



Sur le

numéro 19 
printemps 2025

spectre

magazine du Centre de Recherche, Évaluation et Intervention en Autisme de Montréal



Améliorer le parcours
diagnostique:
Pour des services
plus accessibles
et de meilleures
qualités



Autisme et anxiété
vont-ils de pair?



Parution du
nouveau livre du
Dr. Laurent Mottron:
« Si l'autisme n'est
pas une maladie,
qu'est-ce? »



02

Se construire avec un double bagage atypique: autisme et parcours d'enfant placée



page **02**

Se construire avec un double bagage atypique: autisme et parcours d'enfant placée



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



 **06**

Améliorer le parcours diagnostique:
Pour des services plus accessibles
et de meilleures qualités



 **09**

Autisme et anxiété
vont-ils de pair ?



 **11**

Parution du nouveau livre
du Dr. Laurent Mottron:
« Si l'autisme n'est pas
une maladie, qu'est-ce ? »



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 est réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Sacré-Coeur. La traduction est une gracieuseté 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

Éditrice adjointe
Daphné Silvestre

Traduction et révision des textes

Daphné Silvestre
Claudine Jacques
Valérie Courchesne

Comité de rédaction

Jane Gonçalves
Mégane Plourde
Rosalie Villeneuve
Laurent Mottron

Graphisme/design
Alibi Acapella Inc.

Sur le spectre :

Une nouvelle éditrice adjointe

C'est avec grand plaisir que je vous propose ce nouveau numéro de Sur le spectre, dont je suis nouvellement l'éditrice adjointe. Ce 19^e numéro comprend un témoignage de Jane Gonçalves, qui à 39 ans, met enfin un mot sur un sentiment de décalage ressenti depuis toujours : elle est autiste, tout comme son fils. Nous vous invitons à découvrir son parcours de vie unique et la place de l'autisme dans celui-ci. Elle est également l'instigatrice d'une page web informative sur le TSA que nous vous invitons à visiter abcduspectre.ca. Son témoignage nous rappelle que la différence peut devenir une véritable force. Vous trouverez aussi dans ce numéro un article, écrit par Mégane Plourde, récemment acceptée au doctorat recherche et intervention en psychologie clinique à l'Université de Montréal, portant sur un rapport ayant été produit pour le Ministère de la santé dans le but d'améliorer le parcours diagnostique au Québec. Dre. Claudine Jacques, chercheuse du CRÉIA, est l'une des auteures de ce rapport. Ensuite, Rosalie Villeneuve étudiante dans le laboratoire de Dre. Isabelle Soulières et co-dirigée par Dre. Valérie Courchesne vous propose un article sur l'état des connaissances concernant l'anxiété chez les enfants autistes. Dans le dernier article, Dr. Laurent Mottron vous présente son dernier livre et vous invite à repenser l'autisme. Dans : Si l'autisme n'est pas une maladie, qu'est-ce?, il propose une vision novatrice : l'autisme ne serait pas une pathologie, mais une variation naturelle du développement humain, une bifurcation développementale. À travers cet article, Nous vous invitons ainsi à découvrir un résumé du modèle novateur qu'il propose.

Finalement, vous trouverez des appels à candidatures pour participer à divers projets de recherche.

Encore mille mercis à tous les collaborateurs ainsi qu'à notre fidèle partenaire financier : la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique de l'Université de Montréal. Nous tenons également à remercier la Fondation de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, qui a pris la relève de la Fondation les Petits trésors et qui contribue au succès de Sur le Spectre grâce à son appui financier.

Bonne lecture!

Daphné Silvestre, éditrice adjointe.



Daphné Silvestre

éditrice adjointe.

Encore mille mercis à tous nos collaborateurs ainsi qu'à nos partenaires financiers.



Malgré ces instabilités multiples, hors moments de crises, se trouvait une persévérance scolaire inébranlable.

Se construire avec un double bagage atypique :

autisme et parcours d'enfant placée

Par JANE GONÇALVES

Aux petites heures d'un samedi matin morose de l'automne 2022, à l'âge de 39 ans, je me tiens devant mon miroir de salle de bain, je me lave le visage quand soudain, une révélation s'impose : « Mais je suis autiste moi aussi. » « Aussi » car trois jours plus tôt, je venais de comprendre que mon fils de 11 ans l'était. Je me dissocie quelques fractions de seconde de mon corps. Là, debout, le regard dans le vide, je m'observe de l'extérieur, immobile. Ma respiration se coupe. C'était donc là l'explication de mon sentiment persistant de différence, bien au-delà de mon passé d'enfant placée que je travaillais en thérapie. *Eurêka*, tout prenait enfin sens.

Une enfance différente

Du haut de mes 6 mois, j'ai été confiée aux services de protection de l'enfance, en France. Issue d'une famille « connue des services », ma mère, monoparentale, faisait face à des difficultés insurmontables dans son rôle parental. Peu avant mon Eurêka, je disais à ma thérapeute : « Ma mère était bizarre, mais je n'arrive toujours pas à mettre un mot sur sa condition. » Avec le recul, je suis convaincue qu'elle était également autiste.

J'ai grandi dans une famille d'accueil pendant quatorze ans. Loin d'être l'enfant modèle, j'avais peu d'amis et j'avais un tempérament colérique. Je cultivais des intérêts «étranges», comme apprendre par cœur les 100 départements français alors que ce n'était même pas au programme scolaire. Je recopiais les dialogues de mes séries préférées pour tenter de comprendre comment fonctionnaient les interactions sociales. À l'école, bien que généralement brillante, j'étais nulle lorsqu'il s'agissait d'interpréter les intentions des auteurs dans les textes en cours de français – un mystère total pour moi.

Puis à 14 ans, j'ai été retirée du jour au lendemain à la suite d'un signalement judiciaire contre la famille. Ce fut un soulagement, cela m'a permis de fuir la maltraitance et l'alcoolisme du père d'accueil. S'en sont suivis près de 4 ans à naviguer entre hôpitaux psychiatriques, foyers de groupe et centres de réadaptation (pour des problèmes de santé physique). Ça n'a pas l'air comme ça, mais j'ai eu de beaux moments quand même! Mais c'est vrai que l'instabilité psychologique était omniprésente: entre dépressions (la première, non soignée, à l'âge de 13 ans), tentatives de suicide, automutilations, crises (d'hystérie: tel qu'indiqué dans l'un de mes dossiers médicaux consultés en cachette), trouble de stress post-traumatique. Malgré des suivis dès mon plus jeune âge en pédopsychiatrie, on ne semblait pas vraiment mettre le doigt sur l'origine de mes problèmes. À aucun moment l'autisme n'a été abordé. Certainement, entre autres, parce que j'étais une fille. C'est bien connu, «les filles ne sont pas autistes». Le fait que je portais le poids de multiples traumatismes venait aussi complexifier le portrait. Une partie de moi pensait, dès l'âge de 13 ans, ne pas pouvoir atteindre l'âge adulte tant la vie semblait me rejeter.

La persévérance comme bouée de sauvetage

Malgré ces instabilités multiples, hors moments de crises, se trouvait une persévérance scolaire inébranlable. L'école, c'était mon sanctuaire, j'aimais apprendre. On m'avait dit plus jeune: «Si tu veux réussir dans la vie, tu dois aller à l'école». J'en ai fait une interprétation littérale et rigide: pas d'école = vie dans la rue. La peur de ne pas survivre dans la rue m'a poussée jusqu'à un doctorat en psychologie sociale. C'est quand même drôle quand on y pense. Une autre «rigidité» d'esprit a été de considérer que «je n'avais pas le choix». Je n'avais aucune fierté à retirer de ma persévérance scolaire car je n'y étais pour rien: je n'avais pas d'autre choix. Je comprendrais plus tard en thérapie que j'avais fait le choix de ne pas avoir de choix. Dit comme ça, ça donne un peu plus de pouvoir sur son histoire.

Ma persévérance a été mise à rude épreuve – entre manque de moyens financiers, faible soutien social, défis de logement et problèmes de santé – ce n'était

pas de tout repos. Je voyais bien que j'en arrachais plus que les autres. L'école ne m'a pas toujours aidé malheureusement. L'étude de L'Assommoir d'Émile Zola au programme du bac français m'a particulièrement ébranlée. Moi qui misais tout sur l'école, celle-ci avait décidé de m'enseigner le déterminisme social – ce courant de pensée selon lequel notre destin est déterminé par notre milieu social d'origine. À écouter les cours, j'allais finir alcoolique et possiblement à la rue. Si l'école le disait, c'est que ce devait être vrai! Je me suis sentie rejetée par ma bouée de sauvetage, mon seul lien d'attachement sécuritaire. Cela me marqua pendant des années, à tourner souvent en boucle dans ma tête. Je ne reproche pas l'apprentissage en tant que tel, mais le manque de messages d'espoir accompagnant les propos.

Une nouvelle vie au Québec

Mon doctorat en poche, me voici immigrée au Québec avec conjoint et bébé. Le statut d'immigrée m'a apporté un certain apaisement temporaire. Mes bizarreries semblaient passer sur le dos de mes origines. Ce que les québécois semblaient ignorer étaient que ces mêmes bizarreries – notamment ma franchise ou ma naïveté – m'étaient pourtant reprochées en France. Poussée par le désir de m'épanouir enfin, je reprends la thérapie, pour moi, mais aussi pour aider mon jeune garçon aux comportements très difficiles. Crises, colères, exclusion scolaire, difficultés relationnelles. La liste était longue. Une question me hantait: comment est-ce que ce passé difficile pouvait être si présent aujourd'hui et à travers mon fils aussi? Quelque chose ne fonctionnait pas!

Dès son jeune âge, j'en parle en consultation pédiatrique. «Il est différent». La médecin me demande s'il joue avec les roues des voitures. «Il ne joue pas aux voitures» lui répondis-je. «Est-ce qu'il répond à son prénom?» «Généralement». Je comprends qu'elle pense à l'autisme mais elle écarte rapidement la piste. Les années ont passé, mon fils restait isolé à l'école, mais personne ne s'en inquiétait vraiment, ni au CLSC ni à l'école, surtout qu'il n'était plus violent. Ce n'est que récemment qu'un concours de circonstances nous a menés vers le diagnostic: autisme de niveau 2 pour lui, niveau 1 pour moi, diagnostiqués le même jour dans des cliniques différentes, quelque temps après mon *Eurêka!* Une façon de lui dire: «nous le sommes tous les deux. Je suis avec toi là-dedans.» L'annonce à mon entourage n'a pas toujours été facile, l'autisme reste encore mal connu et mal compris. C'est pourquoi, j'ai récemment créé une page de sensibilisation: abcduspectre.ca.

Forces et défis

L'autisme n'est pas qu'une succession de déficits. Il apporte aussi des forces uniques: une façon de penser



L'autisme n'est pas qu'une succession de déficits. Il apporte aussi des forces uniques: une façon de penser «en dehors de la boîte», une capacité à catégoriser rapidement, un œil aiguisé pour les détails et des intérêts spécifiques parfois épuisants mais aussi porteurs de miracles inattendus.



Aujourd'hui, nos diagnostics respectifs d'autisme me permettent d'accompagner mon fils avec plus de sérénité et d'empathie.

« en dehors de la boîte », une capacité à catégoriser rapidement, un œil aiguisé pour les détails et des intérêts spécifiques parfois épuisants mais aussi porteurs de miracles inattendus. Pendant trois ans, j'ai réussi à travailler à temps plein à l'université tout en gérant une entreprise de communication que j'avais fondée. À cela s'est greffée en plus pendant 8 mois l'écriture d'un manuscrit sur mon parcours et les apprentissages que la vie m'a offerts (à paraître en 2025 chez Performance Édition). Tout cela en élevant un préadolescent autiste.

Je vois aussi des forces dans le fait d'avoir été placée. Le sens aigu de la débrouillardise, une tolérance aux épreuves particulièrement développée, une grande indépendance et une empathie particulière pour les personnes aux prises avec des difficultés de vie sont parmi les points que je retiens de ce parcours. Également, une plus grande appréciation de la vie et de ses petits bonheurs. Ainsi, tous les soirs ou presque, je prends un moment pour remercier la vie et ma bonne étoile.

Il est parfois difficile de distinguer les défis liés à l'autisme de ceux découlant du fait d'avoir été une enfant placée, de surcroît quand ce placement s'est fait dans des conditions difficiles. Les conséquences des deux s'entremêlent parfois. Par exemple, j'ai une grande facilité à me détacher des gens. Cela peut s'expliquer à la fois par les troubles d'attachement inhérents à mon développement et par une pensée dichotomique forte dans l'autisme : je suis généralement investie à 100% ou à 0%, rarement entre les deux.

Ces deux particularités de mon parcours affectent probablement mon espérance de vie, selon les données de la littérature. Je le crois. Quand j'avais 20 ans, j'avais l'impression d'avoir vécu autant qu'une personne de 50 ans. Je me sens régulièrement épuisée par les situations sociales malgré mon hyperactivité. C'est pourquoi, j'essaie de prendre soin de moi. J'ai des activités professionnelles passionnantes, un réseau

social précieux, une bonne hygiène de vie et une stabilité amoureuse. Je poursuis également mon travail thérapeutique afin de finir de résoudre les traumas du passé et d'apprendre à mieux comprendre le monde qui m'entoure et mieux m'outiller — par exemple en explorant les fameuses zones grises ou en apprenant à mentir pour ne pas blesser l'autre. Je m'estime extrêmement chanceuse de pouvoir me permettre ce travail de thérapie au privé, j'ai bien conscience que ce n'est pas à la portée de toutes les bourses.

Une acceptation libératrice

Aujourd'hui, nos diagnostics respectifs d'autisme me permettent d'accompagner mon fils avec plus de sérénité et d'empathie. Je ne cherche plus désespérément à courir après la normalité. J'ai enfin compris que ce n'était pas le bon combat. J'apprends à moins juger mes besoins (comme écouter une chanson en boucle pendant des heures) et à ne pas m'exposer inutilement à des situations qui m'épuisent (comme les environnements trop bruyants). J'essaie aussi d'abandonner le camouflage social... malgré moi. En effet, depuis que j'ai réalisé toutes les stratégies que j'avais mis en place inconsciemment pour répondre aux attentes sociales, j'ai vraiment beaucoup de misère à les appliquer aussi bien qu'avant. J'ai donc parfois l'air plus autiste qu'avant ! Mon fils a énormément progressé aussi, je suis très impressionnée.

Je ne peux rien changer ni à mon passé ni à ma condition, mais je peux faire le choix de les accepter avec bienveillance. Je peux aussi choisir d'en faire quelque chose d'utile — c'est précisément ce qui a motivé l'écriture de mon livre. Mon but : éclairer le chemin d'autres personnes aux prises avec un parcours de vie difficile et leur donner l'espoir, qu'un jour, une vie meilleure est possible. 🌸



QUI?

Enfants de 6-17 ans
avec ou sans trouble
du spectre autisme

QUOI?

Regarder des images,
enregistrer l'activité
du cerveau et des
mouvements
oculaires

QUAND?

Comme ça vous
convient!
(jour/soir/fin de
semaine)

PARTICIPER dans une étude à McGill!

Le Laboratoire de Perception en Neurosciences (PNLab) de l'Université McGill étudie comment les enfants avec et sans autisme perçoivent différents types de stimuli.

Les participants reçoivent une carte-cadeau de \$50 de leur choix!

**Si vous êtes intéressés, veuillez
envoyer un courriel à**

pnlab.recruitment@gmail.com



Améliorer le parcours diagnostique :

Pour des services plus accessibles et de meilleures qualités

Par MÉGANE PLOURDE

Qu'est-ce qu'un modèle logique ?

Il s'agit d'un outil qui permet de représenter clairement les éléments clés d'un programme, comme les objectifs à atteindre, les ressources nécessaires et les activités à mettre en œuvre pour faire face à une problématique donnée.

L'évaluation diagnostique des enfants présentant une condition neurodéveloppementale est une étape cruciale, car elle conditionne l'accès à des services de soutien et d'intervention. Pourtant, au Québec, de nombreux défis subsistent en matière d'accessibilité, de qualité et d'efficacité des services offerts. Face à des services fragmentés et des délais d'attente prolongés, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) a mandaté les chercheuses Dre. Claudine Jacques et Dre. Mélina Rivard de concevoir un modèle logique de trajectoire de services visant à optimiser le parcours diagnostique des enfants de 0 à 7 ans.

Élodie Héroult, Dre Nadia Abouzeid et Mme Geneviève Saulnier, ont travaillé avec une gestionnaire de projet du MSSS, ainsi qu'un comité consultatif, composé de professionnels et de médecins (orthophoniste, pédiatre, psychiatre, psychoéducatrice, psychologue) pour élaborer un modèle logique de référence encadrant les services. Ce dernier a d'abord été élaboré à partir des connaissances issues des recherches existantes, pour combler les lacunes du système actuel et fonder le modèle sur des données probantes. Il a également pris en compte l'expérience des parents, professionnels de la santé et de chercheurs afin de s'assurer que les interventions et les ressources soient personnalisées et adaptées à la réalité des familles et des professionnels. Ainsi, le principal objectif du **modèle logique** est de proposer un parcours de services fluide, accessible et de haute qualité, afin de faciliter la prise en charge des jeunes présentant des conditions neurodéveloppementales au Québec.

Le modèle développé repose sur plusieurs propositions clés, mises de l'avant par les conclusions du rapport. En voici certaines :

- Une intégration des services : Plutôt que de traiter l'évaluation diagnostique comme une étape isolée,

Une trajectoire diagnostique mieux structurée

Les chercheuses principales, Dre. Claudine Jacques et Dre. Mélina Rivard, en collaboration avec Mme



il est essentiel de l'inscrire dans un continuum allant du dépistage à l'intervention, pour assurer un suivi auprès des jeunes nécessitant une prise en charge rapide.

- Un meilleur accompagnement des professionnels : La formation continue et le soutien des équipes sont nécessaires pour assurer des diagnostics précis et une prise en charge adaptée.
- Un accès équitable aux services : Il est essentiel de diminuer les inégalités liées à l'accès aux services et de proposer des services diagnostiques adaptés à chaque enfant, quel que soit son profil ou son âge.

L'implication essentielle des familles

Le modèle logique souligne également l'importance de l'implication des familles, qui joue un rôle essentiel dans le processus diagnostique des conditions neurodéveloppementales, faisant des parents des partenaires à part entière. Leur participation active permet d'affiner le diagnostic et d'adapter les recommandations aux besoins spécifiques de l'enfant.

Cela dit, le parcours diagnostique peut être complexe et éprouvant pour les parents. Dans ce contexte, le modèle proposé recommande la présence d'un intervenant pivot qui guiderait les familles tout au long du processus. Cet intervenant serait là pour répondre aux questions, apporter un soutien et faciliter la navigation dans le système de services. Un meilleur accès à des ressources d'information claires et adaptées permettrait également aux parents de mieux comprendre le diagnostic et de savoir quelles démarches entreprendre pour soutenir leur enfant. Ce changement permettrait ainsi de répondre à un enjeu majeur, soit le manque d'informations claires et accessibles pour les parents.

Une évaluation continue pour une amélioration constante

Étant donné l'objectif du modèle logique, qui vise à améliorer le parcours diagnostique des jeunes

présentant des conditions neurodéveloppementales, il est crucial que le modèle tienne compte de sa portée et de son impact afin de répondre adéquatement à cette problématique. Le modèle propose donc des mécanismes d'évaluation continue afin d'ajuster les pratiques en fonction des besoins réels des familles et des professionnels. Cette démarche permettrait d'optimiser l'efficacité des services et d'assurer une application flexible du modèle, qui évolue au travers du temps.

Par ailleurs, le modèle souligne la nécessité de mettre en place des mesures pour évaluer la qualité de son implantation dans les différents établissements, ainsi que les effets de son implantation (par exemple sur la réduction des délais d'attente et sur la qualité du suivi après le diagnostic). Ces évaluations régulières garantiraient une amélioration continue du processus et une adaptation aux réalités observées.

Vers une meilleure qualité des services diagnostiques

En intégrant ces recommandations, le processus diagnostique pourrait devenir plus efficace, réduisant ainsi les délais d'attente et améliorant l'expérience des familles. Ce modèle logique constitue une ressource clé qui sera utilisée par le MSSS pour développer un modèle à intégrer au niveau provincial et assurer à chaque enfant un accès à des services de qualité, au bon moment et selon ses besoins spécifiques.

À terme, la mise en œuvre de ce modèle permettrait non seulement de mieux répondre aux besoins des enfants et de leurs familles, mais aussi de favoriser un environnement de travail plus structuré et soutenant pour les professionnels de la santé. En misant sur une meilleure organisation et sur des services plus fluides, le Québec pourrait se doter d'un système d'évaluation diagnostique plus performant et inclusif. 

À terme, la mise en œuvre de ce modèle permettrait non seulement de mieux répondre aux besoins des enfants et de leurs familles, mais aussi de favoriser un environnement de travail plus structuré et soutenant pour les professionnels de la santé

Référence originale :

Hérault, E., Rivard, M., Jacques, C., Abouzeid, N. et Saulnier, G. (2022). *Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental*. Laboratoire sur l'unicité et la diversité des intérêts et des comportements en autisme (LUDI-CA). <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4631951>

UQÀM

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

UQAR

ÉTUDE: VOTRE INTÉRÊT PRÉFÉRÉ

Participants autistes recherchés

**PERSONNES AUTISTES ÂGÉES ENTRE
14 ET 30 ANS**

POUR PARTICIPER CONTACTEZ-NOUS:

moses.lisane@courrier.uqam.ca

Une étude en ligne d'environ 30 minutes recherche
des participants autistes.

Compensation financière

**Le parent, partenaire romantique ou ami proche du
participant sera invité à participer !*



Autisme et anxiété vont-ils de pair ?

Par ROSALIE VILLENEUVE

Qu'est-ce que l'anxiété ?

Imaginez que vous vous faites poursuivre par un lion dans la savane. Dans ce cas de figure, il est normal que vous ressentiez de la peur. Votre corps entre ainsi en mode « survie » dans le but d'affronter cette situation dangereuse. À ce moment, le cerveau déclenche une réponse physiologique de stress et votre respiration et rythme cardiaque s'accroissent. Vous réagissez donc par des comportements de lutte ou de fuite, communément appelés « fight or flight ». L'anxiété, pour sa part, survient lorsque votre petit système d'alerte s'active un peu trop souvent en réaction à des situations qui ne sont pas réellement menaçantes. À la longue, l'appréhension de dangers ou d'inquiétudes déclenche une réponse de stress qui n'est pas tout à fait adaptative : l'anxiété.

Les enfants autistes sont-ils plus anxieux ?

Les enfants autistes réagissent parfois à des objets ou des situations qui peuvent sembler anodines pour les personnes neurotypiques. Par exemple, la texture d'un aliment ou même se faire chanter « bonne fête » peuvent être des éléments déclenchant pour eux une puissante réponse de stress et tout comme pour les enfants neurotypiques l'anticipation de ces situations et la suractivation de leur 'système d'alarme' peut générer de l'anxiété.

L'anxiété est l'une des difficultés de santé mentale les plus prévalentes chez les enfants autistes. Selon la littérature scientifique, **20 à 35% des enfants autistes**

âgés de 6 à 18 ans présenteraient des symptômes d'anxiété, en comparaison à 10 à 20% des enfants neurotypiques. Plusieurs études indiquent que l'intensité des symptômes d'anxiété semble plus importante chez les enfants autistes que chez les enfants neurotypiques ou ceux présentant d'autres conditions neurodéveloppementales, comme le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Les récentes études soulignent que l'anxiété peut émerger très tôt au cours du développement, soit avant l'âge de 6 ans. Si elle n'est pas prise en charge dès un jeune âge, elle mène souvent à des difficultés de fonctionnement académique, social et adaptatif à l'âge scolaire et à l'adolescence, d'où l'importance d'agir tôt sur les facteurs de risques contribuant à l'anxiété.

Comment se manifeste l'anxiété chez les enfants autistes ?

Des chercheurs.es ont défini l'anxiété chez les enfants autistes d'âge scolaire selon deux catégories principales : 1) l'anxiété courante à l'enfance et 2) l'anxiété spécifique à l'autisme. L'anxiété courante à l'enfance fait référence aux symptômes d'anxiété tels que définis dans le manuel diagnostique et statistique des troubles de santé mentale (DSM), alors que l'anxiété spécifique à l'autisme réfère aux symptômes anxieux attribuables à la symptomatologie autistique. Premièrement, certains symptômes d'anxiété rapportés par les enfants autistes sont très similaires à ceux identifiés chez les enfants neurotypiques. Nous pouvons penser particulièrement à l'anxiété de séparation, la présence d'inquiétudes,

Des chercheurs.es ont défini l'anxiété chez les enfants autistes d'âge scolaire selon deux catégories principales : 1) l'anxiété courante à l'enfance et 2) l'anxiété spécifique à l'autisme.

Certaines manifestations spécifiques à l'autisme, comme les hypersensibilités sensorielles et les difficultés d'adaptation au changement, peuvent contribuer à l'anxiété chez les enfants autistes.

Références principales :

Lau, B. Y., Leong, R., Uljarevic, M., Lerh, J. W., Rodgers, J., Hollocks, M. J., South, M., McConachie, H., Ozsivadjian, A., Van Hecke, A., Libove, R., Hardan, A., Leekam, S., Simonoff, E. et Magiati, I. (2020). Anxiety in young people with autism spectrum disorder: Common and autism-related anxiety experiences and their associations with individual characteristics. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(5), 1111-1126. <https://doi.org/10.1177/1362361319886246>

Vasa, R. A., Keefer, A., McDonald, R. G., Hunsche, M. C. et Kerns, C. M. (2020). A Scoping Review of Anxiety in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 13(12), 2038-2057. <https://doi.org/10.1002/aur.2395>

les symptômes physiques d'anxiété et les peurs spécifiques. Pour leur part, les enfants autistes semblent présenter davantage d'intolérance à l'incertitude, d'anxiété généralisée et d'anxiété sociale que les enfants neurotypiques. Deuxièmement, certaines manifestations spécifiques à l'autisme, comme les hypersensibilités sensorielles et les difficultés d'adaptation au changement, peuvent contribuer à l'anxiété chez les enfants autistes. L'anxiété survient donc souvent lorsque l'enfant est confronté à des situations impliquant un inconfort sensoriel, des situations sociales ou un changement de routine. Les symptômes d'anxiété sont alors très susceptibles d'être confondus avec la symptomatologie autistique.

Quelques définitions...

- **Anxiété de séparation :** grande peur ressentie par les enfants au moment d'être séparé de leurs parents
- **Symptômes physiques d'anxiété chez les enfants :** maux de tête, maux de ventre, maux de cœur, tensions, difficulté de concentration, etc.
- **Peurs spécifiques :** peur et anxiété ressentie face à une situation ou un objet spécifique (p. ex. les araignées, le noir)
- **Intolérance à l'incertitude :** grande crainte par rapport aux événements futurs imprévisibles et incertains
- **Anxiété généralisée :** anxiété et sentiment de soucis excessifs liés à des événements ou des activités de la vie courante
- **Anxiété sociale :** peur intense associée à certaines activités sociales ou à des situations de performance où la personne est susceptible d'être observée par autrui

Quels sont les facteurs de risque contribuant à l'anxiété chez les enfants autistes ?

D'une part, certaines études montrent que les hypersensibilités sensorielles et les difficultés de sommeil augmentent la surcharge cognitive chez les enfants autistes, ce qui peut mener au développement de l'anxiété. Inversement, l'anxiété peut aussi être responsable d'accentuer les hypersensibilités sensorielles et les difficultés de sommeil. D'autre part, la présence de difficultés dans le domaine socio-communicatif peut également avoir un impact sur la capacité de l'enfant à entrer en relation avec les autres, ce qui peut amener une forme de détresse psychosociale, et donc contribuer au développement de l'anxiété sociale ou généralisée, par exemple. Les enfants autistes présentant un TDAH sont également plus susceptibles de présenter des symptômes d'anxiété. Enfin, certaines études ont démontré que les enfants autistes ayant un fonctionnement cognitif supérieur à la moyenne

ou un niveau de langage élevé rapporteraient davantage d'anxiété. Il a toutefois été mis de l'avant que les enfants autistes ayant un fonctionnement cognitif plus faible présenteraient des symptômes anxieux qui sont plus difficiles à qualifier, étant donné leur défi langagier limitant l'expression de leurs besoins.

Quelles sont les pistes d'intervention ?

Les études qui se sont penchées sur le traitement de l'anxiété chez les enfants autistes verbaux rapportent que les interventions psychothérapeutiques, notamment les stratégies issues de la thérapie cognitive-comportementale (TCC), sont les plus utilisées par les professionnels. La TCC s'appuie sur le principe que nos croyances, attitudes et pensées influencent nos émotions et nos comportements. L'objectif de ces séances de psychothérapie est de restructurer les schémas de pensée, afin de parvenir à vivre moins de détresse émotionnelle. Par ailleurs, les interventions qui soutiennent l'acquisition de compétences sociales en milieu naturel, soit en contexte réel d'interaction sociale, contribuent souvent à diminuer l'anxiété chez les enfants autistes. La meilleure compréhension des situations sociales permet à l'enfant d'être en mesure de mieux prédire ses échanges avec autrui, et par le fait même de diminuer son intolérance à l'incertitude lors de contextes sociaux. Enfin, certaines adaptations dans le quotidien de l'enfant peuvent être bénéfiques si les sources d'anxiété sont adéquatement identifiées. Par exemple, l'environnement peut être adapté en fonction des besoins sensoriels de l'enfant en baissant la luminosité de la pièce ou en réduisant le bruit ambiant.

L'avenir de la recherche

L'anxiété concomitante à l'autisme est un domaine de recherche qui mérite d'être étudié davantage, en raison de la spécificité des manifestations d'anxiété chez les enfants autistes. Lors des futures recherches, il serait primordial de peaufiner les outils utilisés pour évaluer l'anxiété chez les enfants autistes, afin que ces derniers soient mieux adaptés au niveau développemental et langagier de l'enfant. Ensuite, il serait pertinent de mieux différencier les symptômes autistiques des symptômes anxieux pour orienter le type de prise de charge dont l'enfant a besoin. Finalement, la mise en place d'outils de dépistage adaptés pouvant être administrés par tous les professionnels travaillant auprès d'enfants autistes permettrait également la détection précoce de l'anxiété chez les jeunes enfants autistes. 



Parution du nouveau livre du Dr. Laurent Mottron :

« Si l'autisme n'est pas une maladie, qu'est-ce ? »

Par DR. LAURENT MOTTRON

Je suis tenté d'écrire un livre quand je veux faire le tour d'une question complexe et importante, d'une manière plus approfondie que ne le permettent les articles scientifiques. Dans mon premier livre « L'autisme : une autre intelligence », j'ai montré que l'autisme était associé à une forme d'intelligence non pas abaissée, mais différente, et comment on le distinguait des troubles du développement. Dans mon second ouvrage, « L'intervention précoce pour enfants autistes », j'ai jeté les bases des principes d'intervention appelés à remplacer les thérapies comportementales, alors dominantes. Dans ce dernier ouvrage « Si l'autisme n'est pas une maladie, qu'est-ce ? » j'essaie de répondre à la question fondamentale : quelle sorte de variation humaine est l'autisme ?

Avec les progrès du mouvement de la neurodiversité, la majorité des scientifiques et du grand public s'accorde en effet sur le fait que l'autisme, même s'il rend la vie parfois très difficile à la personne et à son entourage, n'est pas une maladie. On le définit comme une différence, certes porteuse parfois de lourds désavantages, mais aussi de quelques avantages. Pourtant, les scientifiques continuent de le relier à des anomalies génétiques, et à en faire un « trouble », sans toutefois être capable de mettre en évidence une anomalie cérébrale ou génétique dans la majorité des cas. On sait hors de tout doute que l'autisme est familial, mais il n'est pas associé à une anomalie génétique, cérébrale ou autre. Enfin, la définition de l'autisme comme un spectre permet d'appeler autistes des personnes aussi différentes qu'un enfant non verbal au comportement largement stéréotypé, et un professeur d'université qui ne pense qu'à son programme de recherche – sans que l'on ait connaissance de ce qu'ils ont en commun.

Ayant été exposé dans ma vie à plusieurs milliers de personnes autistes, dont un nombre considérable d'enfants non-verbaux d'âge préscolaire, j'ai acquis progressivement la conviction que ces enfants, au moment où je les voyais, étaient hautement semblables entre eux – Il y avait un prototype d'autisme à l'intérieur de ce spectre. En revanche, comme groupe, ils étaient largement différents de ce qu'ils allaient devenir plus tard, d'un syndrome d'Asperger et de toute personne se reconnaissant dans l'autisme à l'âge adulte.

J'ai réalisé que l'autisme, tel qu'il avait été découvert, correspondait à *une période de la vie* et non à un état caractérisant la personne de sa naissance à sa mort. J'ai compris que ce qu'on appelait les signes sociaux de l'autisme consistait à ne pas donner aux êtres humains la même priorité que leur donnent les enfants typiques, mais qu'ils recouvraient une partie de cette priorité plus tard. Quant à ce qu'on appelle les signes répétitifs, ils pouvaient tous être expliqués par un plus grand intérêt pour l'information « pure » que pour le lien entre cette information et les êtres humains. Par exemple, les autistes ne s'intéressent pas à la voix humaine, ne se retournent pas quand on dit leur nom, mais s'intéresse au langage sous une forme écrite – donc sans qu'elle leur soit présentée par les personnes qui s'occupent d'eux. On expliquerait de la même manière que leurs premiers mots viennent souvent des tablettes et sont prononcés dans une langue que les parents ne parlent pas.

Ce désintérêt pour le monde social peut se voir par des signes discrets à partir de la fin de la première année, mais devient brutalement évident autour de l'âge de 18 mois. Il se maintient, presque sans chan-



Avec les progrès du mouvement de la neurodiversité, la majorité des scientifiques et du grand public s'accorde en effet sur le fait que l'autisme, même s'il rend la vie parfois très difficile à la personne et à son entourage, n'est pas une maladie.

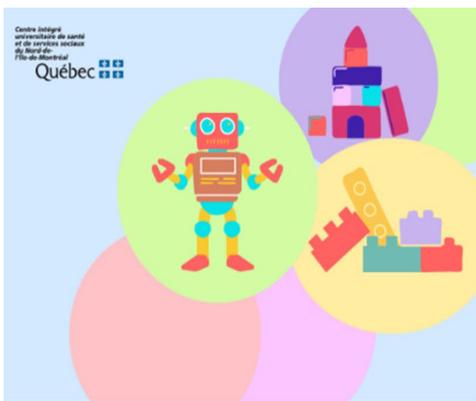
J'ai réalisé que l'autisme, tel qu'il avait été découvert, correspondait à une période de la vie et non à un état caractérisant la personne de sa naissance à sa mort.

gement, jusqu'au moment où l'enfant recommence à parler. L'enfant autiste retrouvera alors un langage au moins partiellement communicatif, et recouvrira une partie de l'intérêt social des enfants typiques.

Avec toutes ces idées en tête, je me suis demandé s'il existait d'autres exemples dans le développement humain, où certains enfants prennent une direction minoritaire dans un moment où deux chemins possibles s'offrent à lui, au cours d'une période brève, avec une prédisposition familiale, à une fréquence qui soit la même dans tous les groupes humains. J'ai cherché d'autres exemples de ce qu'on appelle une bifurcation, asymétrique parce que l'une de ses voies est empruntées seulement par une minorité d'humains. J'ai réalisé qu'il existe en effet dans l'espèce humaine

des formes de développement minoritaires, à prédisposition familiale, dont la survenue est familiale, mais n'est pas causée par des anomalies. C'est le cas des grossesses gémellaires, du fait d'être gaucher, des naissances par le siège, et sans doute de quelques autres. Toutes celles-ci sont irréversibles, au moins pour un temps et peuvent pourtant causer de sérieux problème, ce qui peut sans doute expliquer pourquoi ils restent minoritaires dans l'espèce.

Dans tous ces cas, à un moment du développement, il existe un "choix" entre deux voies dont l'une est largement majoritaire dans l'espèce, mais dont l'autre est possible. Par exemple à partir de la 25^{ème} semaine de grossesse, le fœtus ne flotte plus dans la cavité utérine, mais reste bloqué la tête en bas. Seuls



En quoi consiste votre participation ?

Votre enfant complétera des tests cognitifs et participera à une situation de jeu.

Ce projet est divisé en 3 phases qui comprennent en moyenne 3 à 5 séances. L'âge de votre enfant déterminera à quelle phase celui-ci débutera sa participation.

30\$ vous sera remis à la fin de chaque séance.

Objectif du projet

Ce projet de recherche a pour objectif d'identifier les indices de l'intelligence chez les enfants autistes et de déterminer si ces indices sont propres à l'autisme.

Il vise à valider les méthodes d'évaluation qui permettent de donner un portrait plus complet du potentiel intellectuel des enfants autistes.

De plus, le projet nous permettra d'identifier les comportements et les habiletés perceptives qui pourraient être liées à l'intelligence.

Critères de participation

Votre enfant est âgé de 2 à 11 ans.

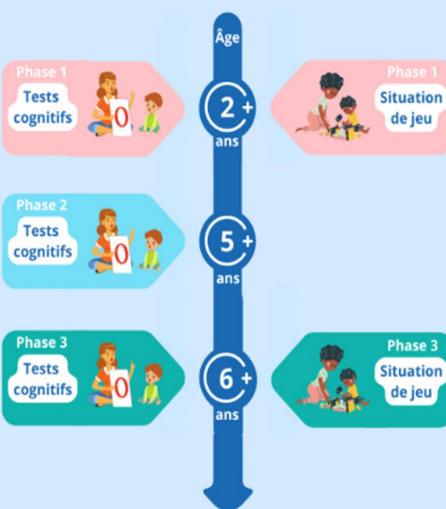
Il présente une des caractéristiques suivantes:

- a) a un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ;
- b) a un diagnostic de trouble du langage, trouble de l'apprentissage, TDAH ou autres ;
- c) il est neurotypique (aucune particularité dans le développement de votre enfant).

Lieu du projet

Hôpital Rivière-des-Prairies

Au Laboratoire du Groupe de recherche en neurosciences cognitives et autisme de Montréal



Vous êtes libre de participer à une ou plusieurs parties de ce projet, toute participation est grandement utile au progrès de la recherche sur l'autisme !
Vous pouvez vous retirer en tout temps du projet sans avoir à vous justifier.

¹ Numéros de projet : MP-HREDP-13-01P, MP-HREDP-13-02P, MP-HREDP-13-03P et MP-CIUSSNIM-17-20P

2% des fœtus, dans des familles prédisposées le plus souvent, restent la tête en haut, ce qui peut entraîner de graves problèmes à l'accouchement, mais permet parfois de survivre sans séquelles.

L'autisme, selon cette théorie serait lié à l'emprunt d'une voie de traitement de l'information où les humains perdent la priorité qu'ils ont sur le reste de l'information environnante. Celle-ci se manifeste chez l'enfant typique par le regard là où les parents regardent, par l'orientation vers leur voix, par la recherche de partage émotionnel avec eux. Ceci expliquerait que les autistes, qui ont perdu cette priorité, donnent plus d'importance à l'information « physique », non socialement orientée, les mouvements, les couleurs, les sons, les structures, et même le langage, mais sous une autre forme.

Cette théorie permet d'expliquer beaucoup d'éléments dont on ne comprenait pas pourquoi ils surviennent ensemble : la répartition des signes en signes « négatifs » sociaux et signes « positifs » non sociaux, à dominante perceptive, la régression à 18 mois, au moment où l'enfant typique accélère le développement de son langage, le plateau à l'âge préscolaire où l'enfant ne parle pas, et la récupération, de presque totale à inexistante à l'âge scolaire. Il explique aussi la fixité de la prévalence chez l'ensemble des humains, son caractère minoritaire, et l'existence d'une prédisposition familiale. Enfin, ce modèle justifie de présenter à l'enfant un langage sous une forme non sociale, au moins pendant l'âge préscolaire, si on veut qu'il s'y intéresse. 

Notre étude longitudinale vise à suivre le développement des compétences et intérêts des enfants, à mesure qu'ils grandissent.

Qu'est-ce qu'une étude longitudinale ?

Cette méthode consiste à étudier plusieurs fois les mêmes enfants à des âges successifs.

Situation de jeu

Votre enfant sera exposé à des jeux avec lesquels il pourra jouer. Vous pourrez l'observer derrière un miroir sans tain. La situation de jeu sera filmée.



Tests cognitifs

Votre enfant sera amené à accomplir différentes tâches cognitives (avec ou sans matériel) présenté sur une table par une membre de l'équipe.

À noter que toutes les évaluatrices ont une expertise auprès des enfants autistes ou à besoins particuliers d'âge préscolaire et scolaire.

Les données sont confidentielles. Elles seront conservées de façon sécuritaire. Elles seront uniquement accessibles aux membres de l'équipe de recherche. Aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier votre enfant ne sera partagée.



Pour participer au projet ou pour toutes autres questions :

(514) 323-7260 #4572

projet.intelligence.cnmtl@ssss.gouv.qc.ca



Sous la direction de

Isabelle Soulières, Ph.D.
Professeure-chercheure et neuropsychologue
Université du Québec à Montréal
Hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies

Claudine Jacques, Ph.D.
Professeure-chercheure et psychoéducatrice
Université du Québec en Outaouais
Hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies

Laurent Mottron, M.D., Ph.D.
Psychiatre et chercheur
Université de Montréal
Hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies

Précision: Le projet Une autre Intelligence présente un grand besoin de filles autistes âgées entre 6-12 ans.

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

UQÀM
Québec

ÉLÈVES AUTISTES D'ÂGE SCOLAIRE RECHERCHÉS POUR UNE ÉTUDE!

Cette étude vise à documenter les profils d'habiletés scolaires des élèves autistes.



Critères d'éligibilité :

- ★ Être âgé entre 6 et 12 ans
- ★ Diagnostic d'autisme

Participation attendue :

- ★ 2 séances de 1h30

Compensation :

- ★ 30\$ par séance (total 60\$)

Lieu :

- ★ Hôpital Rivière-des-Prairies ou Pavillon Adrien-Pinard, UQÀM

Pour participer,
contactez Ève Picard au :



(514)-323-7260 #4572



projet.intelligence.cnmtl
@ssss.gouv.qc.ca

Étude menée par :

Isabelle Soulières, UQÀM
Claudine Jacques, UQO
Valérie Courchesne, CAMH