



Sur le

numéro 7 
printemps 2019

spectre

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

06



L'évaluation
intellectuelle des
enfants autistes

09



L'autisme en
pédopsychiatrie

10



Un nouveau regard
sur l'empathie
en autisme

11



La recherche
scientifique
démystifiée

13



Le concept
de neurodiversité
au service
de la recherche



02

Comportements répétitifs et exploration d'objets chez les jeunes enfants autistes: est-ce compatible?



page **02**
**Comportements
 répétitifs et exploration
 d'objets chez les jeunes
 enfants autistes:
 Est-ce compatible?**

Fondation **lespetitstrésors**
 santé mentale et autisme
 petitstresors.ca

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

Université **de Montréal**
 CHAIRE DE RECHERCHE MARCEL ET ROLANDE GOSSELIN
 EN NEUROSCIENCES COGNITIVES FONDAMENTALES
 ET APPLIQUÉES DU SPECTRE AUTISTIQUE



06
**L'évaluation
 intellectuelle des
 enfants autistes
 d'âge préscolaire:
 mission
 impossible?**

09
**L'autisme en
 pédopsychiatrie:
 épidémie ou
 dérive?**

10
**Un nouveau
 regard sur
 l'empathie en
 autisme**

11
**La recherche
 scientifique
 démystifiée**
**Éthique de
 la recherche:
 questions
 et réponses**

13
**Le concept de
 neurodiversité
 au service de
 la recherche**



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 dans la colonne à droite de la page

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

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

Comité de rédaction

Comité de rédaction et de révision des articles:
 Peter Crosbie

Julie Cumin
 Noémie Cusson
 Janie Degré-Pelletier
 Pauline Duret
 Pascale Grégoire
 Julie Hammanji
 Claudine Jacques
 Camille Letendre
 Jérôme Lichtlé
 Laurent Mottron
 Audrey Murray

Éditrice en chef:
 Valérie Courchesne

Révision des textes:
 Pauline Duret

Traduction:
 Julie Cumin

Graphisme/design:
 Alibi Acapella Inc.

Sur le spectre:

la recherche en autisme plus accessible.

Nous sommes encore une fois très fiers de vous présenter ce nouveau numéro de notre magazine de vulgarisation scientifique Sur le spectre, réalisé par le Groupe de recherche en neurosciences cognitives de l'autisme de Montréal.

Encore une fois pour cette édition, l'équipe de Sur le spectre s'agrandit et de nouveaux auteurs participent bénévolement à l'écriture d'articles visant à rendre la recherche scientifique en autisme plus accessible.

Dans ce numéro, vous trouverez la suite de la série « la recherche scientifique démystifiée », qui porte cette fois-ci sur l'éthique en recherche. Vous trouverez également un article portant sur le mouvement de la neurodiversité, il nous semblait important d'expliquer un peu ce concept afin d'en comprendre les implications en recherche. Nous vous présentons ensuite les résultats de deux articles scientifiques qui ont récemment été publiés par le Groupe, de même qu'un résumé des conclusions d'un congrès tenu récemment portant sur les pratiques diagnostiques en autisme. Enfin, le dernier article revient sur le concept d'empathie en autisme. Nous vous invitons à consulter également les articles originaux auxquels réfèrent les auteurs, afin d'avoir plus de détails sur les sujets qui vous intéressent.

Les partenaires de Sur le spectre sont également plus nombreux pour ce numéro et nous en sommes extrêmement reconnaissants! Nous sommes heureux de maintenant pouvoir bénéficier du soutien de la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives de l'autisme. Nous en profitons également pour remercier officiellement nos autres partenaires qui renouvellent leur soutien numéro après numéro: le Réseau National d'expertise en TSA (RNET-SA) et la Fondation Les Petits Trésors, merci! Et encore une fois merci à tous les participants de recherche, essentiels à l'avancement des connaissances. Nous espérons que les deux articles de vulgarisation portant sur les travaux récemment publiés du groupe sauront plaire à nos participants de recherche, qui se sont déplacés à plusieurs reprises à l'Hôpital Rivière-des-Prairies pour participer à ces deux études.

Finalement, à l'aube de ce 7e numéro, nous approchons les 2000 abonnés sur notre liste d'envoi. Un énorme merci à nos fidèles lecteurs, n'hésitez pas à visiter notre site web au www.autismresearchgroupmontreal.ca et à aimer notre page Facebook pour rester à l'affût des activités du Groupe. Invitez vos collègues à s'inscrire à notre liste d'envoi pour recevoir chaque numéro de Sur le spectre dès sa sortie.

Bonne lecture!



Valérie Courchesne Ph.D.

Éditrice en chef

À l'aube de ce 7^e numéro, nous approchons les 2000 abonnés sur notre liste d'envoi. Un énorme merci à nos fidèles lecteurs!

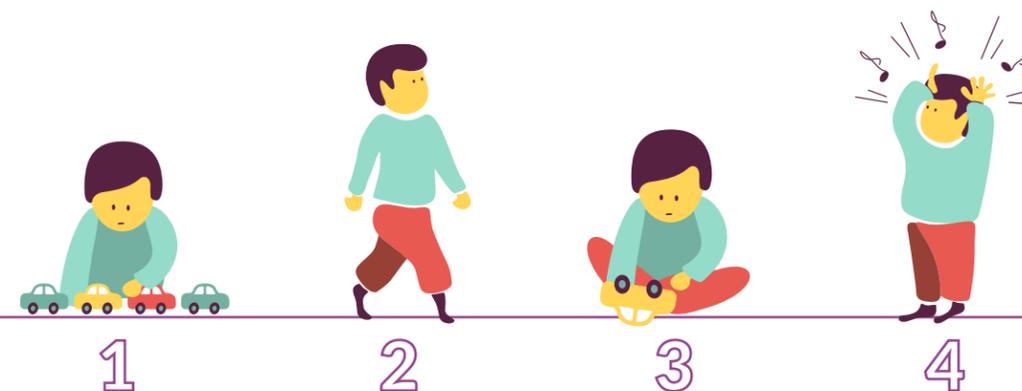
Comportements répétitifs et exploration d'objets chez les jeunes enfants autistes :

Est-ce compatible?

Par JANIE DEGRÉ-PELLETIER et CLAUDINE JACQUES, Ph.D. PS.ED.



Ces manifestations comportementales pourraient-elles permettre aux personnes autistes d'explorer leur environnement à leur façon?



Le deuxième domaine diagnostique comprend quatre éléments dans le DSM-5:

- 1 langage, utilisation d'objets ou mouvements répétitifs (p.ex. battement des mains, crispation des doigts, écholalie, alignement d'objets),
- 2 adhésion excessive à des routines, rituels, résistance aux changements (p.ex. vouloir toujours faire le même chemin),
- 3 intérêts restreints ou fixes (p.ex. les dinosaures, les autos, les feux de circulation),
- 4 hyper ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles, ou intérêt inhabituel pour certaines sensations (p.ex. regards latéraux, regards rapprochés, se boucher les oreilles, sentir les objets).

Les milieux scientifique et clinique entretiennent une vision plutôt négative à l'égard des comportements répétitifs des autistes, qui dans le manuel diagnostique international (DSM-5) sont inclus dans le « deuxième domaine » de symptômes de l'autisme, à côté des signes socio-communicatifs (voir encadré). Il est en effet fréquent d'entendre que ces manifestations interfèrent avec le fonctionnement quotidien, l'attention et l'exploration de l'environnement des individus autistes, diminuant ainsi leurs opportunités d'apprentissage. Et si ces comportements avaient une valeur plus adaptative que nous le pensions? Ces manifestations comportementales pourraient-elles aussi permettre aux personnes autistes d'explorer leur environnement

à leur façon? Est-il possible d'utiliser les comportements répétitifs des enfants autistes pour les aider dans leur apprentissage?

Ces questionnements ont mené il y a 10 ans la chercheuse Claudine Jacques à développer la **Situation de Stimulation de Montréal** (SSM). Cette situation de jeu novatrice avait pour but d'étudier et de comparer les comportements répétitifs et stéréotypés et l'exploration d'objets chez des enfants autistes et typiques. Dans un article publié récemment dans la revue internationale PLoS One, les chercheurs rapportent les résultats pour 49 enfants autistes et 43 enfants neurotypiques d'âge préscolaire ayant été exposés à la SSM.



Pour ce qui est des intérêts de prédilection, les enfants autistes auraient un plus grand intérêt, en termes de fréquence et de durée d'exploration, pour les objets liés à la littératie, c'est-à-dire les livres, les lettres et chiffres magnétiques et les dictionnaires.

La **Situation de Stimulation de Montréal** dure 30 minutes et se déroule dans une salle de jeu où sont présents 40 objets d'intérêt potentiel pour les jeunes enfants autistes (p. ex. voitures, lettres et chiffres miniatures, train, tablette électronique, etc.). Elle se divise en 4 périodes de jeu :

- 1 la *période libre 1* (5 minutes) où l'enfant explore seul les objets dans la salle
- 2 la *période semi-libre* (5 minutes) où l'enfant explore les objets de la salle, mais cette fois l'expérimentateur active les objets avec lesquels l'enfant joue
- 3 la *période semi-structurée* (15 minutes) où l'expérimentateur présente successivement 11 objets cachés dans une boîte et où l'enfant peut explorer tous les objets laissés à sa disposition
- 4 la *période libre 2* (5 minutes) où l'enfant est libre d'explorer l'ensemble des objets dans la salle.

Qu'est-ce que la SSM a permis de découvrir ?

Les résultats de cette étude réalisée avec la SSM permettent de franchir un premier pas vers la redéfinition des comportements répétitifs en autisme. Tout d'abord, l'étude a permis de confirmer que les enfants autistes ont plus de **comportements répétitifs** et que ceux-ci durent plus longtemps que chez les enfants typiques. Les maniérismes des mains (*hand flapping*), les explorations visuelles (regards rapprochés) et les mouvements de bras sont les comportements stéréotypés qui sont les plus fréquents chez les enfants autistes dans la situation. Grâce à la SSM, une découverte majeure a aussi été faite en ce qui a trait à **l'exploration de l'environnement**. En effet, les enfants autistes exploraient le même nombre d'objets que les enfants neurotypiques, et pour une durée similaire. Pour ce qui est des **intérêts de prédilection**, les enfants autistes

auraient un plus grand intérêt, en termes de fréquence et de durée d'exploration, pour les objets liés à la littératie, c'est-à-dire les livres, les lettres et chiffres magnétiques et les dictionnaires.

Quelles sont les implications de ces découvertes ?

Contrairement à la conception négative répandue concernant les comportements répétitifs, la présente étude suggère que lorsqu'on offre la possibilité à un enfant autiste d'explorer des objets variés, dans un contexte stimulant et intéressant pour lui, la présence de comportements répétitifs n'est pas associée à une diminution de l'exploration de son environnement. Ceci permet de remettre en question les principes de base de certaines interventions en autisme. En effet, actuellement plusieurs interventions tendent à rendre l'environnement le moins intéressant possible en minimisant les distracteurs « non-sociaux », dans le but de réduire la présence des comportements répétitifs et ainsi d'optimiser les apprentissages.

Qu'allons-nous faire maintenant...

Avec un plus grand nombre de participants, nous aimerions mieux comprendre comment les comportements répétitifs changent dans le temps, selon l'âge, le sexe et le niveau cognitif des enfants autistes, typiques et ceux ayant des retards de développement. Nous pensons que certains comportements répétitifs et intérêts de prédilection pourraient être des prédicteurs du développement cognitif des enfants autistes.

Pour étudier ces hypothèses, un plus grand nombre d'enfants est nécessaire et nous poursuivons donc le recrutement. Voici donc les informations si vous voulez que votre enfant autiste, typique (pas de diagnostic) ou ayant un retard ou un trouble de développement participe à cette étude: Téléphone: 514-619-3505, courriel: recherche.autismemtl@gmail.com

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 



Les tests conventionnels développés pour les enfants d'âge préscolaire ne sont pas adaptés aux particularités des enfants autistes de cet âge.

L'évaluation intellectuelle des enfants autistes d'âge préscolaire :

mission impossible ?

Par AUDREY MURRAY

Évaluer adéquatement le potentiel intellectuel des enfants autistes peut représenter un défi de taille pour les cliniciens au moment d'établir le diagnostic, surtout lorsqu'il s'agit d'enfants d'âge préscolaire. Le Groupe de recherche en autisme de Montréal s'est intéressé à cette problématique et a récemment publié ses résultats dans le *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Pourquoi ne pas utiliser les tests d'intelligence conventionnels ?

Les tests conventionnels développés pour les enfants d'âge préscolaire ne sont pas adaptés aux particularités

des enfants autistes de cet âge. Par exemple, un enfant autiste peut échouer à une tâche parce qu'il a une mauvaise compréhension des consignes qui lui sont expliquées verbalement ou simplement parce que le matériel présenté ne l'intéresse pas. Puisqu'il est difficile d'évaluer ces enfants aussi tôt dans leur développement, ils sont souvent écartés des études. Nous en savons donc peu sur le profil intellectuel des tout-petits.

Avec leur étude, les chercheuses ont voulu documenter le profil intellectuel des enfants autistes d'âge préscolaire en comparant leurs résultats obtenus aux tests conventionnels à ceux obtenus à des tests « basés sur les forces ».

Qu'est-ce qu'on entend par tests « basés sur les forces » ?

Les outils basés sur les forces caractérisent les tests que les autistes réussissent bien. Ces tests semblent adaptés à la façon dont ils réfléchissent et résolvent les problèmes et font souvent appel à la perception. De façon générale, l'utilisation du langage est minimisée : les consignes sont absentes et aucune réponse verbale n'est requise. On mise plutôt sur la disponibilité de l'ensemble de l'information pour résoudre la

tâche, sans faire appel aux connaissances et aux apprentissages antérieurs de l'enfant. Les matrices colorées de Raven sont un exemple de test basé sur les forces. Elles consistent à trouver, parmi un ensemble de pièces, laquelle permet de compléter la suite logique. L'enfant a accès à tout le matériel et peut directement placer le morceau au bon endroit.

Test conventionnel

Échelle d'apprentissage précoce de Mullen (MSEL)



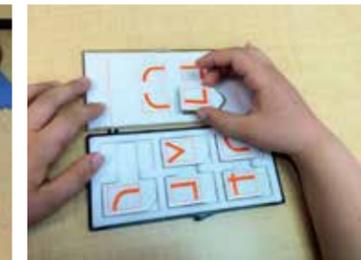
Test conventionnel

Échelle d'intelligence pour enfants de Wechsler (WPPSI-IV)



Test basé sur les forces

Matrices colorées de Raven (RCPM)



Les auteures de l'article rapportent que ce type de tâches plus « visuelles » est généralement mieux réussi par les personnes autistes que les tâches conventionnelles et qu'elles sont de plus liées à leurs habiletés intellectuelles. La rapidité et la simplicité d'administration d'un test sont aussi des avantages pour l'évaluation du potentiel intellectuel des jeunes enfants. L'article est d'ailleurs le premier à comparer les résultats obtenus par des enfants d'âge préscolaire à ces deux types de tests.

Une méthode d'évaluation « flexible »

En plus d'utiliser des tests basés sur les forces, les chercheuses proposent une méthode d'évaluation flexible. Contrairement à la méthode conventionnelle, où l'on doit respecter un ordre d'administration des différentes tâches et où on ne peut pas déroger des consignes, la méthode flexible propose une individualisation des méthodes d'évaluation.

Prenons l'exemple d'un enfant qui, plutôt que d'imiter l'examinatrice qui trace un petit cercle à l'intérieur d'un plus grand cercle, dessine spontanément une voiture. Pour illustrer la roue de sa voiture, il trace ensuite un petit cercle à l'intérieur d'un grand cercle. Bien que l'enfant n'ait pas respecté les consignes de la tâche en ne reproduisant pas les gestes de l'adulte, l'examinatrice qui utilise la méthode d'évaluation flexible pourra tout de même évaluer les habiletés du tout-petit en motricité fine grâce au dessin spontané de l'enfant. Les items pourront également être administrés dans le désordre au besoin et l'enfant pourra bénéficier d'outils pour

l'aider à répondre (utiliser un jeton plutôt que de pointer sa réponse, par exemple).

Le but de l'administration flexible est de maximiser le temps des séances en s'adaptant aux particularités de chaque enfant et ainsi maximiser les chances d'avoir accès à leur plein potentiel intellectuel. Avec cette méthode, on tente d'évaluer les habiletés maximales des tout-petits, et non pas leur capacité à se conformer à un contexte d'évaluation conventionnel.

Et ça donne quoi, l'évaluation flexible basée sur les forces ?

La cohorte de l'étude effectuée à l'Hôpital Rivière-des-Prairies était composée de 52 enfants autistes et 54 enfants neurotypiques âgés de 2 ans à 6 ans. Chaque enfant s'est vu administrer deux tests conventionnels (l'échelle d'apprentissage précoce de Mullen (MSEL) et l'échelle d'intelligence pour enfants de Wechsler (WPPSI-IV)) et un test basé sur les forces (les matrices colorées de Raven, version encastrable (RCPM), et ce, selon la méthode flexible.

D'abord, les chercheuses ont mesuré la capacité des enfants d'âge préscolaire à compléter une évaluation intellectuelle. Sans grande surprise, elles ont identifié que plus les enfants étaient jeunes, plus il était long et ardu de les évaluer. Aussi, le temps requis pour l'évaluation des enfants autistes était plus élevé que pour leurs camarades neurotypiques. Toutefois, l'équipe a découvert que la durée de l'évaluation n'était pas liée à

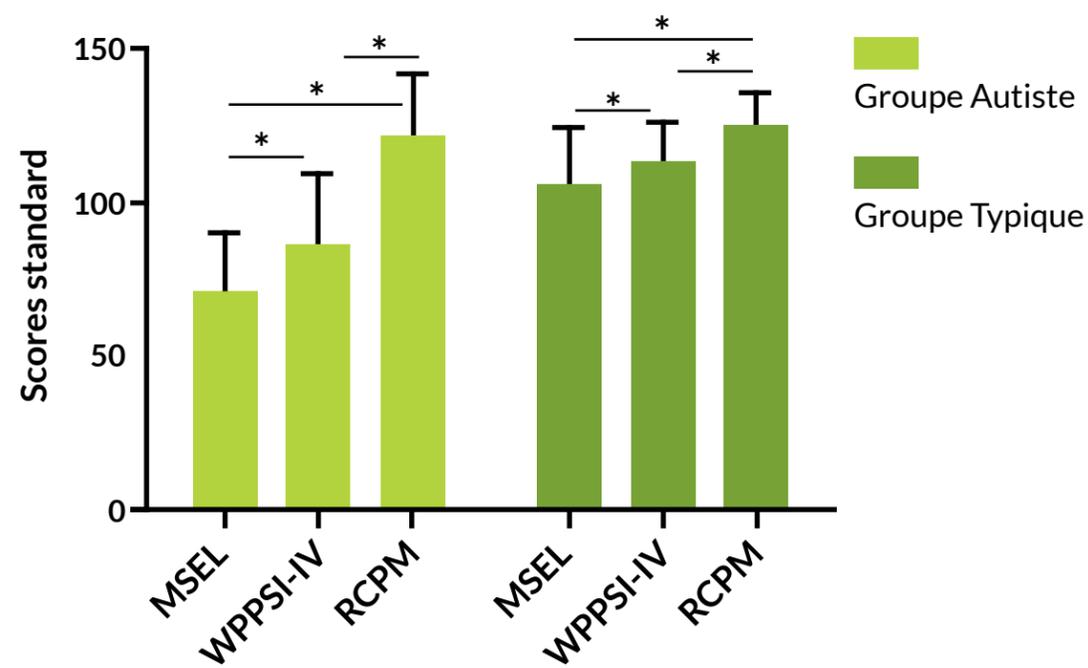
Bien que l'enfant n'ait pas respecté les consignes de la tâche en ne reproduisant pas les gestes de l'adulte, l'examinatrice qui utilise la méthode d'évaluation flexible pourra tout de même évaluer les habiletés du tout-petit en motricité fine grâce au dessin spontané de l'enfant.



Il est important d'utiliser une variété de tests pour accéder au potentiel intellectuel des enfants autistes et minimiser les risques de sous-évaluer leurs capacités.

la performance des enfants ! Cela signifie que pour évaluer adéquatement les tout-petits autistes, il faut persévérer, effectuer plusieurs rencontres et avoir du temps. En effet, ce résultat montre que la difficulté à tester un enfant autiste n'est pas synonyme de difficultés sur le plan intellectuel.

Puis, les chercheuses ont évalué le profil intellectuel des participants à l'étude. Les résultats révèlent que malgré de grands écarts de performance aux tests conventionnels entre les deux groupes d'enfants, les enfants autistes ont bien réussi l'évaluation basée sur les forces.



Cela suggère qu'il est important d'utiliser une variété de tests pour accéder au potentiel intellectuel des enfants autistes et minimiser les risques de sous-évaluer leurs capacités. Ces résultats sont prometteurs et éclairent les cliniciens et les chercheurs quant aux outils et méthodes permettant d'évaluer pleinement le potentiel intellectuel des tout-petits autistes.

L'autisme en pédopsychiatrie : épidémie ou dérive ?

Par PASCALE GRÉGOIRE, MD, FRCP (C) et LAURENT MOTTRON, MD, Ph.D.

L'augmentation du nombre de cas d'autisme est-il réel ou une conséquence de l'organisation de notre système de santé ? Le colloque « Autisme : perspectives en 2019 / épidémie ou dérive ? » s'est tenu les 17 et 18 janvier derniers à Montréal. L'événement était organisé par le Programme autisme de l'Hôpital en Santé Mentale Rivière-des-Prairies du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, avec le support de la Fondation les petits trésors. Les organisateurs étaient des psychiatres, ayant à cœur de s'impliquer dans une meilleure organisation des services au Québec ainsi que de contribuer à diffuser une information juste sur les plans cliniques et épidémiologiques. 22 conférenciers psychiatres, représentants du milieu scolaire et de la santé publique, de Sherbrooke, Québec et Montréal ont présenté divers aspects et mécanismes du gonflement épidémique de diagnostics d'autisme au Québec devant près de 500 participants.

Une fine analyse du nombre de personnes référées pour un diagnostic d'autisme indique une baisse de la proportion de diagnostics effectivement reçus. Les conclusions des spécialistes sont sans équivoque : la nature des outils diagnostics, l'obtention de services scolaires uniquement en fonction d'un diagnostic, l'existence de classes spéciales pour cette condition, la recherche d'un diagnostic ciblé plutôt que de tous les diagnostics possiblement présents chez un enfant sans hypothèse préalable, contribuent également à une augmentation artificielle des diagnostics d'autisme. Cette situation est à la fois dommageable pour les autistes eux-mêmes, dont les services sont utilisés pour d'autres conditions, et pour les autres conditions faussement diagnostiquées

autistes, qui ne reçoivent pas les bons services. L'augmentation du nombre de cas d'autisme diagnostiqués au Québec n'est pas le résultat d'un phénomène biologique, d'une épidémie, ou d'un quelconque phénomène de cet ordre. Les différences de prévalence entre régions reflètent la prise en compte des diagnostics utilisés pour recevoir des services plutôt que des diagnostics dûment vérifiés par une équipe d'experts.

Le dépistage ciblé d'un diagnostic unique, l'autisme, est à questionner, car ce diagnostic est souvent non retenu après l'évaluation spécialisée, alors que d'autres sont identifiés. Toutefois, il faut maintenir l'existence de cliniques expertes, exposées à un grand nombre d'enfants autistes de tous âges, pour maintenir l'expertise des cliniciens, former les professionnels à la connaissance et au diagnostic de cette condition lorsqu'elle est véritablement présente et participer à la recherche académique.

La pédopsychiatrie a contribué à promouvoir la reconnaissance du diagnostic d'autisme et doit continuer à le faire, mais le lien entre diagnostic et service est à refonder profondément, une tâche qui attend notre nouveau gouvernement. L'augmentation apparente de la prévalence de l'autisme est le résultat d'une organisation des soins défaillante dans laquelle de plus en plus d'enfants ont l'obtention d'un diagnostic d'autisme comme unique moyen de recevoir des services. La conclusion du colloque est tranchée : les services doivent être délivrés selon l'importance des besoins et non selon la nature du diagnostic. Le diagnostic doit déterminer la nature des services proposés, et non leur obtention.

L'augmentation apparente de la prévalence de l'autisme est le résultat d'une organisation des soins défaillante dans laquelle de plus en plus d'enfants ont l'obtention d'un diagnostic d'autisme comme unique moyen de recevoir des services.



Neurotypique: mot utilisé pour décrire les personnes avec un développement cérébral typique (personnes non-autistes)

Un nouveau regard sur l'empathie en autisme

Par NOÉMIE CUSSON

On dit souvent que les personnes autistes manquent d'empathie. Cela est confirmé par la plupart des recherches faites sur le sujet jusqu'à présent. Cependant, peu de personnes autistes se reconnaissent dans cette affirmation et plusieurs disent ressentir autant d'empathie que les personnes **neurotypiques**. Comment expliquer cet écart entre la littérature scientifique et l'expérience de ces personnes ?

Une partie de la réponse pourrait être qu'à ce jour, les études ont toutes utilisé des scénarios développés pour des personnes neurotypiques. Cela est problématique parce que l'empathie est facilitée lorsque l'observateur se reconnaît dans la personne qu'il observe. Puisque la plupart des personnes autistes se sentent différentes des personnes neurotypiques dès leur jeune âge, cela pourrait contribuer au fait que ces études rapportent une empathie moindre chez les personnes autistes. Ainsi, une équipe de recherche japonaise, menée par Hidetsugu Komeda, a décidé de tester si l'utilisation de scénarios construits spécifiquement pour des personnes autistes produirait des résultats différents sur leurs mesures d'empathie.

Pour ce faire, les chercheurs ont demandé à 15 adultes autistes sans déficience intellectuelle (14 hommes et 1 femme) et 15 adultes neurotypiques (13 hommes et 2 femmes) de lire des phrases décrivant soit une personne autiste soit une personne non-autiste pendant qu'un scanner (IRMf) mesurait l'activité cérébrale. Par exemple, une des phrases utilisées était la suivante: « Yuya (un nom d'homme japonais) préfère être seul qu'avec d'autres personnes ».

Les participants devaient dire à quel point ils ressemblaient aux personnes décrites dans les énoncés et s'ils étaient d'accord ou non avec l'énoncé. Au même moment, le scanner mesurait l'activité du cortex préfrontal ventromédian, une partie du cerveau impliquée dans l'empathie et le traitement de l'information relative au soi.

Les chercheurs ont trouvé que les participants neurotypiques avaient tendance à se reconnaître davantage dans les énoncés décrivant des personnes non-autistes.

Cependant, les personnes autistes se reconnaissent autant dans les énoncés décrivant des personnes autistes que non-autistes. Les chercheurs ont interprété ce résultat comme démontrant un manque de conscience de soi chez les participants autistes parce qu'ils ne se reconnaissent pas davantage dans les énoncés décrivant des personnes autistes. Les résultats de neuroimagerie dépeignent toutefois une réalité un peu plus complexe.

Pour ce qui a trait à l'activité cérébrale, l'activation du cortex préfrontal ventromédian était significativement plus élevée chez les participants autistes lorsqu'ils lisaient des énoncés décrivant des personnes autistes que lorsqu'ils lisaient des énoncés décrivant des personnes non-autistes. Le contraire a été observé chez les participants neurotypiques: l'activation du cortex préfrontal ventromédian était significativement plus élevée lorsqu'ils lisaient des phrases décrivant des personnes non-autistes que des phrases décrivant des personnes autistes.

Ces résultats sont importants parce qu'ils montrent que les personnes autistes, tout comme les personnes neurotypiques, ressentent davantage d'empathie envers les personnes qui leur ressemblent. Cela pourrait expliquer pourquoi les études précédentes, qui utilisaient des scénarios construits pour des personnes neurotypiques, ont trouvé un manque d'empathie chez les personnes autistes. D'un point de vue clinique, ces résultats suggèrent que les personnes autistes seraient bien placées pour aider d'autres personnes autistes, car elles éprouvent bel et bien de l'empathie.

Pour terminer, il est intéressant de noter que, sur 15 participants autistes, il n'y a qu'une seule femme. Cela est représentatif d'une tendance plus large, c'est-à-dire un biais vers une sur-représentation masculine dans la recherche sur l'empathie en autisme. En effet, il est rare de voir des études avec plus de 30% de femmes, ce qui signifie que presque toutes les études existantes sur le sujet portent en fait sur l'empathie chez les hommes autistes. Le temps est donc venu d'étudier l'empathie chez les femmes autistes! 🌱



La recherche scientifique démystifiée

Éthique de la recherche: questions et réponses

Par CAMILLE LETENDRE

Introduction de la série

La recherche scientifique apparaît mystérieuse et suscite maintes interrogations. À quoi sert la recherche, concrètement? Comment se déroule un projet de recherche? Quels sont les enjeux particuliers en recherche? À mille lieues des rats de laboratoire et de l'icône scientifique échevelé vêtu de son sarrau blanc, voici le second article de cette incursion dans le monde de la recherche en neurosciences de l'autisme.

Introduction de l'article

L'éthique de la recherche est un enjeu primordial et incontournable lors de l'élaboration et de la réalisation d'un projet de recherche avec des êtres humains. Il s'agit en quelque sorte d'un code de conduite destiné aux chercheurs et basé sur le respect, la justice et le bien-être des personnes, des principes sous-tendant le respect de la dignité humaine. Afin de s'assurer que les considérations éthiques sont prises en compte dans les projets de recherche impliquant des êtres humains, tous sans exception font l'objet d'une évaluation rigoureuse par un comité d'éthique de la recherche (CÉR).

Voici cinq questions (et leurs réponses!) fréquemment posées par les participants aux projets de recherche menés par le Groupe de recherche en neurosciences de l'autisme de Montréal en lien avec l'éthique de la recherche.

L'éthique de la recherche est en quelque sorte un code de conduite destiné aux chercheurs et basé sur le respect, la justice et le bien-être des personnes, des principes sous-tendant le respect de la dignité humaine.

Il est essentiel de prendre le temps nécessaire pour lire le formulaire d'information et de consentement du projet de recherche avant d'y participer afin de donner un consentement éclairé.

Références:

Fortin, Marie-Fabienne. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, Canada: Chenelière Education.

Gouvernement du Canada. (2014). Énoncé politique des Trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains. Repéré à http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINALE_Web.pdf

Questions et réponses

1 Comment puis-je m'assurer qu'un projet auquel je souhaite participer a été approuvé par un CÉR?

Lorsqu'un CÉR approuve un projet de recherche qui se déroulera dans son établissement, il estampille le formulaire d'information et de consentement du projet avec son sceau et indique la date d'approbation finale.

2 Pourquoi est-ce important de lire le formulaire d'information et de consentement avant de participer à un projet de recherche?

Il est essentiel de prendre le temps nécessaire pour lire le formulaire d'information et de consentement du projet de recherche avant d'y participer afin de donner un *consentement éclairé*. Le formulaire contient tous les renseignements nécessaires à votre entière compréhension de votre participation au projet, comme la nature de la participation, les avantages à participer, les risques et inconvénients et votre liberté de vous retirer du projet à tout moment. Si vous ne comprenez pas ou vous interrogez sur certaines rubriques du formulaire, n'hésitez pas à poser toutes vos questions au chercheur ou à son représentant afin d'obtenir des réponses qui vous satisferont et qui vous éclaireront dans votre volonté de participer à l'étude. Lorsque vous signez le formulaire, vous atteste que vous l'avez compris, qu'on a répondu à vos questions et que vous consentez à participer à l'étude selon les termes et conditions qui y sont décrites... d'où l'importance d'en prendre connaissance!

3 J'aimerais que mon enfant participe à un projet de recherche. Puisqu'il est mineur, doit-il quand même donner son accord?

Les participants mineurs sont considérés comme faisant partie de la population vulnérable, c'est-à-dire

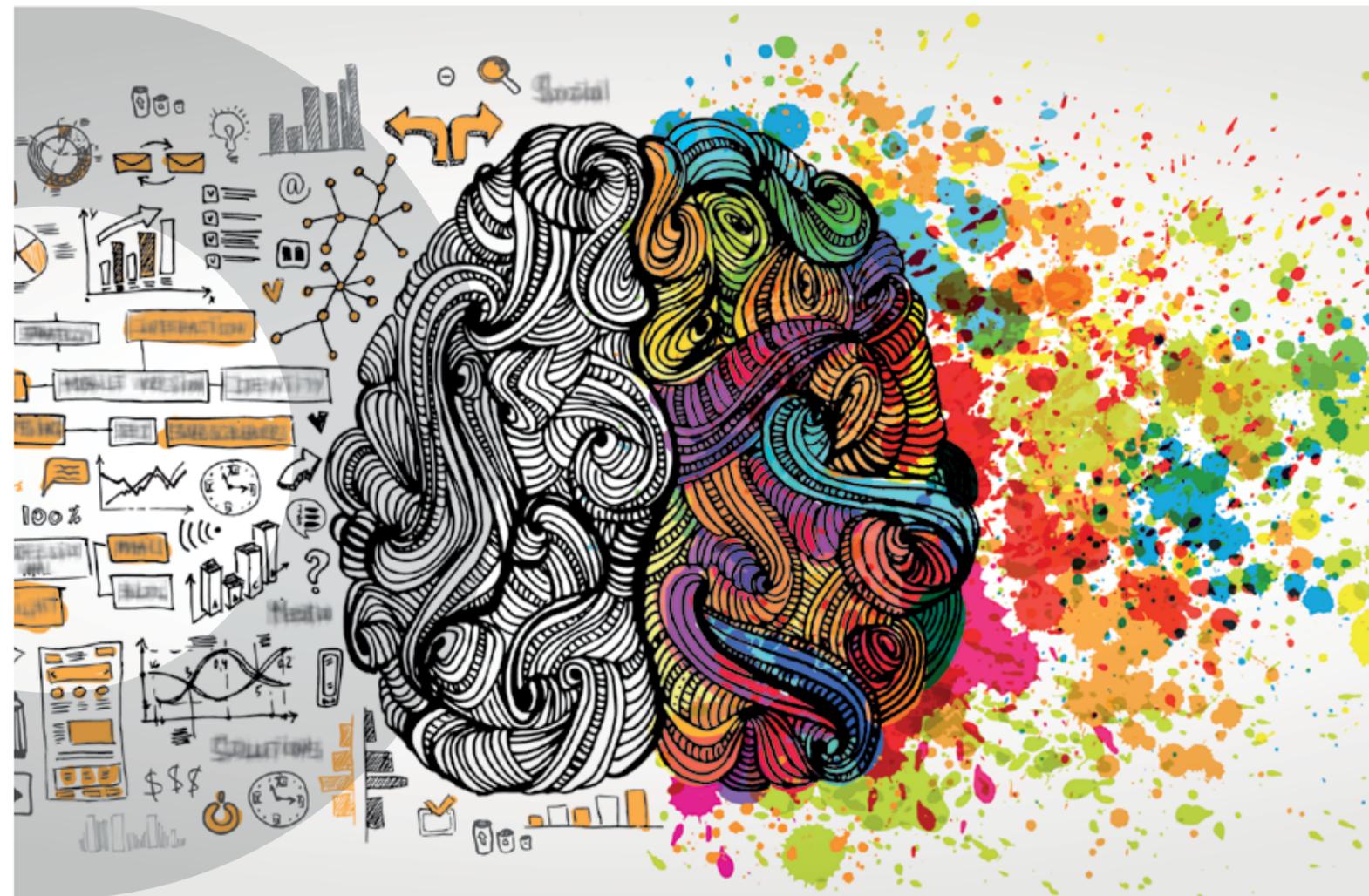
des personnes ayant une compétence de décision réduite, à cause de leur jeune âge ou de leur inaptitude mentale. Par conséquent, c'est le parent ou le tuteur qui doit donner le consentement pour participer à une étude. Toutefois, lorsque l'enfant est en mesure de comprendre la nature de sa participation, son assentiment, communiqué par un accord verbal ou écrit, est pris en compte.

4 Si je participe à un projet de recherche, est-ce que mes informations personnelles seront divulguées publiquement?

La confidentialité et le respect de la vie privée sont des principes cruciaux en éthique de la recherche. Le chercheur ne peut communiquer les données recueillies sur un participant à une autre personne sans son consentement et se doit de protéger ces données. Les mesures prises par le chercheur pour respecter la confidentialité varient selon la nature des projets de recherche et sont énoncées dans le formulaire d'information et de consentement. Concrètement, il pourrait s'agir par exemple de « coder » les renseignements personnels, c'est-à-dire d'attribuer un code au participant pour remplacer son nom, ou de recueillir les données de façon anonyme, de sorte qu'aucun renseignement permettant d'identifier la personne ne soit consigné.

5 Pourquoi reçois-je une compensation financière lorsque je participe à certains projets de recherche?

Les compensations financières sont prévues dans certains projets de recherche pour « compenser » les inconvénients subis, comme les déplacements et le temps investis. Par exemple, il peut s'agir d'une somme d'argent fixe, du remboursement des frais de stationnement/déplacement ou encore un montant d'argent par heure. 🌸



Le concept de neurodiversité

au service de la recherche

Par PETER CROSBIE, JULIE CUMIN et JÉRÔME LICHTLÉ

La neurodiversité, terme forgé par la sociologue australienne Judy Singer en 1999,¹ est une nouvelle façon de décrire les différences qui existent entre les cerveaux des humains. On parlera ainsi de neurodiversité pour les personnes autistes, dyslexiques ou TDAH, car leur façon de penser et de voir le monde s'écarte de celle de la majorité des humains dits « neurotypiques ». La neurodiversité conçoit ces différences comme naturelles et légitimes, méritant respect et inclusion dans notre société, plutôt que comme des maladies. Cela ne nie pourtant pas que des particularités liées à l'autisme ou à d'autres conditions puissent représenter un handicap dans certaines situations. Simplement dit, les défenseurs du mouvement de la neurodiversité reconnaissent les difficultés, mais aussi le potentiel des autistes.

Le mouvement « neurodiversité » milite entre autres pour que les autistes puissent participer aux travaux

de recherche qui les concernent. Cet engagement peut mener à de nombreux bénéfices pour la recherche et pour la situation des autistes dans le monde. La recherche sur l'autisme s'est en effet longtemps effectuée sans leur participation. Nombre de cliniciens et de chercheurs pensaient que les autistes n'étaient pas capables de contribuer au développement de projets de recherche, qu'elle les concerne ou non. Les contributions importantes de chercheurs autistes tels que Damian Milton et Michelle Dawson ont contribué à réfuter cette idée. Ces travaux ont démontré que non seulement les autistes avaient leur place en recherche, mais qu'en plus certaines particularités liées à leur condition leur permettaient de se démarquer et faisaient d'eux d'excellents chercheurs. Le mouvement neurodiversité nous encourage donc à valoriser les travaux de recherche des autistes. Même si les idées représentées dans ce mouvement sont de plus en plus

Des travaux ont démontré que non seulement les autistes avaient leur place en recherche, mais qu'en plus certaines particularités liées à leur condition leur permettaient de se démarquer et faisaient d'eux d'excellents chercheurs.

NOS PETITS TRÉSORS VOUS REMERCIENT D'APPUYER LA CAUSE DE LA SANTÉ MENTALE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS AU QUÉBEC !

Fondation lespetittrésors
santé mentale et autisme

La recherche a longtemps jugé que les personnes autistes manquaient d'empathie. Cette hypothèse a été vivement critiquée par des autistes qui voyaient plutôt là un problème de définition de l'empathie.



acceptées, les projets scientifiques avec des cosignataires autistes sont encore rares.

Le mouvement neurodiversité considère également que les autistes devraient être consultés pour définir des priorités de recherche sur leur condition, comme le résume le slogan "Jamais rien sur nous sans nous". Un des buts de la recherche sur les conditions minoritaires est d'améliorer leur qualité de vie. Les autistes, comme toute autre minorité, ont leur mot à dire sur ce qui est important pour eux, qui ne coïncide pas forcément avec ce que les chercheurs ou les organismes subventionnaires jugent important. Cette question est illustrée par une étude britannique démontrant que les domaines de recherche les plus importants selon des adultes autistes étaient parmi les moins subventionnés.² Par exemple, la recherche sur l'adaptation des services publics aux besoins des autistes, une priorité pour les autistes, représentait seulement 5% des fonds de recherche attribués entre 2007 et 2011. Il est donc primordial de donner la parole aux autistes si nous voulons prioriser le financement de recherches susceptibles d'améliorer leur qualité de vie.

Enfin, le mouvement de la neurodiversité a souligné au fil des années plusieurs instances où les autistes ne se reconnaissaient pas dans des travaux de recherche publiés à leur propos. Dans de nombreux cas, ceci nous a permis de remettre en question des théories établies et ainsi de faire avancer la recherche. Par exemple, la recherche a longtemps jugé que les personnes autistes manquaient d'empathie. Cette hypothèse a été vivement critiquée par des autistes qui voyaient plutôt là un problème de définition de l'empathie. Le chercheur autiste Damian Milton a notamment proposé un « problème de double empathie »,³ suggérant que les difficultés d'interactions sociales entre autistes et non autistes ne seraient pas à sens unique, mais relèveraient d'un malentendu réciproque. Pour plus de détails à ce sujet, nous renvoyons à l'article de Noémie Cusson, page 10 du présent numéro.



La neurodiversité, en considérant que l'autisme serait une différence, peut ainsi pousser la recherche à aller plus loin, en forçant à reconsidérer ce qu'est un comportement « normal ». Une étude récente a par exemple analysé des interactions entre des autistes lors de sessions de jeux vidéo, et a identifié plusieurs comportements propres à l'autisme qui faciliteraient les échanges sociaux, même si à première vue ces interactions peuvent paraître incohérentes pour des non autistes.⁴ Les auteurs citaient notamment des conversations composées presque entièrement de répliques de films, qui semblaient promouvoir le rapprochement social chez ces jeunes adultes autistes.

Pour conclure, neurodiversité ne rime pas forcément avec « bonne démarche scientifique », n'implique pas une approbation de toute la communauté autiste, et ne justifie pas toutes des actions qui sont faites en son nom. Cependant, en affirmant que toutes les conditions humaines ont une valeur égale, et que les autistes ont le droit et les capacités d'orienter les recherches et les politiques qui les concernent, nous pourrions mieux reconnaître et développer les forces de chacun, sans nier les besoins particuliers à chaque condition. 

Références

1. Singer J. "Why can't you be normal for once in your life?" From a "problem with no name" to the emergence of a new category of difference (chapter 7). In: Singer J, French S, eds. *Disability Discourse*.
2. Pellicano E, Dinsmore A, Charman T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*. 2014;18(7):756-770.
3. Milton DEM. On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disabil Soc*. 2012;27(6):883-887.
4. Heasman B, Gillespie A. Neurodivergent intersubjectivity: Distinctive features of how autistic people create shared understanding. *Autism*.