



Sur le

numéro 9 
printemps 2020

spectre

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

04



Surmonter les défis
de la transition
vers l'autonomie

08



Décortiquer
l'hétérogénéité

09



Autisme
et anxiété
à l'âge adulte

11



Les visages
de la recherche
en autisme

13



Cinq mythes
fréquents
sur l'autisme



02

La génétique de l'autisme: contribution de multiples gènes.



page **02**
La génétique
de l'autisme:
Contribution
de multiples gènes.



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



 **04**

Surmonter
les défis de la
transition vers
l'autonomie :
par où
commencer ?

 **08**

Décortiquer
l'hétérogénéité

 **09**

Autisme
et anxiété à
l'âge adulte

 **11**

Les visages
de la recherche
en autisme

 **13**

Cinq mythes
fréquents
sur l'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 grâceuseté de la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique

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

L'impression est une grâceuseté de la Fondation les petits trésors petitstresors.ca

Comité de rédaction

Éditrice en chef:

Valérie Courchesne

Éditrice adjointe:

Janie Degré-Pelletier

Correction et traduction des textes:

Julie Cumin

Comité de rédactions:

Kirsty Ainsworth

Noémie Cusson

Élise Douard

Tara Flanagan

Dominique Girard

Guillaume Huguet

Camille Letendre

Alexa Meilleur

Laurent Mottron

Audrey Murray

Anne-Marie Nader

Aparna Nadig

Graphisme/design:

Alibi Acapella Inc.

Sur le spectre :

L'effet de la science sur la crise de la COVID-19.

C'est dans un contexte bien particulier que nous vous présentons ce nouveau numéro de *Sur le Spectre*. Je joins donc exceptionnellement ma voix à celle de Laurent Mottron pour vous parler brièvement de l'effet de la crise de la COVID-19 sur la science, mais aussi de l'effet de la science sur cette crise.

D'abord, la crise a eu pour effet de mettre en pause la plupart des projets de recherche en autisme, mais au-delà de cela, elle a propulsé la recherche sur la COVID-19 en vitesse grand «V» en faisant tomber bon nombre de barrières administratives, en supportant financièrement toutes les initiatives de recherche liées à la maladie et en appuyant le recrutement à l'aide de publications gouvernementales visant à encourager les gens touchés à participer aux études. Ainsi, bien qu'il ne sera pas possible de maintenir tous ces changements après la crise, il n'en demeure pas moins qu'une réflexion profonde sur la nécessité de certaines procédures en recherche devrait s'en suivre.

Ensuite, il est extrêmement intéressant de réaliser le rôle central que joue la science dans cette crise. Plus particulièrement, la communication efficace de la science auprès de nos politiciens et auprès de la population en général, qui est un élément clé dans la gestion de la pandémie. Les scientifiques se sont surpassés pour fournir au gouvernement des données claires et des recommandations pour minimiser la transmission de même que pour illustrer les données de manière accessible pour la population. Pensons simplement à cette fameuse courbe «aplatie», maintenant célèbre! À présent, espérons que l'intérêt général pour les données scientifiques se poursuivra dans le temps et que les chercheurs continueront d'innover afin de communiquer efficacement leurs résultats.

Une autre grande leçon que nous pouvons tirer de cette situation est qu'à l'heure de prendre des décisions de santé publique dont l'intérêt de tous dépend, il importe de suivre unanimement les directives issues de l'état des connaissances. La pluralité des avis et la liberté académique de faire des hypothèses et de les contredire doit laisser place, pour un temps, à leur application par un groupe tout entier. C'est pour cela que les vaccinations doivent être obligatoires, et que peut-être un jour, la planète entière devra suivre la même ligne pour ce qui est des décisions à prendre face aux changements climatiques.

C'est dans ce type de situation extrême que nous réalisons l'importance de la communication scientifique pour la santé et le bien-être de chacun. *Sur le spectre* poursuit donc sa mission de vous communiquer les résultats des dernières recherches dans le domaine de l'autisme avec le soutien renouvelé de la Fondation les Petits Trésors, du Réseau National pour l'expertise en TSA, de la chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre de l'autisme et de tous ses collaborateurs qui participent à l'écriture et à la révision des articles.

Bonne lecture! 



Valérie Courchesne
Ph.D.

Éditrice en chef



Laurent Mottron
MD, Ph.D.

Il est
extrêmement
intéressant
de réaliser
le rôle central
que joue la
science dans
cette crise.

Au-delà de la
centaine de gènes
clairement
identifiée, la
majorité des autres
mutations ne sont
observées que chez
un très petit
nombre d'individus.





La génétique de l'autisme :

Contribution de multiples gènes.

Par ÉLISE DOUARD & GUILLAUME HUGUET

Bien que les causes de l'autisme sont encore mal comprises, nous savons que la génétique y contribue grandement. En effet, si vous aviez un jumeau identique autiste, les études montrent que vous avez 70 à 90% de chances d'être autistes aussi, ce qui indique que dans les causes de l'autisme, la génétique explique 70 à 90%¹.

Imaginez notre ADN comme une encyclopédie composée de 46 volumes : nos chromosomes ! Puis, dans ces 46 volumes, on retrouve plus de 27 000 paragraphes : les gènes. Parfois, un ou plusieurs de ces paragraphes ou gènes sont partiellement ou complètement modifiés, dans ces cas-là nous disons que le gène ou les gènes sont *mutés*.

Dans les situations les plus simples, un seul gène est muté, celui-ci peut expliquer les symptômes d'autisme du patient. C'est le cas de la mutation du gène *FMR1* sur le chromosome X qui cause le syndrome de l'X fragile. Cette mutation est associée à une déficience intellectuelle et un faciès atypique, et dans environ 50% des cas à des symptômes d'autisme. Ainsi, dans les cas d'autisme où l'on retrouve une mutation dans un seul gène, comme *FMR1*, la cause est claire. Or, cela n'est le cas que pour une petite partie de la population autistique.

Chez la majorité des autistes, on retrouve des mutations touchant plusieurs gènes en même temps. C'est la combinaison des gènes altérés qui va contribuer au diagnostic d'autisme. C'est le cas de l'altération d'une portion du chromosome 16 dans la région 16p11.2, qui touche 31 gènes différents. C'est comme si une page d'un des volumes était arrachée ou doublée et qu'elle contenait 31 paragraphes ! Cette mutation est associée à l'autisme dans 20% des cas², mais également à la déficience intellectuelle et la schizophrénie.

Actuellement, les études n'ont identifié qu'une centaine de gènes, qui lorsqu'ils sont mutés, peuvent expliquer le diagnostic d'autisme³, ce qui demeure très peu sur 27 000 ! Toutefois, comme mentionné dans les para-

graphes précédents, la modification de ces gènes ne mène pas toujours à l'autisme. Ainsi, des personnes ayant les mêmes mutations pourraient avoir d'autres troubles psychiatriques accompagnés ou non de symptômes autistiques.

Il est également important de comprendre que, au-delà de la centaine de gènes clairement identifiée, la majorité des autres mutations ne sont observées que chez un très petit nombre d'individus. Ainsi, malgré les efforts de la communauté scientifique, les effets précis de chacune de ces mutations restent encore inconnus.

Les récentes études publiées par l'équipe du Dr Sébastien Jacquemont, médecin généticien au CHU pédiatrique de Sainte-Justine (Montréal, Canada), se sont intéressées au développement de nouveaux outils pour estimer les effets de ces mutations. Autrement dit, ils ont développé une technique qui permet d'estimer la contribution d'une mutation sur le diagnostic autistique. Ils estiment que 40% de l'ensemble de nos 27 000 gènes, lorsqu'ils sont mutés, peuvent augmenter le risque d'autisme⁴. Cela soutient l'hypothèse qu'une grande proportion de gènes est impliquée dans l'autisme et que c'est une combinaison complexe de mutations sur plusieurs gènes qui explique l'autisme. De ces résultats, un outil clinique en ligne (<https://cnvprediction.urca.ca/>) a été développé pour assister les cliniciens en donnant une estimation de la probabilité d'avoir un diagnostic d'autisme pour une mutation donnée.

Pour conclure, bien qu'il soit clair que l'autisme est largement expliqué par la génétique, dans la majorité des cas nous ne retrouvons ni les mutations dans la centaine de gènes clairement identifiés, ni une mutation sur un seul gène, comme celle liée au X fragile. L'autisme est donc expliqué par la présence de mutations dans une combinaison de plusieurs gènes, mais à l'heure actuelle, il est encore difficile de définir leur effet de façon précise, ce qui nécessite de nouveaux outils pour les étudier. 🌸

L'autisme est donc expliqué par la présence de mutations dans une combinaison de plusieurs gènes

Principales références :

1. Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585-595.
2. D'Angelo, D., Lebon, S., Chen, Q., Martin-Brevet, S., Snyder, L. G., Hippolyte, L., ... & Pain, A. (2016). Defining the effect of the 16p11.2 duplication on cognition, behavior, and medical comorbidities. *JAMA psychiatry*, 73(1), 20-30.
3. <https://gene.sfari.org/database/human-gene/>
4. Douard, E., Zeribi, A., Schramm, C., Tamer, P., Loum, M. A., Nowak, S., et al. (2020). Effects-sizes of deletions and duplications on autism risk across the genome. *bioRxiv*.



Ceci touche particulièrement les autistes sans déficience intellectuelle, dont les besoins ne sont pas comblés par la majorité des services offerts présentement.

Surmonter les défis de la transition vers l'autonomie :

par où commencer ?

Par AUDREY MURRAY et ALEXA MEILLEUR

La transition vers une vie adulte est une étape laborieuse pour beaucoup de jeunes adultes. Pour les autistes, cette transition est d'autant plus complexe et comporte son lot de difficultés additionnelles. Qu'il s'agisse d'entreprendre des études postsecondaires, de se trouver un emploi ou de déménager en appartement, le passage vers l'âge adulte requiert un niveau accru d'autonomie. Malheureusement, peu de services existent à ce jour pour appuyer les jeunes adultes autistes lors de cette transition. Ceci touche particulièrement les autistes sans déficience intellectuelle, dont les besoins ne sont pas comblés par la majorité des services offerts présentement. Ces personnes, quoiqu'elles aient un grand potentiel, terminent moins souvent leurs études et se retrouvent trop souvent sans stabilité d'emploi. Que pouvons-nous faire pour soutenir l'épanouissement

des jeunes autistes à travers l'acquisition de leur indépendance ?

C'est avec cette question en tête que les chercheuses Aparna Nadig et Tara Flanagan et leur équipe, de l'Université McGill, a développé un programme de soutien à la transition pour les personnes autistes en voie d'autonomie (*Programme de soutien à la transition de McGill*). En 2018, ils publiaient une étude prometteuse visant à évaluer l'efficacité du programme. Les séances du programme ciblaient le développement de trois domaines d'habiletés : la communication sociale, **l'autodétermination**, et la collaboration. L'équipe s'intéressait aux effets du programme sur la qualité de vie, sur la capacité d'autodétermination, ainsi que sur les habiletés en résolution de problèmes sociaux des participants.



Un programme innovant

Les participants du programme ont assisté à une séance de 2 heures par semaine, et ce, pendant 10 semaines. Tout au long des séances, deux étudiants aux cycles supérieurs assuraient l'animation de groupes de 4 à 6 personnes. L'aspect novateur du *Programme de soutien*

à la transition de McGill est que son contenu était déterminé en fonction des besoins exprimés par les participants dès la première rencontre. Parmi les 15 modules disponibles, chaque groupe a pu choisir 9 modules d'apprentissage selon leurs intérêts (voir le tableau).

Tableau : Les 15 modules d'apprentissages du *Programme de soutien à la transition de McGill*

Communication sociale	Autodétermination	Collaboration
Initier	Prise de décision	Connaître le contexte
Écouter	Auto-représentation	Travail d'équipe
Faire bonne impression	Résolution de problèmes	Prévenir et résoudre les conflits
Prise de perspective	Autorégularition	Un bon partenaire
Communication non-verbale	Préférences, intérêts et forces	Avoir une vue d'ensemble

« Des principes clés guidaient les séances du *Programme de soutien à la transition de McGill* : encourager l'affirmation de soi, valoriser les forces individuelles et les intérêts de chacun, créer un espace de partage en toute sécurité, etc. »

Une étude rigoureuse

Afin d'évaluer l'efficacité du programme, 34 adultes autistes sans déficience intellectuelle, âgés de 18 à 32 ans, ont participé à un **essai contrôlé randomisé (ECR)**. Cela implique que la moitié de ces personnes, choisies au hasard, a suivi le programme d'intervention de 10 semaines (participants « actifs »). Pendant ce temps, l'autre moitié des participants était en attente (participants « passifs »). Cela a permis aux chercheurs de comparer l'effet du programme entre les participants « actifs » et les participants « passifs ». Il est à noter que les participants passifs suivent à leur tour le programme pendant 10 semaines à la suite de la première cohorte.

L'équipe a donc mesuré la qualité de vie, les capacités d'autodétermination et les habiletés de résolution de problèmes sociaux des participants avant et après les 10 séances du programme. Les chercheurs ont fait passer des questionnaires autorapportés aux participants, c'est-à-dire que les personnes rapportaient elles-mêmes leurs impressions suite au programme. Contrairement

à d'autres études similaires, celle-ci prenait en considération l'opinion des personnes autistes dans l'évaluation du programme. Quoiqu'il fût possible pour les proches des participants de rapporter leurs observations, la personne autiste était considérée comme l'experte de ses propres impressions et de ses apprentissages. Finalement, afin de mesurer les habiletés de résolution de problèmes sociaux, une tâche a été réalisée par les participants. Cette tâche consistait à lire des scénarios présentant des situations sociales de la vie quotidienne, puis à répondre à des questions sur celles-ci.

Des résultats prometteurs

Les résultats de cette étude révèlent que les participants « actifs », ayant assisté aux 10 séances du *Programme de soutien pour la transition de McGill*, ont rapporté plus d'amélioration de leurs capacités d'autodétermination et une meilleure perception de leur qualité de vie suite à leur participation au programme que les participants « passifs ». Ces résultats étaient aussi rapportés par les proches qui ont pris part à l'évaluation de l'efficacité du programme.

Contrairement à d'autres études similaires, celle-ci prenait en considération l'opinion des personnes autistes dans l'évaluation du programme.

Autodétermination

Être autodéterminé, c'est le fait d'être en contrôle de sa vie et de poser des gestes concrets afin d'améliorer sa qualité de vie. Une personne autodéterminée sait faire des choix en fonction de ses propres intérêts et de ses valeurs personnelles.

Article original :

Nadig, A., Flanagan, T., White, K., & Bhatnagar, S. (2018). Results of a RCT on a Transition Support Program for Adults with ASD: Effects on Self-Determination and Quality of Life. *Autism Research*, 11(12), 1712-1728.

Il est intéressant de constater qu'un an après leur participation au programme, les retombées positives étaient toujours présentes chez certains des participants.

Essai contrôlé randomisé (ECR)

L'ECR est un type d'étude qui sert à évaluer l'efficacité d'une intervention. Dans ces études, deux groupes de participants sont formés de manière aléatoire. Un de ces groupes reçoit l'intervention (groupe intervention), tandis que l'autre (groupe contrôle) ne la reçoit pas. Les deux groupes sont ensuite comparés afin de voir si l'intervention est efficace.

Il est à noter que, contrairement à ce à quoi l'équipe de recherche s'attendait, aucune amélioration n'a été observée pour la tâche de résolution de problèmes sociaux. Les chercheurs mentionnent que cette absence de résultat pourrait entre autres être expliquée par le fait que le programme de transition n'abordait pas spécifiquement la résolution de problèmes sociaux, par exemple par l'entremise de jeux de rôles.

Il est intéressant de constater qu'un an après leur participation au programme, les retombées positives étaient toujours présentes chez certains des participants.

Parmi les 6 personnes ayant répondu au questionnaire de suivi, 2 ont présenté une augmentation ou un maintien de leurs capacités d'autodétermination, alors que 3 ont rapporté ces mêmes résultats sur le plan de leur qualité de vie. Bien que l'étude comporte un petit nombre de participants, il est encourageant de constater qu'un programme de formation de courte durée et ciblant les besoins des jeunes autistes puisse améliorer des composantes considérées comme essentielles pour leur transition vers l'âge adulte, et ce, tout en favorisant leur autonomie et leur indépendance. 🌱



Audrey-Ann Cholette

Étudiante de maîtrise en psychoéducation
Université du Québec en Outaouais-
choa09@uqo.ca

Frères et soeurs recherchés

Nous sommes à la recherche de personnes âgées de 14 ans et plus ayant un frère ou une sœur autiste pour participer à cette étude !

Ce projet vise à mieux comprendre l'expérience des frères et sœurs qui grandissent avec une personne autiste. Cette recherche permettra de donner des recommandations sur des façons d'améliorer les services actuels afin qu'ils répondent aux besoins des membres de la fratrie des personnes autistes.

QUOI ? Remplir un questionnaire en ligne, de façon anonyme.

COMPENSATION : Nous offrons 10 cartes cadeaux de 25\$ parmi les participants.

DURÉE : 15 minutes

Pour participer, voici le lien vers le questionnaire!

<https://sondages.uqo.ca/index.php/611792?lang=fr>



POUR RESTER À L’AFFÛT DE NOS ACTIVITÉS DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE LA PARUTION DE NOS TRAVAUX DE VULGARISATION SCIENTIFIQUE...

DEVENEZ MEMBRE DU
RNETSA

GRATUIT

RÉSEAU NATIONAL
D’EXPERTISE
EN **TR**  **UBLE**
DU **SPECTRE** DE
L’AUTISME

COMPLÉTEZ LE FORMULAIRE
WWW.RNETSA.CA

SUIVEZ-NOUS 

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec*

Québec 



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>



Autisme et anxiété à l'âge adulte

Par KIRSTY AINSWORTH et CHLOÉE PAQUETTE-HOUDE

Les problèmes de santé mentale font partie de la réalité de la plupart des personnes autistes. En effet, des études suggèrent qu'environ 80% des personnes sur le spectre remplissent les critères pour au moins une condition psychiatrique à un moment de leur vie. L'anxiété a tout particulièrement été soulignée comme une des conditions les plus fréquemment retrouvées chez les populations autistes. La moitié des adultes autistes rempliraient les critères diagnostiques pour un trouble anxieux. Ces chiffres sont d'autant plus frappants lorsque l'on considère que la prévalence dans la population générale se situe autour de 18%.

L'anxiété chez les personnes autistes est un phénomène complexe, et probablement impacté par la cognition sociale. Ce lien serait bidirectionnel, ce qui veut dire que les différences au niveau de la cognition sociale auraient un impact sur l'anxiété, et que l'anxiété en retour impacterait également la cognition sociale. De plus, même si l'anxiété n'est pas en soi une caractéristique de l'autisme, il semblerait tout de même qu'elle se présenterait cliniquement différemment chez les autistes et les non-autistes. Ainsi, nous retrouvons chez les autistes non seulement une prévalence de l'anxiété exceptionnellement élevée, mais aussi une présentation inhabituelle. Si l'anxiété se manifeste différemment chez les personnes autistes, comment pouvons-nous savoir

si ces personnes reçoivent suffisamment de soutien pour diminuer leurs symptômes anxieux ? Afin de répondre à cette question, il est d'abord nécessaire de mieux comprendre comment l'anxiété est traitée. Notre projet de recherche a donc porté sur la prise en charge clinique de professionnels de la santé mentale, et a exploré leurs expériences de traitement de l'anxiété chez leurs clients autistes.

Nous avons effectué huit entretiens avec des professionnels de la santé mentale, exerçant auprès d'adultes autistes traités pour de l'anxiété. Les entretiens ont exploré les barrières pouvant freiner l'efficacité du traitement chez les autistes. Les chercheurs ont ensuite effectué une analyse thématique, leur permettant de relever les thèmes clés des entretiens.

Les praticiens mentionnaient souvent leur besoin d'adapter leurs pratiques pour l'anxiété lorsqu'ils travaillaient avec des personnes autistes. Ces modifications prenaient plusieurs formes, par exemple en insistant sur l'apprentissage émotionnel, en mettant plus d'emphasis sur les aspects concrets et comportementaux de la thérapie standard, et en adaptant la structure des sessions. Malgré tout, les professionnels notaient que ces adaptations se faisaient de manière spontanée et indépendante, se basant strictement sur leur instinct clinique. Cependant, ce processus instinctuel reposait en grande partie sur les expé-

Nous retrouvons chez les autistes non seulement une prévalence de l'anxiété exceptionnellement élevée, mais aussi une présentation inhabituelle.

Article original :

Ainsworth, K., Robertson, A. E., Welsh, H., Day, M., Watt, J., Barry, F., Stanfield, A. & Melville, C. (2020). Anxiety in adults with autism: Perspectives from practitioners. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69, 101457.

L'anxiété est hautement prévalente dans la communauté autiste et il est fréquent que les professionnels de la santé mentale effectuent des modifications habituels.

riences passées des cliniciens, et pouvait donc varier énormément d'un professionnel à l'autre. De plus, ces entretiens reflétaient les expériences de professionnels de la santé mentale pratiquant avec une clientèle généralisée (et non des spécialistes de l'autisme). Ces adaptations se baseraient donc principalement sur des impressions cliniques provenant d'expériences avec des non-autistes.

La difficulté à utiliser des mesures standardisées habituelles d'anxiété chez les clients autistes est une autre conclusion de l'article. Les cliniciens reconnaissaient que les mesures actuelles d'anxiété ne reflètent pas les niveaux d'anxiété de leurs patients autistes, particulièrement lorsque ces derniers avaient développé des façons de compenser leurs difficultés. Ces stratégies de compensation pourraient donner l'impression qu'une personne autiste est plus fonctionnelle qu'elle ne l'est vraiment. Ainsi, la mesure de l'efficacité d'une thérapie psychologique pour l'anxiété chez les personnes autistes pourrait être compromise.

Cette étude se penchait seulement sur les réflexions des cliniciens non experts en autisme, et les détails sur leur clientèle autistes n'étaient donc pas inclus. Il est donc possible que les entretiens rapportés dans cette étude reflètent les adaptations faites en clinique

seulement pour un sous-groupe du spectre de l'autisme. Par exemple, est-ce que les adaptations correspondent aux besoins en santé mentale des personnes autistes avec ou sans une déficience intellectuelle? Est-ce que les adaptations suggérées par l'expérience avec des non-autistes sont réellement celles à privilégier avec les personnes autistes? Plus de recherche est nécessaire afin de mieux comprendre comment la santé mentale se manifeste à travers le spectre de l'autisme, et comment nous pouvons répondre aux besoins de tous les autistes.

L'anxiété est hautement prévalente dans la communauté autiste et il est fréquent que les professionnels de la santé mentale effectuent des modifications aux traitements habituels. La nature et le suivi de ces modifications sont inconsistants et dépendent surtout de l'expérience du clinicien. Les cliniciens sans expertise en autisme doivent ainsi faire preuve d'imagination et de débrouillardise afin de mieux traiter les adultes autistes atteints d'anxiété. De plus, les mesures d'anxiété pourraient être améliorées pour mieux caractériser l'anxiété chez les adultes autistes. En somme, la prise en charge clinique de l'anxiété en autisme est un défi qui nécessite plus de recherche au niveau de la caractérisation et de la mesure, mais également au niveau d'un traitement spécifique et de lignes directrices pour les cliniciens. ❄️



Sylvie Lauzon
Directrice générale
Fondation
les petits trésors

Chercher pour soigner

La recherche, même si elle nous semble parfois abstraite, trouve constamment des réponses à des questions qui nous semblaient insolubles l'instant d'avant. La recherche permet ultimement de mieux soigner, parfois de guérir. Les connaissances acquises permettent à la communauté scientifique et médicale de développer de nouveaux traitements, de nouvelles thérapies, de nouveaux outils. C'est grâce à ce que la recherche a dévoilé qu'aujourd'hui, par exemple, la grande majorité des enfants atteints de leucémie guérissent alors qu'il y a un peu plus de 50 ans, plus de la moitié mourrait.

La Fondation les petits trésors est très 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.

Au fil du temps, le groupe de recherche en neurosciences cognitives de l'autisme de Montréal, groupe dont fait partie Valérie, a développé une approche qui mise sur le développement des forces des enfants et adolescents autistes. Ce changement de perspective, cette nouvelle compréhension du fonctionnement de leurs cerveaux, fait du bien puisque ça nous permet, nous parents de jeunes autistes, de voir au-delà des obstacles inhérents à l'autisme, de commencer à contempler des possibles plutôt que des murs.

C'est sûr que des murs, il y en a eu, il y en a, et il y en aura encore, mais de mieux comprendre ce qui se passe dans la tête de nos enfants autistes, et de percevoir non seulement ce qui est difficile, mais ce qui peut se développer, fait toute la différence.

Une différence qui agit comme une respiration dans les moments difficiles.

Bon succès avec ce nouveau numéro !



ENTREVUE SUR LE SPECTRE

ANNE-MARIE NADER, ergothérapeute, neuropsychologue et stagiaire postdoctorale.
Interviewée par CAMILLE LETENDRE.



Les visages de la recherche en autisme

Dans les prochains numéros du magazine, des portraits de différents membres et collaborateurs du Groupe de recherche en neurosciences cognitives et autisme de Montréal seront présentés. Ainsi, les visages de chercheurs, professionnels ou étudiants, qui brillent par l'originalité de leurs parcours ou de leurs travaux ainsi que par leur engagement dans le domaine de la recherche en autisme seront mis en lumière par l'entremise de brèves entrevues.

Petite biographie

Anne-Marie est d'abord diplômée du programme d'ergothérapie de l'Université de Montréal et possède une vaste expérience clinique comme ergothérapeute. Elle a conjugué pendant de nombreuses années une pratique au CISSS Montérégie-Ouest au sein de la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes de développement, plus spécifiquement auprès d'enfants/adolescents présentant un trouble dans le spectre de l'autisme, de même qu'à l'Institut Douglas en santé mentale jeunesse.

Fascinée par le fonctionnement cérébral et cognitif des personnes autistes, elle a ensuite entrepris des

études doctorales en neuropsychologie à l'Université du Québec à Montréal, réalisées sous la direction d'Isabelle Soulières, Ph. D., et d'Armando Bertone, Ph. D. Sa thèse de doctorat a porté sur les processus d'apprentissage et de catégorisation chez les enfants autistes et a été soutenue en janvier dernier. Ses travaux ont mis en lumière que les enfants autistes ne se montrent pas aidés de la même manière que les non-autistes lorsque vient le temps d'apprendre de la nouvelle information. Durant son parcours doctoral, Anne-Marie est devenue maman de deux jeunes filles. Elle combine toujours la pratique clinique, la recherche et l'enseignement. Elle est également une passionnée de voyages et de plein air !



Anne-Marie Nader
ergothérapeute,
neuropsychologue
et stagiaire
postdoctorale.

Ce que je trouve particulièrement intéressant avec la population autiste, c'est que l'on ne fait pas que s'attarder aux faiblesses, mais aussi aux forces et que celles-ci servent de tremplin pour optimiser le fonctionnement des individus.



Anne-Marie, qu'est-ce qui t'a amenée à vouloir faire de la recherche en autisme ?

C'est dans le cadre de mon travail comme ergothérapeute que mon projet de thèse doctoral a émergé. À force d'observer la manière de faire des enfants autistes dans différentes situations, l'idée de mieux comprendre leur propre style d'apprentissage m'est venue. J'observais que la tendance à vouloir simplifier le plus possible l'information ou l'environnement ne semblait pas toujours aider les enfants autistes. Au contraire, plusieurs de ces enfants semblaient préférer lorsqu'on leur donnait un accès plus grand au matériel à apprendre. Je désirais soutenir l'apprentissage des enfants autistes en trouvant des avenues qui permettent de s'appuyer sur leurs forces.

Quelles retombées cliniques de tes travaux doctoraux aimerais-tu que les gens retiennent ?

Les résultats de ma thèse suggèrent que les enfants autistes sont plus sensibles que les enfants typiques à la manière de présenter le matériel à apprendre et de recevoir de la rétroaction en cours d'apprentissage, ce qui peut avoir un impact important dans la mise en place de tous types d'interventions. Les enfants autistes semblent profiter lorsqu'on leur présente l'information de manière exhaustive et organisée et qu'on leur donne accès à un plus large éventail d'informations (par exemple, plusieurs items d'une même catégorie présentés en même temps). Les enfants semblent aussi bénéficier lorsqu'ils peuvent manipuler, classer et organiser le matériel d'apprentissage.

Ainsi, dans certains contextes, au lieu de nous centrer sur un élément très précis, je crois qu'il pourrait être intéressant d'essayer d'emblée de montrer différents exemplaires du concept à apprendre (par exemple, plusieurs variantes d'une même émotion ; différents modèles de chiens pour comprendre le concept de chien) et que ceci pourrait s'appliquer dans divers types d'apprentissages (sociaux, langagier, sensoriel, académique, etc.). Ce qui est à retenir, c'est qu'il peut y avoir plus qu'un chemin pour atteindre un objectif ; je pense qu'il devient alors primordial de comprendre comment les enfants autistes procèdent si l'on veut leur offrir des situations d'apprentissages optimales.

Quels aspects du métier de chercheuse te plaisent le plus ?

Une carrière en recherche offre plusieurs possibilités et des activités variées et ça me plaît. La recherche permet de mettre de l'avant l'innovation, la rigueur et la créativité, et ce dans un domaine qui nous passionne. J'apprécie grandement le travail d'équipe ; celui-ci a toujours fait partie de ma pratique. La recherche me permet de travailler étroitement avec d'autres collègues vers l'atteinte d'un objectif commun tout en partageant l'expertise ou l'expérience de chaque membre de l'équipe. Enfin, j'ai un intérêt particulier pour la recherche clinique en favorisant autant que possible des échanges fluides entre les personnes autistes, les familles, les milieux cliniques et de la recherche. Les projets sur lesquels je travaille ont toujours été influencés par ma pratique clinique. Ce que je trouve particulièrement intéressant avec la population autiste, c'est que l'on ne fait pas que s'attarder aux faiblesses, mais aussi aux forces et que celles-ci servent de tremplin pour optimiser le fonctionnement des individus.

À quels projets de recherche en autisme te consacres-tu actuellement ?

Dans l'optique de faire le pont entre les particularités développementales de l'autisme et leur utilisation au plan fonctionnel, j'ai entamé un stage postdoctoral au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal sur la question du bien-être et de la qualité de vie des adultes autistes hébergés en ressources résidentielles (superviseurs : Dr Roger Godbout, Ph. D. et Baudouin Forgeot D'Arc, M.D., Ph. D.). Je suis responsable de l'élaboration et de l'implantation d'un projet de recherche qui permet d'investiguer l'impact d'un modèle novateur d'hébergement sur la qualité de vie d'adultes autistes, en collaboration avec la Fondation Véro & Louis et le CISSS Montérégie Ouest. L'idée derrière ce projet est d'utiliser ce que l'on connaît des particularités en autisme afin de mettre en place un milieu de vie qui corresponde à leurs besoins (p. ex. architecture et espace adaptés, proposition d'activités en fonction du profil de chacun, etc.). Je travaille également sur un projet longitudinal où l'on tente de mieux comprendre l'émergence des problématiques de santé mentale chez les jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Je suis aussi sollicitée par la Commission scolaire de la Côte-du-Sud pour le développement d'outils pour la gestion des émotions et de l'anxiété des enfants autistes dans le cadre de la réalité du milieu scolaire. Bref, plusieurs projets motivants !



Cinq mythes fréquents sur l'autisme

Par NOÉMIE CUSSON et DOMINIQUE GIRARD

1. Les autistes n'arrivent pas à reconnaître et à exprimer leurs émotions.

Un premier mythe est que tous les autistes ont du mal à reconnaître et à exprimer leurs émotions. Avoir de la difficulté à identifier, à exprimer et à reconnaître ses propres émotions ou celles des autres est une condition qui s'appelle l'alexithymie. Une méta-analyse récente¹ sur l'alexithymie dans l'autisme a démontré que 50% des autistes sont alexithymiques, comparativement à seulement 5% des personnes neurotypiques. Ainsi, bien que la moitié des autistes soient alexithymiques, cette étude montre également qu'environ 50% n'ont pas de problèmes avec le traitement des émotions. De plus, l'alexithymie n'est pas uniquement associée à l'autisme. En effet, elle est associée à d'autres conditions telles que les troubles alimentaires et la schizophrénie et peut également se retrouver chez des personnes sans condition particulière.

2. Les autistes ont des compétences exceptionnelles dans un domaine spécifique.

Plusieurs films et séries de télévision mettant en scène un personnage autiste associent l'autisme au fait d'avoir des compétences extraordinaires. Pensons par exemple au film *Rain Man*, dans lequel Raymond Babbitt, un homme autiste, a une mémoire exceptionnelle. Cependant, les compétences exceptionnelles ne sont pas toujours aussi impressionnantes. En effet, les compétences des autistes peuvent se manifester

par un écart entre la performance d'une personne dans un domaine particulier et son niveau de fonctionnement global. De plus, les autistes n'ont pas tous des compétences exceptionnelles. Une étude portant sur 254 participants autistes² a en effet montré que 63% d'entre eux avaient au moins une aptitude significativement au-dessus de leur niveau de compétence dans les autres domaines, la plus fréquente étant au niveau de la mémoire. Finalement, on peut retrouver la présence de compétences extraordinaires dans d'autres conditions et chez les personnes neurotypiques. En bref, il faut garder à l'esprit que ce ne sont pas tous les autistes qui ont des compétences exceptionnelles et que les personnes qui ont des compétences exceptionnelles ne sont pas nécessairement autistes. D'un autre côté, avoir une compétence surdéveloppée dans un certain domaine est fréquent en autisme, sans que cette compétence soit forcément « exceptionnelle ».

3. Les autistes ne sont pas intéressés à entrer en relation avec les autres et à avoir des amis.

Étant donné que des difficultés sociales et de communication sont associées au diagnostic de l'autisme, certaines personnes croient que les autistes ne sont pas intéressés par les relations interpersonnelles. En général, ce n'est pas le cas. En effet, une méta-analyse de 2016³ portant sur l'amitié chez les enfants autistes d'âge scolaire a démontré qu'il y a davantage de similitudes que de différences entre les enfants autistes

Avoir une compétence surdéveloppée dans un certain domaine est fréquent en autisme, sans que cette compétence soit forcément « exceptionnelle ».



Références principales

1. Kinnaird, E., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*, 55, 80-89. doi: 10.1016/j.eurpsy.2018.09.004
2. Meilleur, A. A., Jelenic, P., & Mottron, L. (2015). Prevalence of clinically and empirically defined talents and strengths in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1354-1367. doi: 10.1007/s10803-014-2296-2
3. Mendelson, J. L., Gates, J. A., & Lerner, M. D. (2016). Friendship in school-age boys with autism spectrum disorders: A meta-analytic summary and developmental, process-based model. *Psychological Bulletin*, 142(6), 601-622. doi: 10.1037/bul0000041
4. Cheriyan, C., Long, W., Choudhury, P., Tricarico, N., Rivera, J., Riccio, A., ... Gillespie-Lynch, K. (2019). *Neurodiversity Career Initiatives Should Encompass Diverse Careers: Insights from a Participatory Study with Autistic and Non-Autistic College Students*.
5. Trevisan, D. A., Roberts, N., Lin, C., & Birmingham, E. (2017). How do adults and teens with self-declared Autism Spectrum Disorder experience eye contact? A qualitative analysis of first-hand accounts. *PloS One*, 12(11), e0188446. doi: 10.1371/journal.pone.0188446

et les enfants neurotypiques en ce qui concerne l'amitié. Contrairement à l'idée préconçue que les autistes n'ont pas d'amis, cette étude montre que la majorité des enfants autistes ont au moins un ami. De plus, elle souligne que les autistes ont la volonté d'avoir des amis et la capacité d'avoir des amitiés réciproques. Cela étant dit, les autistes semblent avoir un moins grand nombre d'amis que les neurotypiques et ce qu'ils vont attendre d'une amitié, tout comme la manière dont ils vont la manifester, peut différer des neurotypiques.

4. Tous les autistes veulent travailler dans le domaine de l'informatique.

L'esprit autistique est souvent comparé à un ordinateur. En effet, à l'instar d'un ordinateur, les autistes sont souvent décrits comme ayant une façon de penser « *en tout ou rien* ». De plus, l'attention aux détails et la capacité de reconnaître des « *patterns* », deux aptitudes souvent associées à l'autisme, sont très utiles en programmation. Cela pourrait donc mener certaines personnes à croire que tous les autistes sont particulièrement intéressés par l'informatique. Ce n'est cependant pas le cas. En effet, une étude portant sur les intérêts professionnels d'étudiants universitaires autistes⁴ a démontré qu'ils avaient des objectifs de carrière similaires à ceux des neurotypiques. Afin de sonder les intérêts professionnels des participants, cette étude a utilisé une adaptation de l'inventaire des intérêts professionnels de Holland, un outil qui permet d'organiser les intérêts professionnels d'un individu selon 6 grands thèmes. Les chercheurs ont trouvé que moins d'autistes étaient intéressés par le thème *Entreprenant*, lequel est associé à des emplois liés, entre autres, à l'entreprenariat et la politique. Aucune autre différence entre les autistes et les neurotypiques n'a été trouvée. Ainsi, les étudiants autistes étaient aussi susceptibles d'être intéressés par des emplois à vocation sociale ou artistique que les étudiants non autistes. En somme, les buts et les intérêts de carrière des autistes sont loin de se limiter à l'informatique.

5. Les autistes sont incapables de regarder les gens dans les yeux.

En réalité, les autistes sont capables d'établir un contact visuel, mais ils ne le font pas aussi souvent de leur propre initiative. Plusieurs théories ont été avancées afin de trouver des explications. L'une d'elles est le modèle de l'hyperactivation. Selon cette théorie, les yeux sont, pour les autistes, des stimuli désagréables, ce qui va les pousser à éviter le contact

visuel. Les autistes donneraient une valeur négative au contact visuel parce qu'il serait associé à une sensation de stress. Une autre théorie est celle de la sous-activation. Selon ce modèle, les autistes ne montrent pas de préférence pour les yeux des autres personnes parce qu'ils n'associent pas une valeur positive au contact visuel. Ainsi, selon cette théorie, les autistes ne cherchent pas activement à éviter le contact visuel ; leur attention n'est simplement pas dirigée de manière spontanée vers la région des yeux. En comparaison, l'attention des neurotypiques serait capturée par les visages et le contact visuel aurait une valeur positive pour eux. Une étude de 2017⁵ s'est justement intéressée à l'expérience des autistes lorsqu'ils doivent regarder quelqu'un dans les yeux. Pour certains autistes, le contact visuel était associé à des réactions émotionnelles et physiologiques négatives ou était vécu comme étant intrusif et inconfortable. Il était également décrit par certains comme n'étant pas naturel, mais plutôt étrange. De plus, plusieurs autistes éprouvaient de la difficulté à maintenir un contact visuel tout en écoutant ce que leur interlocuteur leur disait. Ainsi, ce n'est pas parce qu'un autiste ne regarde pas son interlocuteur dans les yeux qu'il ne l'écoute pas. Finalement, le dernier thème identifié était lié à la communication non verbale. En effet, plusieurs autistes avaient de la difficulté à interpréter l'information émotionnelle exprimée par la région des yeux. En bref, les autistes peuvent regarder leur interlocuteur dans les yeux, mais ils ne le font pas nécessairement de manière systématique, contrairement aux personnes neurotypiques.

On voit ainsi que plusieurs mythes sur l'autisme sont véhiculés dans la société, que ce soit sur le plan des émotions, des compétences exceptionnelles, de l'amitié, des intérêts professionnels ou du contact visuel. Tous ces mythes peuvent avoir un impact réel sur la façon dont les gens perçoivent l'autisme et interagissent avec les autistes. Par exemple, croire que les autistes ne souhaitent pas avoir des amis peut mener les neurotypiques à leur offrir moins d'occasions pour établir de nouvelles relations sociales, ou à considérer que leurs relations amicales ne sont pas de « vraies relations » amicales. De même, le fait de croire que tous les autistes veulent travailler dans le domaine de l'informatique peut faire en sorte que les entreprises favorisant l'emploi des autistes se spécialisent uniquement dans ce secteur. Ainsi, bien qu'en tant que société, on parle de plus en plus d'autisme, la sensibilisation et l'éducation demeurent importantes afin de réduire la stigmatisation associée à cette condition ! 