic d'autisme ne soit pas posé.

**Exemple 2**

Les cliniciens notent également que **l'autisme chez les femmes adultes peut superficiellement s'apparenter au Trouble de Personnalité Limite/borderline (TPL)**. Il s'agit à la fois d'un mauvais diagnostic que beaucoup de femmes autistes reçoivent avant un diagnostic d'autisme, ET d'un diagnostic différentiel que plusieurs cliniciens retrouvent dans leur pratique, c'est-à-dire que plusieurs soulèvent devoir départager si les symptômes correspondent à TPL ou plutôt à l'autisme.

Avertissement : mention d'automutilation

*“Les femmes autistes ont parfois vu un autre clinicien qui leur a dit “vous avez un TPL parce que c'est ça le diagnostic des femmes qui se coupent”. Participant 15.*

*“Parfois des femmes autistes ont été diagnostiquées TPL, ont suivi une thérapie spécialisée et appris beaucoup sur les TPL et maintenant paraissent TPL parce que c'est ce qu'on leur a appris en thérapie”. Participant 19*

Les cliniciens insistent sur le fait que ces deux conditions sont différenciées par la présence (TPL) ou non (autisme) de difficultés de l'attachement (instabilité émotionnelle causée par une peur de l'abandon).

Cette étude conclut que la capacité à effectuer des diagnostics différentiels est essentielle dans des contextes d'évaluation des femmes adultes. Pourtant, nombre de cliniciens ne sont pas formés pour différencier l'autisme de l'anxiété sociale, du TDAH ou du trouble de personnalité limite. Certaines structures administratives limitent également le rôle des cliniciens à une réponse de « oui » ou « non » sur la question de l'autisme, sans outiller les cliniciens à donner d'autres pistes à la personne. Chez les femmes adultes, population particulièrement susceptible d'avoir un historique psychiatrique et une présentation clinique complexes, il est primordial que les cliniciens soient formés au diagnostic différentiel.



# Pour un changement radical en recherche sur l'autisme :

## retournons au prototype

Par LAURENT MOTTRON

La recherche en autisme se fait-elle à partir des personnes les plus informatives sur cette condition ? Toutes les personnes recevant de nos jours un diagnostic d'autisme devraient-elles être incluses dans la recherche fondamentale, c'est-à-dire la recherche qui vise à comprendre les mécanismes neurobiologiques qui expliquent l'autisme ? La revue officielle d'INSAR (le regroupement international de chercheurs en autisme) a consacré, sur mon initiative, un dossier à cette question : l'étude de quelles « sortes » d'autisme permettrait d'avancer le plus les connaissances scientifiques ?

Dans mon article, j'ai proposé un changement radical des pratiques à ce niveau. J'ai avancé que les critères diagnostiques actuels de l'autisme dans le DSM-5 sont trop larges et permettent d'inclure des personnes dont l'autisme est quasi « invisible » jusqu'à des personnes complètement dépendantes de leur entourage. Ceci favorise une augmentation constante du nombre d'autistes diagnostiqués, ce qui a des conséquences certaines sur la société, mais aussi sur la recherche en autisme. En effet, en recherche, les populations très larges que nous étudions maintenant sont, en conséquence, de plus en plus hétérogènes, et incluent des individus de moins en

moins « typiquement » autistes. Cela favoriserait de ne plus trouver de différence entre les autistes étudiés et la population générale – donc empêcherait le progrès scientifique dans la compréhension de l'autisme. Nous avons donc fait la proposition suivante pour l'étude scientifique de l'autisme : étudier en priorité les personnes « prototypiques » de l'autisme plutôt que de l'ensemble des gens actuellement inclus dans cette catégorie.

### Qu'est-ce qu'un prototype ?

Quand nous reconnaissons un objet un animal ou une action, notre cerveau le compare à un prototype, qui est une sorte de moyenne des caractères de tous les exemplaires de cette catégorie d'objets auxquels nous avons été exposés. Pour les oiseaux, par exemple, les autruches seront jugées moins prototypiques de la catégorie oiseaux que, disons, les moineaux. Il a été démontré que ce prototype est très semblable pour tous les individus qui ont été exposés à des « familles » de toute sorte d'oiseaux. On reconnaît plus vite, avec plus de certitude, les individus proches du prototype, et ce sont les individus qui se distinguent le plus facilement des autres catégories de même niveau.

En recherche, les populations très larges que nous étudions maintenant sont, en conséquence, de plus en plus hétérogènes, et incluent des individus de moins en moins « typiquement » autistes.



Je fais l'hypothèse qu'on apprendrait plus sur les mécanismes de l'autisme en étudiant des personnes « très » autistes.

Pour le diagnostic d'autisme, un clinicien expérimenté, ayant été exposé à plusieurs centaines de personnes autistes d'une même tranche d'âge dans le cadre d'évaluations diagnostiques, comparera la personne qu'il a devant lui à un « prototype » d'autisme – c'est ce qu'on appelle le jugement clinique. Ce prototype ne nous indique pas à coup sûr si la personne est ou n'est pas autiste. Il nous indique en revanche les individus qui ont le plus de chance de l'être, aux yeux d'un plus grand nombre de gens. Il y a un prototype d'autisme par groupe d'âge et ce prototype est sans

doute très proche de ce qui a permis la découverte de l'autisme par Léo Kanner. En l'absence de marqueurs biologiques permettant de dire si un individu est ou n'est pas autiste, le jugement clinique reste la seule manière d'identifier les populations sur lesquelles on fera des recherches. Ce n'est pas parfait, mais ce serait mieux que les instruments actuels qui favorisent la fidélité (plusieurs utilisateurs de l'instrument arriveront à la même conclusion quant à la présence ou non d'autisme), plutôt que leur spécificité (distinction entre autisme et d'autres conditions).

### À quoi ressemble ce « prototype » d'autisme ?

Quels sont les caractères de ce prototype ? Selon mon expérience, il se caractérise par :

- 1 apparition des signes vers 18 mois
- 2 quasi-absence de langage oral jusqu'à 3-4 ans
- 3 présence d'intérêts perceptifs intenses comme les inspections rapprochées d'objets
- 4 intelligence non verbale normale,
  - avance dans certaines capacités visuospatiales,
  - reconnaissance accélérée des chiffres et des lettres
- 5 apparente indifférence à leur entourage (adultes et enfants),
- 6 attitudes d'attachement normales avec leurs parents
- 7 refus de faire des tâches partagées avec l'adulte.
- 8 pas de comorbidités neurologiques ou génétiques identifiées comme l'épilepsie par exemple

Ma proposition est donc de faire la recherche sur des groupes de personnes qui sont le plus « prototypiques » possibles : ceux que l'on reconnaît le plus vite, avec le plus de certitude, et qu'on utiliserait le plus volontiers pour faire de l'enseignement sur l'autisme. Je fais l'hypothèse qu'on apprendrait plus sur les mécanismes de l'autisme en étudiant des personnes « très » autistes.

### Et les autres chercheurs en ont pensé quoi ?

Les commentaires que cette proposition a suscités ont été mixtes. Alors que tout le monde s'entend sur le fait que l'hétérogénéité des populations de recherche est un problème et que cela constitue un obstacle au progrès des connaissances, la solution proposée ne fait pas l'unanimité ! Beaucoup de personnes pensent que cela écarte des services les personnes moins prototypiques, et que l'hétérogénéité de l'autisme est un « vrai » caractère de l'autisme.

J'ai donc, dans ma réponse à ces critiques, clarifié qu'il s'agit d'une stratégie pour favoriser la recherche des mécanismes de l'autisme – la nature profonde de la différence cérébrale entre une personne autiste

et une personne qui ne l'est pas. Ceci doit être absolument séparé des services, qui ne doivent pas être octroyés en fonction du diagnostic, mais en fonction des besoins.

Pour ce qui est de l'hétérogénéité comme propriété de l'autisme, nous sommes tout à fait d'accord – c'est un des mystères de l'autisme – que des enfants qui sont très similaires à 3 ans peuvent diverger énormément à l'âge adulte (par exemple, l'un allant à l'université, l'autre restant non-verbal). Or, cela est pour moi une raison pour qu'en recherche, nous nous centrons sur des individus qui, au moment où on les diagnostique, sont très semblables entre eux pour justement étudier la manière dont ils divergent dans leur développement, et ce qui permet de le prédire. 🌟



# Une meilleure qualité de vie au Québec qu'en France

pour les adultes autistes

Par VICKY CARON et ISABELLE COURCY

La qualité de vie des Autistes est au cœur de l'élaboration et de l'évaluation de plusieurs programmes d'intervention. Son évaluation est généralement basée sur le regard que porte une personne sur différents aspects de sa vie comme sa santé, la qualité perçue de ses relations interpersonnelles, son parcours scolaire ou son expérience en emploi. La qualité de vie individuelle varie ainsi en fonction des aspirations et préoccupations personnelles et est influencée par les normes et les attentes sociales. À ce jour, on dispose de très peu de données sur la qualité de vie des Autistes au Québec. Une équipe de recherche interdisciplinaire composée de chercheurs en neuropsychologie, sociologie, psychiatrie et de collaborateurs experts travaille à combler ce manque dans les connaissances (Courcy et al., 2017). Cet article résume les résultats d'un premier article portant sur ces données, publié dans la revue *Autism*.

## Qualité de vie des adultes autistes : des résultats divergents

Les mesures généralement employées pour mesurer la qualité de vie ne couvrent pas certains aspects considérés importants par les adultes autistes, ce qui mène à un constat mitigé quant à leur qualité de vie. À cet effet, McConachie et ses collègues (2018) ont développé, en collaboration avec des adultes autistes, une échelle de qualité de vie spécifique à l'autisme. Cette échelle aborde des aspects non couverts par les autres échelles de qualité de vie comme les difficultés sensorielles, le camouflage ou les obstacles à l'accès aux services de santé. Dans le cadre de l'étude présentée ici, l'outil de McConachie et ses collègues a été traduit en français<sup>1</sup> et complété en ligne par 427 adultes autistes francophones.

En effet, les participantes et les participants québécois ont rapporté une qualité de vie significativement supérieure à leurs pairs français.

1. <https://research.ncl.ac.uk/neurodisability/leafletsandmeasures/autismqualityoflifemeasure/asqolfrench/>



**Principales Références :**

Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L., Greenberg, J., & Mallick, M. (2016). Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-Report versus maternal reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1368-1378. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>

McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596-1611. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>

**Article original :**

Caron, V., Jeanneret, N., Giroux, M., Guerrero, L., Ouimet, M., Forgeot d'Arc, B., Soulières, I., & Courcy, I. (2021). Socio-cultural context and autistics' quality of life: A comparison between Québec and France. *Autism, Advance online publication*. <https://doi.org/10.1177/13623613211035229>



**Une meilleure qualité de vie en France ou au Québec ?**

Partant de la prémisse que la qualité de vie est influencée par l'environnement physique et social dans lequel un individu naît et grandit, les chercheurs ont voulu vérifier si la qualité de vie diffère entre les participants de la France et ceux du Québec. Les résultats obtenus permettent de confirmer cette hypothèse et suggèrent que le contexte socioculturel a bel et bien un impact sur la qualité de vie des adultes autistes. En effet, les participantes et les participants québécois ont rapporté une qualité de vie significativement supérieure à leurs pairs français.

**Qu'est-ce qui détermine la qualité de vie des adultes autistes de cette étude ?**

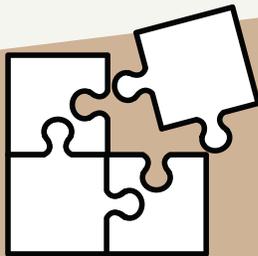
De prime abord, la **stigmatisation**, c'est-à-dire le fait de vivre de la violence verbale, physique ou sur internet en raison du fait d'être autiste, est ressortie comme un déterminant important de la qualité de vie. Il s'agissait d'ailleurs du déterminant le plus important de la qualité de vie des adultes autistes du Québec. Avoir des traits autistiques plus prononcés est également ressorti comme étant associé à une moins bonne qualité de vie, mais seulement chez les participantes et les participants en France. Il est possible que cette différence indique un environnement

social plus sensibilisé ou acceptant de l'autisme au Québec. D'autres caractéristiques sociales permettaient de prédire une meilleure qualité de vie dans le groupe français : être un homme, être en emploi et avoir un diplôme d'études plus élevé. En ce qui concerne les conditions psychiatriques ou de santé, avoir un trouble anxieux est ressorti comme prédicteur d'une moins bonne qualité de vie au Québec tandis que l'équivalent est retrouvé en France pour les diagnostics associés aux troubles de l'humeur.

**Que retenir pour soutenir la qualité de vie des Autistes ?**

Cette étude soulève l'importance de tenir compte d'aspects sociaux pour mieux comprendre la qualité de vie des adultes autistes. Elle nous éclaire également sur la nécessité de poursuivre nos efforts, tant au niveau des interventions que des politiques sociales, pour contrer les processus de stigmatisation dirigés envers les Autistes. Par ailleurs, bien que plusieurs déterminants de la qualité de vie aient été identifiés, une portion importante de celle-ci demeure inexpliquée. Il est donc crucial de poursuivre un travail de collaboration étroite avec des adultes autistes afin de mieux documenter leur qualité de vie, les facteurs qui l'influencent et en informer les prestataires de services. 🌟

# PARENTS DE JEUNES FILLES ET GARÇONS AUTISTES RECHERCHÉS



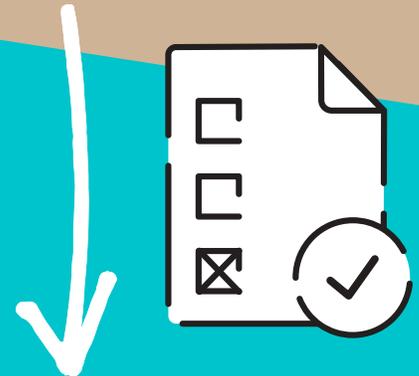
Dans le cadre de mon mémoire de maîtrise en psychoéducation à l'UQO, je suis à la recherche de parents de filles et garçons autistes âgés de 24 à 72 mois afin de documenter leurs forces et leurs intérêts à l'aide du nouveau Questionnaire sur les forces et les intérêts des enfants autistes d'âge préscolaire (QFIAP).

La participation à cette recherche consiste à remplir un questionnaire en ligne.

Pour participer à cette étude, les parents doivent :

- 1) Avoir un enfant âgé entre 24 à 72 mois.
- 2) Avoir une connaissance suffisante du français.

Courrez la chance de gagner une  
carte cadeau de 50\$



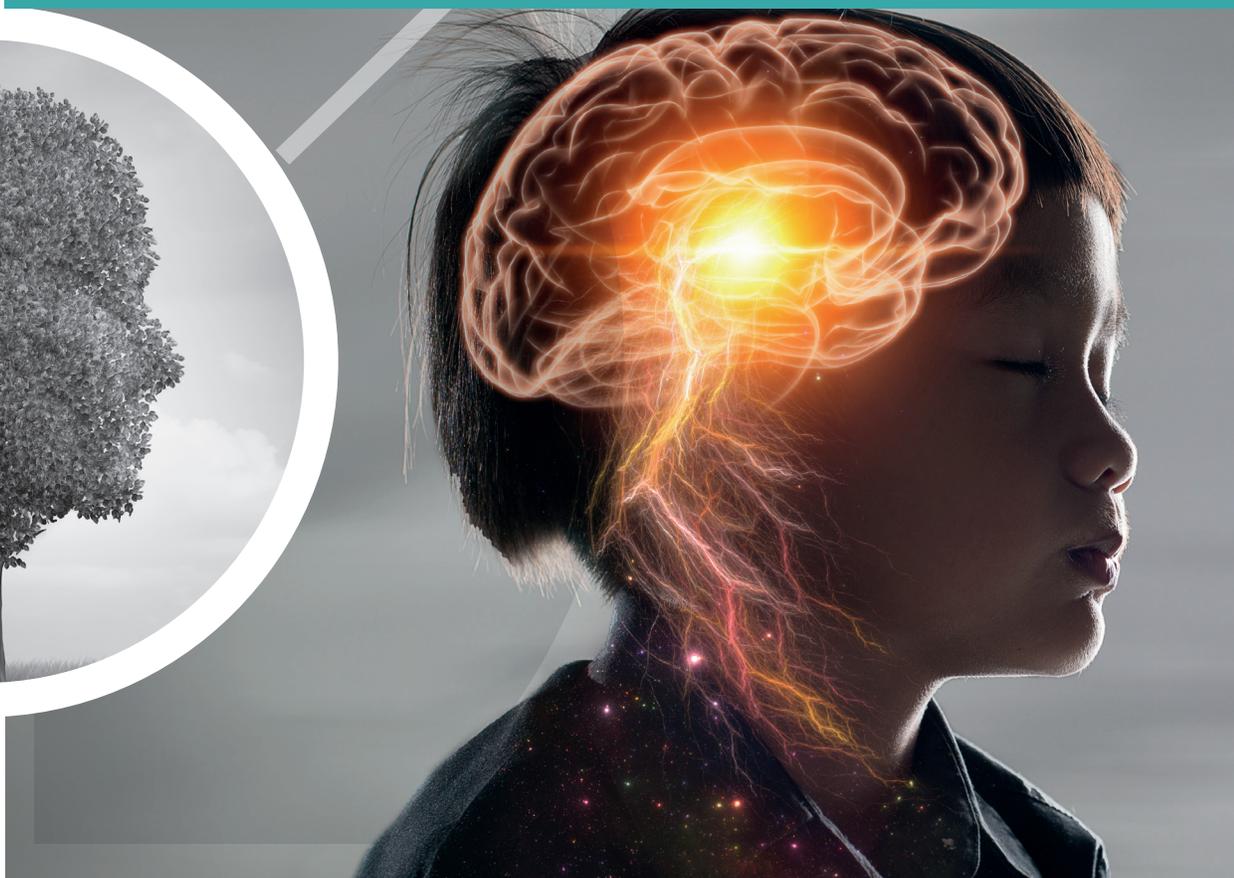
Pour participer, rendez-vous au lien suivant:  
<https://sondages.uqo.ca/index.php/795443?lang=fr>



Pour toutes informations, merci de contacter Ariane Charbonneau par courriel au [chaa134@uqo.ca](mailto:chaa134@uqo.ca) ou de laisser un message au (819)-595-3900 au poste 1139.

Ariane Charbonneau,  
Étudiante à la maîtrise en psychoéducation

Ce projet de recherche est sous la supervision de Claudine Jacques, Ph.D. ps.ed., professeure au Département de psychoéducation et en psychologie de l'UQO. Le projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO.



Chez les autistes ayant un haut potentiel intellectuel, il peut y avoir présence de camouflage, ce qui peut mener à un diagnostic plus tardif d'autisme.

## La double exceptionnalité : haut potentiel intellectuel et autisme

Par CATHERINE CIMON-PAQUET et ISABELLE SOULIÈRES

### Qu'est-ce que la double exceptionnalité et est-ce fréquent ?

La double exceptionnalité est un phénomène qui attire de plus en plus l'attention des scientifiques et du grand public. Elle est définie à la fois par la présence d'un haut potentiel intellectuel (HPI), aussi appelé douance intellectuelle, et d'une condition concomitante telle qu'un trouble d'apprentissage (dyslexie par exemple) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Dans la littérature scientifique, le haut potentiel intellectuel est caractérisé par des habiletés exceptionnelles sur le plan du fonctionnement cognitif d'un individu. Toutefois, les chercheurs et chercheuses ne s'entendent pas sur la définition exacte du haut potentiel intellectuel et sur la façon de le mesurer. Ainsi, selon la définition utilisée, les personnes ayant un haut potentiel intellectuel représenteraient entre 2,5 et 10 % de la population générale. Parmi les autistes, environ 3 % auraient un

haut potentiel intellectuel<sup>1</sup>. Conséquemment, la double exceptionnalité HPI-Autisme est composée de deux particularités du développement cognitif qui s'avèrent extrêmement rares, d'où son nom.

### Caractéristiques des jeunes ayant une double exceptionnalité

Plusieurs études montrent que les autistes ayant un haut potentiel intellectuel vivent des défis particuliers. En 2019, une équipe de recherche a mené une étude aux États-Unis afin de déterminer si les enfants autistes ayant un haut potentiel intellectuel avaient un parcours scolaire différent des autres enfants autistes<sup>2</sup>. Cette étude montre que les enfants ayant une double exceptionnalité HPI-Autisme ont de meilleurs résultats scolaires dès l'entrée à l'école et que leur rendement scolaire s'améliore avec le temps, ce qui n'est pas le cas chez les autres enfants autistes. De plus, alors que les enfants autistes bénéficient de services de soutien



éducatif, de services professionnels (p. ex., orthophonie, ergothérapie) et d'accompagnement et d'aide technologique, les enfants doublement exceptionnels tiraient particulièrement profit des services reliés à la santé mentale et de l'utilisation de médication appropriée à leurs difficultés (par exemple si anxiété importante).

L'adolescence serait également une période importante pour les autistes ayant un HPI. Une récente étude a examiné **Les comportements adaptatifs** chez cette population<sup>3</sup>. L'étude suggère que de l'enfance à l'adolescence, l'écart entre les jeunes neurotypiques et les jeunes autistes ayant un haut potentiel intellectuel se creuse quant aux comportements adaptatifs. Malgré leur haut potentiel intellectuel, ces jeunes présentent souvent certaines faiblesses sur le plan adaptatif, qui sont plus marquées à l'adolescence. Cela rappelle que les difficultés reliées aux comportements adaptatifs sont présentes chez la majorité des autistes, incluant chez ceux qui ont un HPI, et souligne donc l'importance d'offrir un accompagnement adéquat aux jeunes autistes.

### Défis reliés à l'identification de la double exceptionnalité

L'identification d'une double exceptionnalité HPI-Autisme pose plusieurs défis pour les professionnels de la santé et du milieu scolaire. En effet, plusieurs élèves ne sont

pas identifiés adéquatement et ne reçoivent pas de services adaptés à leur double exceptionnalité. Les manifestations du haut potentiel intellectuel et de l'autisme peuvent se recouper. En effet, plusieurs personnes ayant un HPI rapportent des difficultés à se faire des amis, des intérêts intenses envers certains sujets, un développement asynchrone (c.-à-d., certaines sphères de développement plus en avance que d'autres) ainsi que des hypersensibilités. Par contre, chez les personnes ayant un HPI, plusieurs des défis reliés aux habiletés sociales sont résolus lorsque leur environnement est approprié (p. ex., lorsque les enfants sont inclus dans une classe spécialisée).

De plus, chez les autistes ayant un haut potentiel intellectuel, il peut y avoir présence de camouflage, ce qui peut mener à un diagnostic plus tardif d'autisme. Le camouflage, précédemment étudié chez les femmes autistes, fait référence à l'utilisation de mécanismes de compensation afin de pallier les difficultés qu'elles vivent en lien avec l'autisme. Par exemple, ces personnes peuvent camoufler leurs difficultés à détecter les émotions plus subtiles ou à comprendre les intentions ou sous-entendus, ce qui leur permet de socialiser avec leurs pairs. Ainsi, un diagnostic différentiel est primordial et ne peut être réalisé que par des professionnels de la santé. Au Québec, seuls les psychologues, les neuropsychologues et les médecins

### Les comportements adaptatifs

Les comportements adaptatifs sont l'ensemble des comportements qui permettent de fonctionner au quotidien et d'avoir une participation sociale. Ils regroupent notamment des habiletés reliées à la communication, à l'accomplissement de tâches de la vie quotidienne et à la socialisation.

**Principales Références :**

<sup>1</sup> Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41(3), 619-627. <https://doi.org/10.1017/S0033291710000991>

<sup>2</sup> Cain, M. K., Kaboski, J. R., & Gilger, J. W. (2019). Profiles and academic trajectories of cognitively gifted children with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 23(7), 1663-1674. <https://doi.org/10.1177/1362361318804019>

<sup>3</sup> Dempsey, J., Ahmed, K., Simon, A. R., Hayutin, L. G., Monteiro, S., & Dempsey, A. G. (2021). Adaptive behavior profiles of intellectually gifted children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 42(5), 374-379. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000907>

spécialisés sont aptes à identifier cette double exceptionnalité.

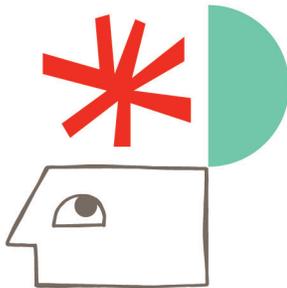
Il est important de souligner que les personnes doublement exceptionnelles bénéficient d'interventions adaptées à leurs deux particularités. De plus, les interventions reliées à l'autisme ou à la douance sont bien distinctes. Ainsi, détecter un HPI alors que l'enfant est plutôt autiste ou détecter une double exceptionnalité alors que l'enfant n'a pas de HPI peut nuire à son développement si cela l'empêche d'obtenir des services adéquats et que ses besoins particuliers ne sont pas reconnus.

**En conclusion**

Bien que l'intelligence soit étudiée depuis très longtemps dans la population autiste, nous en connaissons relativement peu sur le vécu des autistes ayant un haut potentiel intellectuel. La plupart des études sur la double exceptionnalité ont d'ailleurs été effectuées auprès d'enfants et d'adolescents en milieu scolaire et très peu

d'entre elles ont été réalisées en incluant des adultes. La qualité variable des études qui ont été réalisées et la grande variation dans la façon de mesurer le haut potentiel intellectuel requièrent une certaine prudence dans l'interprétation de leurs résultats.

En résumé, la double exceptionnalité est très rare et une évaluation complète du fonctionnement cognitif est nécessaire pour l'identifier. Toutefois, malgré sa rareté, cette identification est importante, car les enfants ayant une double exceptionnalité bénéficient grandement de services adaptés à la fois à leur haut potentiel intellectuel et à l'autisme. 



FONDATION  
**petits trésors**  
santé mentale • autisme



**La Fondation les petits trésors** est fière de soutenir la publication du magazine **Sur le Spectre**. Bien sûr on y parle de ce qui se fait en recherche sur l'autisme, mais surtout on vulgarise. Valérie Courchesne et son équipe nous raconte la recherche, et c'est fascinant.

Nous sommes heureux de vous présenter une nouvelle identité visuelle et un logo revampé. Des couleurs chaleureuses, une tête-maison qui représente nos univers intérieurs propres, un astérisque qui témoigne de l'unicité, de la complexité, mais aussi de la beauté qui se trouve dans nos têtes. Peu importe l'état de notre santé mentale, nous sommes uniques, différents, originaux. À vous de trouver les qualités qui vous animent.

Ayant œuvré 3 ans au conseil d'administration de la Fondation, Michel Quintal prend maintenant la barre de la direction générale, accompagné de Sylvie Lauzon à titre de chargée de projets, de Josiane Lapointe aux opérations et d'Émilie Tourigny Brouillette comme adjointe à la direction. Un quatuor hors pair et complémentaire, motivé à accomplir de grandes choses!

Nous souhaitons de tout cœur que vous continuerez à appuyer la Fondation les petits trésors pour soutenir les familles, la recherche, les soins cliniques et la sensibilisation à la santé mentale et à l'autisme. Ensemble nous pouvons améliorer la vie de centaines de jeunes et leur famille!

Visitez notre nouveau site web au [www.petitstresors.ca](http://www.petitstresors.ca)!

