

Privilégier une méthodologie collaborative pour développer des outils adaptés aux enfants autistes : Quels apprentissages peut-on en tirer?

Claudine Jacques, Ph.D.

Psychoéducatrice

Professeure

Université du Québec en Outaouais
Chercheuse au CISSS de l'Outaouais

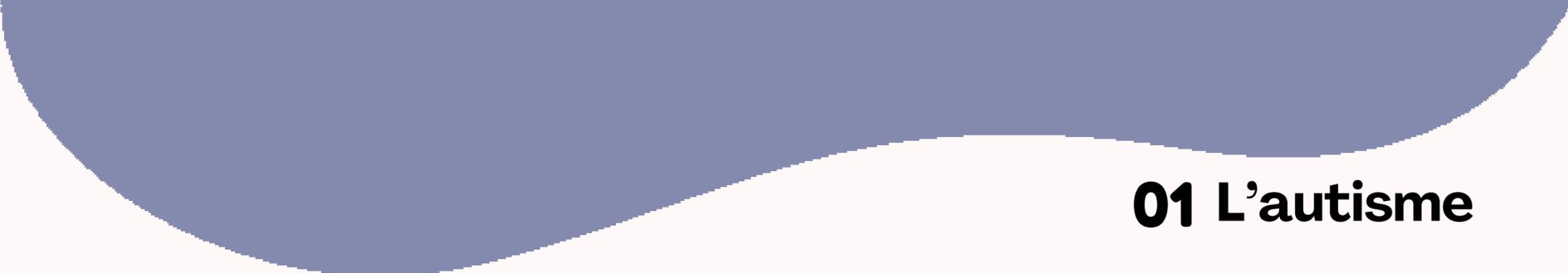
SSHRC  CRSH

*Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de l'Outaouais*

Québec 

UQO





Plan de la présentation

01 L'autisme

02 Les intérêts de prédilection et les forces

03 Vers la situation de stimulation de Montréal-SSM

- a. SSM: Quelques constats
- b. Développement de la SSM-1
- c. Développement de la SSM-2

04 Apprentissages de la SSM

05 Apprentissages dans la collaboration avec les parties prenantes

06 Conclusion

L'autisme: critères diagnostiques

A

Déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales (dans une variété de contextes, non dus à des retards de développement) (3 sur 3)

1

Déficits de la réciprocité socio-émotionnelle

2

Déficits de la communication non verbale

3

Déficits dans le développement et le maintien des relations

B

Comportements, intérêts et activités restreints ou répétitifs (2 sur 4)

1

Langage répétitif, stéréotypé ou utilisation répétitive d'objets ou mouvements répétitifs

2

Adhérence excessive à des routines, présence de rituels, résistance aux changements

3

Intérêts restreints ou fixes

4

Hyper ou hypo-réactif aux stimulations sensoriels ou intérêt inhabituel pour certaines sensations

Intérêts et forces

Intérêts de prédilection

À propos de l'intérêt

Relation avec un objet, une thématique, un événement ou un domaine significatif (Fink, 1994)

Intensité élevé vs objet **atypique**/inhabituel

Intérêts préférés; de prédilection vs Intérêts restreints ou intenses dans les manuels diagnostiques

Changements des champs d'intérêts dans la trajectoire de développement et de vie

Forces

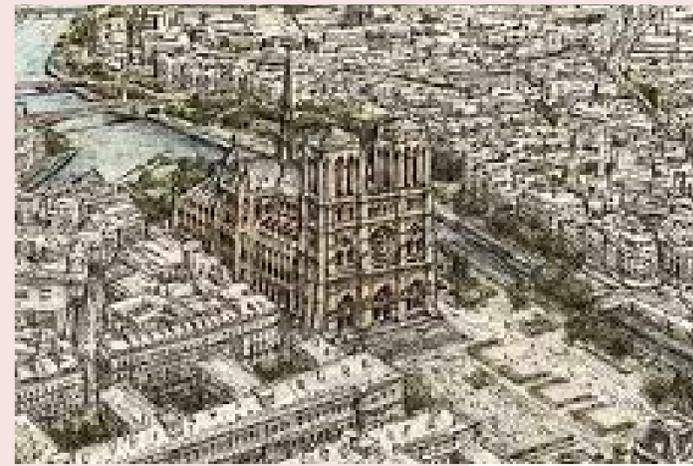
À propos des forces

Talent extraordinaire (force absolue)

« Compétence/connaissance au-dessus du niveau général des normes de la population » (p.ex. Faire du dessin en trois dimensions ou écrire en bas âge)

Force personnelle (force relative)

« Compétence/connaissance au-dessus du niveau général des capacités de la personne » (p.ex. connaître et dire le nom des dinosaures à 8 ans avec un niveau de vocabulaire très bas) (tirées de Le Couteur, Lord & Rutter, 2003)



Vers la situation de stimulation de Montréal-SSM

Dre Claudine Jacques, Ph.D, CISSSO, 14 mars 2023

SSM

Quelques constats

(Baribeau et al., 2020; Caron et al., 2006; Courchesne et al., 2015; Courchesne et al. 2020 ; Davey et al. 2020 ; Grossi et al. 2022; Grove, et al., 2016 ; Grove et al., 2018 ; Gunn & Delafield-Butt, 2015 ; Harrop et al., 2018; Jacques et al. 2018; Jacques et al., 2022; Jones et al., 2018; Larose et al. 2021; Mottron et al., 2006 ; Mottron et al., 2013; Ostrolenk et al. 2017; Smerbeck, 2019; Stanciu & Delvenne, 2016 ; South et Sunderland, 2020; Warren et al. 2020; Wood, 2019)

● **Peu d'outils** pour documenter la nature des intérêts et des forces des enfants autistes

● Comportements répétitifs des personnes autistes auraient un **effet positif**

● Intérêts intenses (ou de prédilection ou préférés) seraient associés à **l'apprentissage, l'autorégulation et le bien-être** de la personne autiste

● **Relation** entre comportements, intérêts et forces chez la personne autiste

- Comportements et intérêts identifiés dans la trajectoire développementale
- Peuvent être associés à des forces
- Peuvent se transformer en expertise autistique

SSM

(suite)

- **Prémisse: Surfonctionnement perceptif** en autisme (Mottron et al. 2006; Mottron et al. 2013)
- **Objectif:** Documenter des caractéristiques autistiques dans un **contexte adapté à leurs caractéristiques**
- **Composantes:** objets d'intérêts des enfants autistes; périodes avec **différents niveaux de directivité**; laisser l'enfant adopter des **comportements répétitifs**
- **Mesure:** 1) comportements répétitifs, 2) intérêts de prédilection 3) expressions émotionnelles, etc.
- **Outils:** SSM + Grille de cotation des comportements, des objets et des expressions émotionnelles

Élaboration de la SSM-1

1 - Développement

Veille de la littérature

Élaboration par 4

chercheurs/cliniciens:

psychiatrie, ergothérapie,
neuropsychologie,
psychologie, psychoéducation

2 - Révision

Questionnaire:

61 professionnels:

Comportements et objets

3 - Pilote

2 enfants autistes
et 2 enfants typiques

SSM-1



Exemples d'objets de la SSM-1



Élaboration de la SSM-2

1 - Développement

Veille de la littérature

Élaborer par 6

chercheurs/cliniciens:

Psychiatrie, ergothérapie,
psychologie,
psychoéducation

2 - Révision

1. **Questionnaire Lime Survey:** 73 parents d'enfants autistes, 86 adultes autistes et 20 professionnels: Inventaire des intérêts
2. **Questionnaire à 7 professionnels:** Composantes de la SSM-2
3. **Entrevues individuelle avec 3 adultes autistes:** Composantes de la SSM-2
4. **Entrevue individuelle avec 1 parent d'enfants autistes:** Composantes de la

SSM

Dre Claudine Jacques, Ph.D, CISSSO, 14 mars 2023

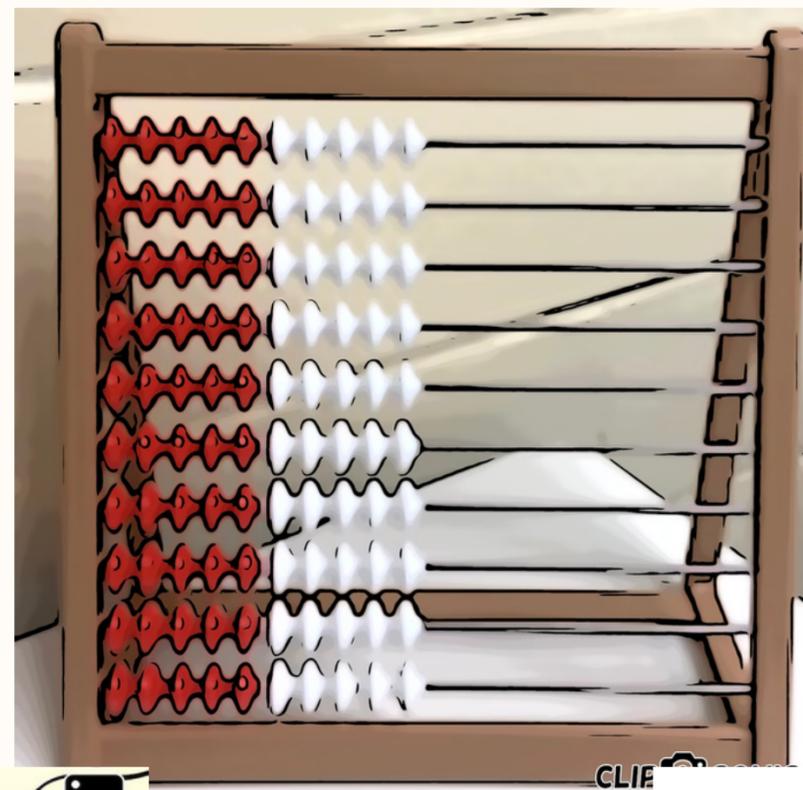
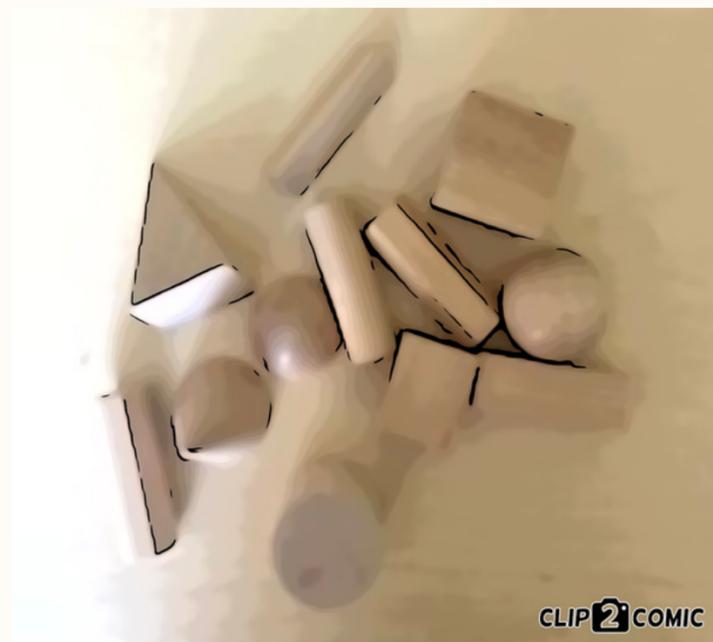
3 - Pilote

3 enfants autistes
et
3 enfants typiques

SSM-2



Exemples d'objets de la SSM-2



Apprentissages de la SSM

Orienter nos pratiques cliniques en prenant en compte le profil de forces et intérêts des enfants autistes

Lien entre intérêts et profil cognitif

Importance et rôle de la littératie

Explorations perceptives et intérêt pour le matériel écrit, mesurés à l'âge préscolaire, permettent de **prédire le QI non verbal à 5 ans** chez les enfants autistes, davantage que chez les enfants typiques.

(Girard et al. sous presse)

Autres résultats intéressants:

- Importance de prendre en compte les **marqueurs subtiles** des capacités et des forces à un âge précoce.

(Halder, Bruyere & Gower, 2023; Nowell et al. 2020)

- **Profils d'intérêts restreints** corrélés capacités linguistiques et fonctionnement cognitif plus élevé.

(Spackman et al. 2023)

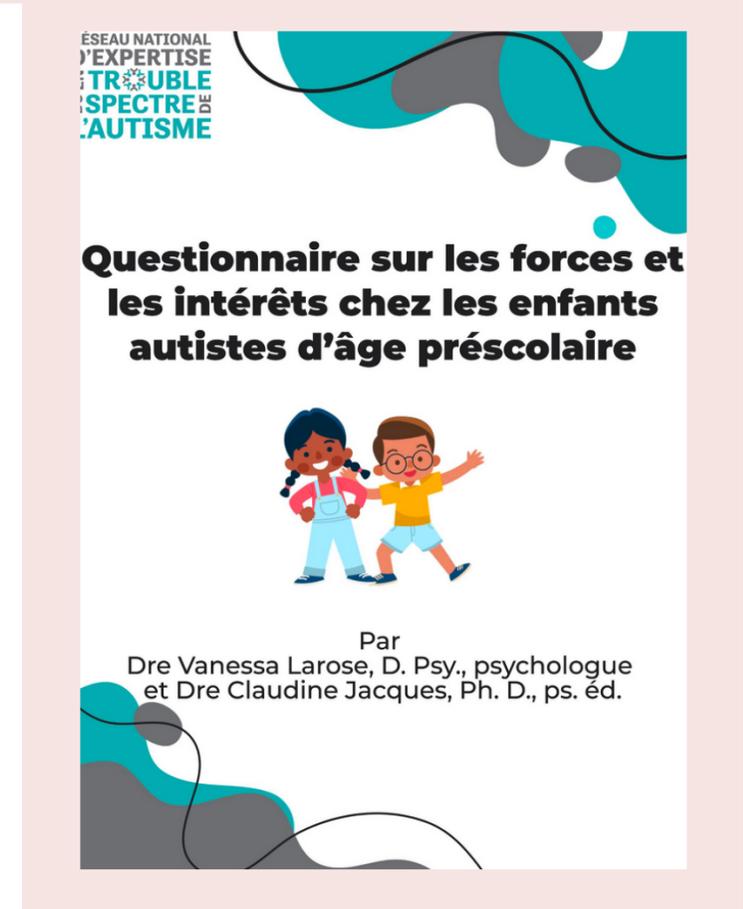
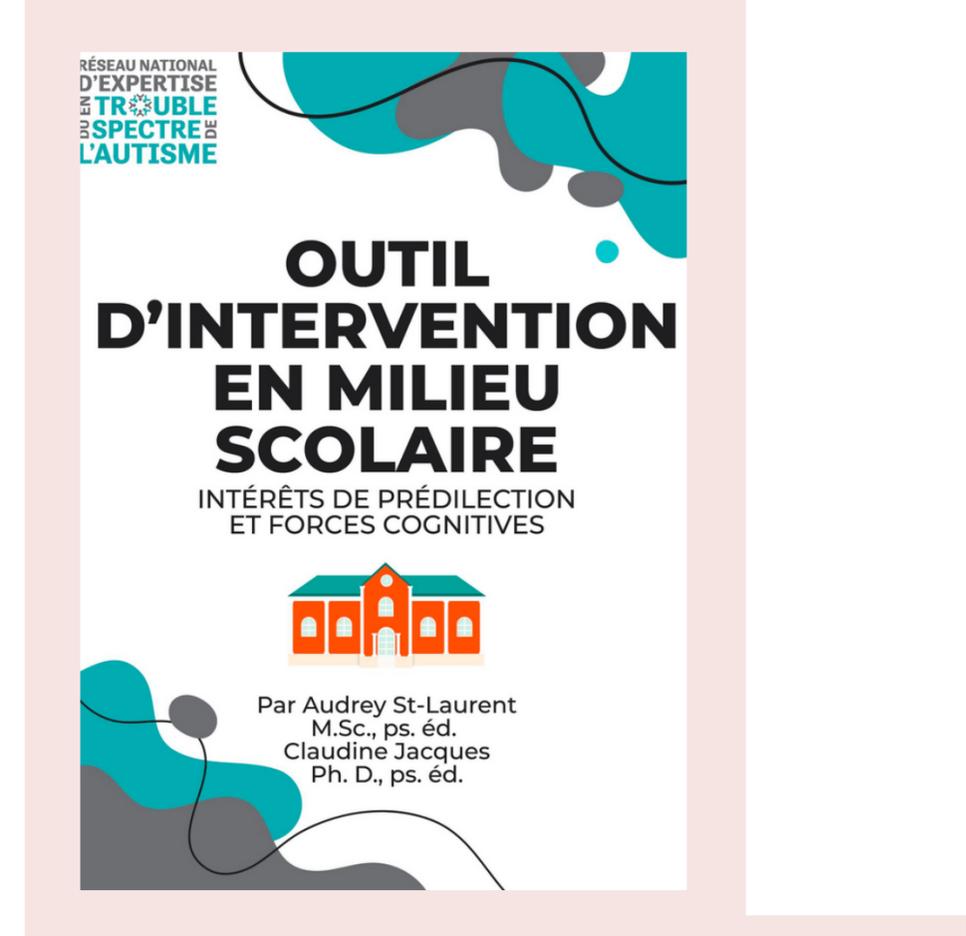
Documenter et utiliser les intérêts de prédilection

- Porte d'entrée pour l'évaluation et l'intervention
- Agent de motivation
- Contenu d'apprentissage

Deux questionnaires:

- St-Laurent et Jacques, (2022)
- Larose & Jacques, (2023)

Dre Claudine Jacques, Ph.D, CISSSO, 14 mars 2023



Varier la structure des activités

Offrir des périodes de **jeux libres**

Organiser une structure qui aide à **anticiper et à prévoir**

Favoriser la **compréhension et la motivation**

Proposer une **structure universelle** pour les enfants autistes et typiques

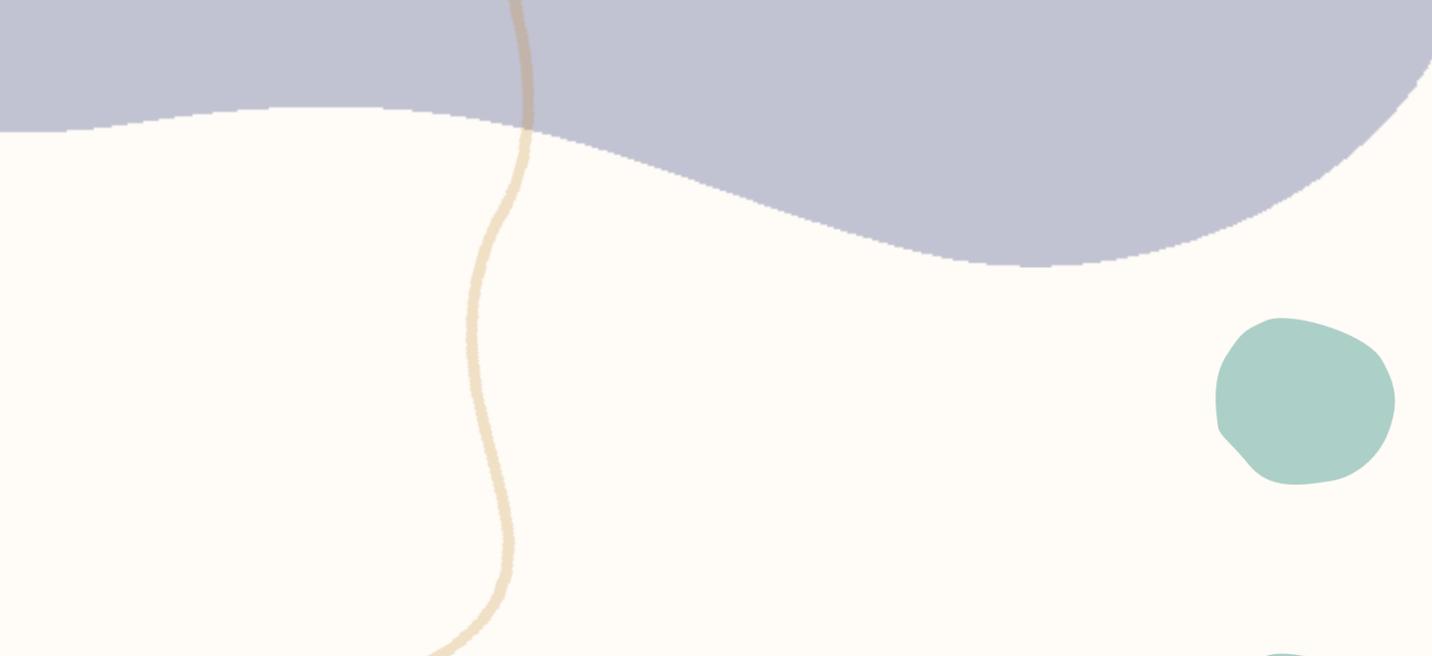
Varier le matériel disponible

Ne pas présumer des **capacités de l'enfant** dans le choix des activités

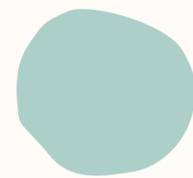
Proposer un **matériel varié** disponible simultanément

Proposer des objets **sensoriels** et des objets plus **complexes**

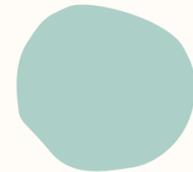
Laisser l'enfant **explorer** le matériel de différentes façons: **Il pourrait vous surprendre!**



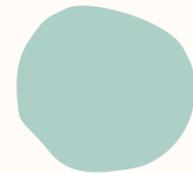
Miser sur le bien-être et la qualité de vie



La présence de **comportements répétitifs** peut être associée à **l'exploration** de l'environnement



Les intérêts de prédilection peuvent être des **inhibiteurs d'anxiété**



À la recherche de **comportements de remplacement**



Reconnaitre **l'impact positif** de ces caractéristiques

(Avramides et al. 2021; Courchesne et al. 2020; Davey, 2020)

Apprentissages dans la collaboration avec les parties prenantes

Principes de base pour guider les approches collaboratives

Clarifier les motivations de la collaboration

Transmettre de l'information

Développer une compréhension commune

Quelle est la logique?

Favoriser des relations significatives

Respect, confiance et transparence

(Adapté de Shulha et al., 2016)

Principes de base pour guider les approches collaboratives

Suivre jusqu'à la réalisation

Résultats concrets

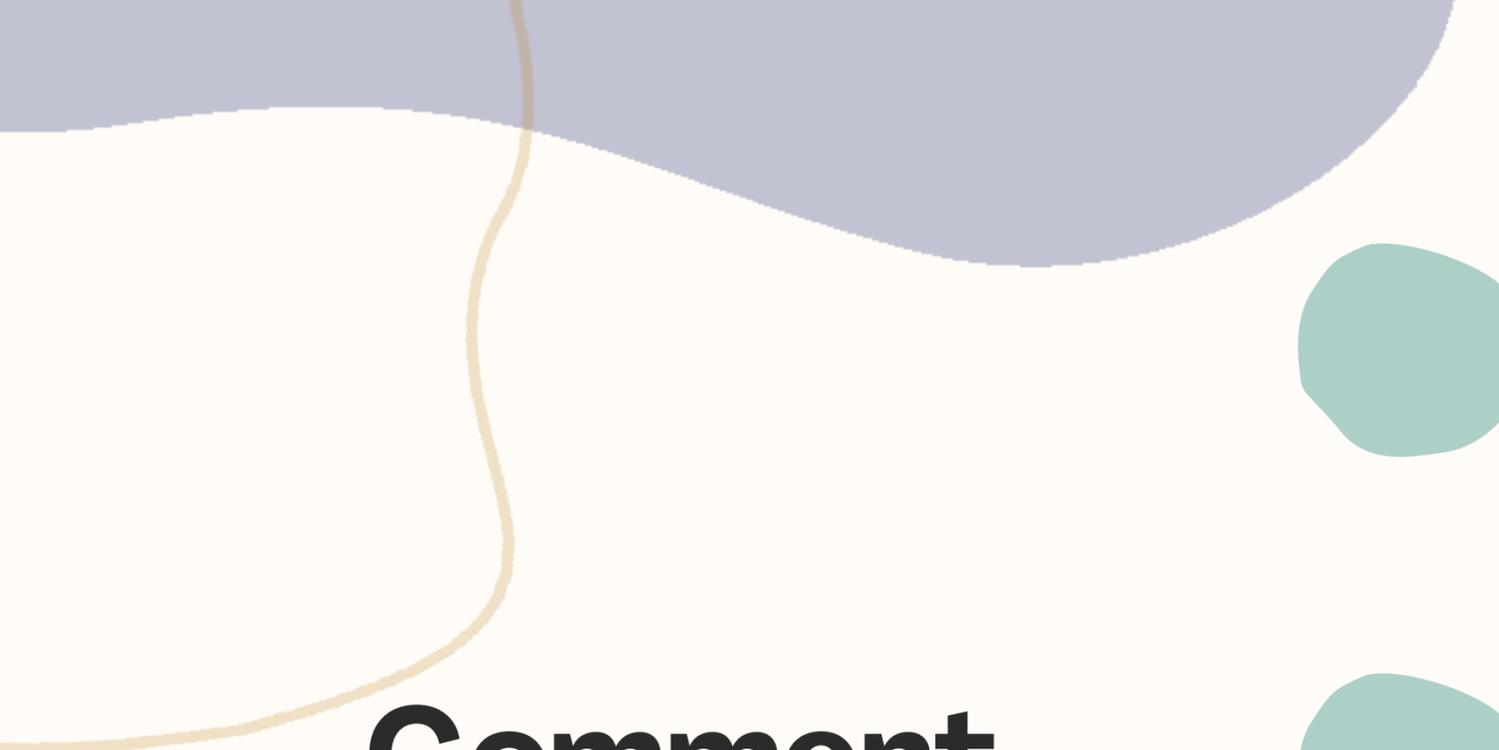
Promouvoir la pensée évaluative

Se centrer sur l'apprentissage

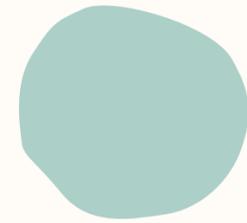
Contrôler la disponibilité des ressources et y répondre

Temps, budget, personnel

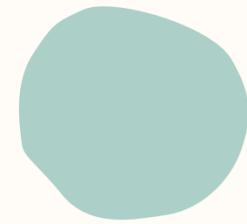
(Adapté de Shulha et al., 2016)



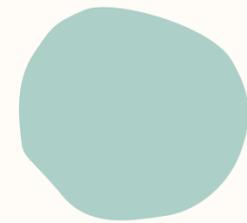
Comment collaborer avec les parties prenantes?



Moduler les différents **niveaux de participation**



Varié les modalités: questionnaire, entrevue téléphonique, groupe de discussion focalisée



Trouver des **méthodes innovantes** pour permettre aux parties prenantes de mettre leurs savoirs au profit de la recherche



Rôle des professionnels: **besoins de développement professionnels** (Boateng, 2018; Bourgeois et Hurteau, 2018; Gomez et al. 2018; Nicolaidis et al. 2016)

Chacun son rôle

Rôle des chercheurs: **partager des connaissances** avec le professionnel par des activités de mobilisation des connaissances

Rôle des institutions: **permettre aux professionnels de collaborer** à des projets de recherche collaboratifs

Conclusion

La collaboration des parties prenantes en recherche amène des résultats concrets

- Valider et adapter des outils pour les implanter dans la pratique clinique
- Assurer la pérennité des collaborations: la clé est le temps!
- Semer maintenant, récolter plus tard...
- Importance de faire rayonner nos pratiques

Remerciements

Équipe du projet : Une autre intelligence

Assistantes de recherche :

Catherina Lacelle, étudiante au baccalauréat en psychologie
Gabrielle Fillion, étudiante au baccalauréat en psychoéducation

Parties prenantes qui participent aux projets de recherche

Références

Avramides, K., Bernardini, S., Foster, M.-E., Frauenberger, C., Kossyvaki, L., & Mademtzi, M. (2013). State-of-the-art in TEL to support social communication skill development in children with autism: a multi-disciplinary review. *International Journal of Technology Enhanced Learning*, 4(5-6), 359-372.

Baribeau, D. A., Vigod, S., Pullenayegum, E., Kerns, C. M., Mirenda, P., Smith, I. M., ... & Bennett, T. (2020). Repetitive behavior severity as an early indicator of risk for elevated anxiety symptoms in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 59(7), 890-899.e3.

Caron, M.-J., Mottron, L., Berthiaume, C., & Dawson, M. (2006). Cognitive mechanisms, specificity and neural underpinnings of visuospatial peaks in autism. *Brain*, 129(7), 1789-1802.

Courchesne, V., Meilleur, A. A. S., Poulin-Lord, M. P., Dawson, M., & Soulières, I. (2015). Autistic children at risk of being underestimated: school-based pilot study of a strength-informed assessment. *Molecular Autism*, 6(1), 1-10.

Davey, L. (2020). Using the special interests of autistic children to facilitate meaningful engagement and learning. *Good Autism Practice (GAP)*, 21(1), 43-64.

Fink, B. (1994). Interest and exploration: Exploratory action in the context of interest genesis. *Curiosity and exploration*, 101-120.

Girard, D., Courchesne, V., Cimon-Paquet, C., Jacques, C., Soulières, I. (sous presse). Trajectories and perceptual precursors of intelligence in minimally verbal autistic children from preschool to school age. *Autism*.

Grossi et al. 2022

Références (suite)

- Grove, R., Roth, I. & Hoekstra, A. (2016). The motivation for special interests in individuals with autism and controls: Development and validation of the special interest motivation scale. *International Society For Autism Research*, 9, 677-688.
- Grove, R., Hoekstra, R.A., Wierda, M. & Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, 00: 00-00.
- Gunn, K. C., & Delafield-Butt, J. T. (2016). Teaching children with autism spectrum disorder with restricted interests: A review of evidence for best practice. *Review of Educational Research*, 86(2), 408-430.
- Halder, S., Bruyere, S. M., & Gower, W. S. (2023). 15 Paradigm Shift in Identification and Assessment of Neurodiverse People: Towards a Strength Focus Lens. *The Routledge Handbook of Inclusive Education for Teacher Educators: Issues, Considerations, and Strategies*.
- Harrop, C., Jones, D., Zheng, S., Nowell, S. W., Boyd, B. A., & Sasson, N. (2018). Sex differences in social attention in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(9), 1264-1275.
- Jacques, C., Courchesne, V., Meilleur, A. A. S., Mineau, S., Ferguson, S., Cousineau, D., ... & Mottron, L. (2018). What interests young autistic children? An exploratory study of object exploration and repetitive behavior. *PloS one*, 13(12), e0209251.
- Jacques, C., Courchesne, V., Mineau, S., Dawson, M., Mottron, L. (Soumis). Positive, negative, and other emotions in young autistic children: the importance of interpretation and context. *Development and Psychopathology*
- Jones, C. R., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Marsden, A. J., Tregay, J., Happé, F. & Charman, T. (2018). The association between theory of mind, executive function, and the symptoms of autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(1), 95-109.
- Dre Claudine Jacques, Ph.D, CISSSO, 14 mars 2023

Références (suite)

Larose, V., Sotelo, K., Mottron, L., & Jacques, C. (2021). Initial development of a questionnaire about parents' perspectives on the strengths and interests of autistic preschoolers. *Canadian Journal of Behavioural Science/revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*. <https://doi.org/10.1037/cbs0000268>

Larose, Vanessa et Jacques, Claudine. Questionnaire sur les forces et les intérêts chez les enfants autistes d'âge préscolaire, Janvier 2023, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, disponible en ligne au [<http://www.rnetsa.ca/fr/centre-dedocumentation/169/questionnaire-sur-les-forces-et-les-interets-chez-les-enfantsautistes-d-age-prescolaire>]

Le Couteur, A., Lord, C., & Rutter, M. (2003). *The Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 27-43.

Mottron, L., Mineau, S., Martel, G., St-Charles Bernier, C., Berthiaume, C., Dawson, M., Lemay, M., Palardy, S., National Institute for Health and Care Excellence (2013). *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum*. NICE clinical guideline 170. Repéré sur site du National Institute for Health and Care Excellent.

Nowell, K. P., Christopher, K., & Sohl, K. (2020). Equipping Community Based Psychologists to Deliver Best Practice ASD Diagnoses Using The ECHO Autism Model. *Children's Health Care*, 49(4), 403-424.

Ostrolenk, A., d'Arc, B. F., Jelenic, P., Samson, F., & Mottron, L. (2017). Hyperlexia: Systematic review, neurocognitive modelling, and outcome. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 79, 134-149.

Références (suite)

Smerbeck, A. (2019). The survey of favorite interests and activities: assessing and understanding restricted interests in children with autism spectrum disorder. *Autism* 23, 247–259. doi: 10.1177/1362361317742140

South, G., & Sunderland, N. (2022). Finding their place in the world: what can we learn from successful Autists' accounts of their own lives?. *Disability & Society*, 37(2), 254-270.

Spackman, E., Smillie, L. D., Frazier, T. W., Hardan, A. Y., Alvares, G. A., Whitehouse, A., & Uljarevic, M. (2023). Profiles of circumscribed interests in autistic youth. *Behavioral Neuroscience*, 17 :1037967.

Stanciu, R., & Delvenne, V. (2016). Traitement de l'information sensorielle dans les troubles du spectre autistique Sensory processing in autism spectrum disorders. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(3), 155-162.

St-Laurent, Audrey et Jacques, Claudine. Outil d'intervention en milieu scolaire – Intérêts de prédilection et forces cognitives, Juin 2022, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, disponible en ligne au [[http://www.rnetsa.ca /fr/centre-de-documentation/151/outil-d-intervention-en-milieu-scolaire](http://www.rnetsa.ca/fr/centre-de-documentation/151/outil-d-intervention-en-milieu-scolaire)]

Warren, N., Eatchel, B., Kirby, A. V., Diener, M., Wright, C., & D'Astous, V. (2021). Parent-identified strengths of autistic youth. *Autism*, 25(1), 79-89.

Woods, R. (2019). Autism: a new introduction to psychological theory and current debate. *Disability & Society*, 35(4), 688-690.