

Nathalie Poirier et Catherine Kozminski

Autisme et adolescence



Avec la collaboration de Maëlle Adenot, Erika-Lyne Smith,
Catherine Taieb-Lachance et Ariane Leroux-Boudreault



CHRONIQUE
SOCIALE



Autisme et adolescence

NATHALIE POIRIER et CATHERINE KOZMINSKI

Autisme et adolescence

Avec la collaboration de

MAËLLE ADENOT

et de

ERIKA-LYNE SMITH,

CATHERINE TAIEB-LACHANCE,

ARIANE LEROUX-BOUDREAU



Presses de
l'Université Laval



Les Presses de l'Université Laval reçoivent chaque année du Conseil des arts du Canada et de la Société de développement des entreprises culturelles du Québec une aide financière pour l'ensemble de leur programme de publication.

Financé par le gouvernement du Canada
Funded by the Government of Canada

| **Canada**

Mise en pages: In Situ

Maquette de couverture: Laurie Patry

Illustration de la couverture: Caroline Merola

Les auteures ont cédé leurs redevances à la Fondation Véro & Louis qui favorise l'accès à des services résidentiels aux jeunes adultes présentant un TSA.

© Les Presses de l'Université Laval 2017
Tous droits réservés. Imprimé au Canada
Dépôt légal 3^e trimestre 2017

ISBN 978-2-7637-3441-5
PDF 9782763734422

Les Presses de l'Université Laval
www.pulaval.com

Chronique Sociale
www.chroniquesociale.com

Toute reproduction ou diffusion en tout ou en partie de ce livre par quelque moyen que ce soit est interdite sans l'autorisation écrite des Presses de l'Université Laval.

Table des matières

| | |
|--|----|
| Remerciements | XV |
| Avant-propos | 1 |
| Entretien avec Maëlle | 3 |
| CHAPITRE 1 | |
| L'adolescence | 9 |
| De l'enfance à l'adolescence | 9 |
| <i>Catherine Kozminski</i> | |
| L'évaluation diagnostique à l'adolescence | 14 |
| <i>Nathalie Poirier</i> | |
| Le déficit de la communication sociale | 15 |
| Les comportements et les intérêts restreints ou répétitifs | 16 |
| Les niveaux de sévérité..... | 16 |
| Les outils d'évaluation diagnostique..... | 20 |
| Les outils nécessaires | 20 |
| Le Questionnaire de communication sociale | 21 |
| L'Autism Diagnostic Interview-Revised | 21 |
| L'Autism Diagnostic Observation Schedule | 22 |
| L'outil pour le TSA | 23 |
| L'Autism Spectrum Rating Scale | 23 |
| Les outils pour le diagnostic de l'autisme | 23 |
| Le Childhood Autism Rating Scale | 24 |
| L'Autism Behavior Checklist..... | 24 |
| Le Gilliam Autism Rating Scale | 25 |

| | |
|---|-----------|
| Les outils pour le diagnostic du syndrome d'Asperger | 26 |
| Le Gilliam Asperger's Disorder Scale..... | 26 |
| L'Autism Spectrum Screening Questionnaire..... | 26 |
| Le Childhood Asperger Syndrome Test..... | 27 |
| Le Quotient du spectre autistique | 27 |
| Le Krug Asperger's Disorder Index..... | 28 |
| Le Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger's Syndrome..... | 28 |
| Le Pervasive Developmental Disorder Assessment Scale . | 29 |
| Les outils complémentaires..... | 30 |
| Le Quotient amitié et relation | 30 |
| Le Quotient d'empathie | 30 |
| Le Quotient de systématisation | 31 |
| Le Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory | 31 |
| Conclusion..... | 32 |
| Références..... | 33 |
| CHAPITRE 2 | |
| Les difficultés d'apprentissage | 37 |
| Maëlle, l'école et les défis du quotidien..... | 37 |
| <i>Catherine Kozminski</i> | |
| Le primaire | 37 |
| Le secondaire..... | 40 |
| Les difficultés et les troubles d'apprentissage | 41 |
| <i>Erika-Lyne Smith et Nathalie Poirier</i> | |
| La communication sociale | 41 |
| Les comportements et intérêts stéréotypés..... | 42 |
| La théorie de l'esprit | 43 |
| Les fonctions exécutives | 44 |
| La cohérence centrale..... | 45 |
| Les habiletés motrices | 46 |

| | |
|---|----|
| Les difficultés et les troubles d'apprentissage..... | 47 |
| Le trouble déficitaire de l'attention..... | 50 |
| La dysphasie..... | 51 |
| La dyslexie..... | 52 |
| La dysgraphie..... | 53 |
| La dyscalculie..... | 54 |
| La dyspraxie..... | 56 |
| Références..... | 58 |
| Un questionnaire inévitable..... | 62 |
| <i>Catherine Kozminski</i> | |
| L'évaluation des difficultés et des troubles d'apprentissage..... | 64 |
| <i>Nathalie Poirier et Erika-Lyne Smith</i> | |
| L'évaluation de l'intelligence..... | 64 |
| L'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfant | |
| – Cinquième édition..... | 64 |
| L'échelle non verbale d'intelligence de Wechsler..... | 68 |
| Le Leiter International Performance Scale | |
| – Third Edition..... | 69 |
| La batterie cognitive..... | 69 |
| La batterie attention et concentration..... | 70 |
| L'évaluation de l'attention..... | 71 |
| Le Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant..... | 71 |
| L'évaluation du rendement scolaire..... | 73 |
| Le Test de rendement individuel de Wechsler | |
| – Deuxième édition..... | 73 |
| L'évaluation neuropsychologique..... | 75 |
| Le bilan neuropsychologique de l'enfant | |
| – Deuxième édition (NEPSY-II)..... | 75 |
| Références..... | 78 |

CHAPITRE 3

| | |
|---|-----------|
| Les troubles psychologiques..... | 79 |
| Au secours de Maëlle | 79 |
| <i>Catherine Kozminski</i> | |
| Les troubles psychologiques associés au TSA | 84 |
| <i>Catherine Taieb-Lachance et Nathalie Poirier</i> | |
| Les troubles psychologiques chez l'adolescent ayant un TSA..... | 84 |
| Les troubles anxieux..... | 86 |
| Le trouble d'anxiété généralisée..... | 88 |
| L'anxiété de séparation | 88 |
| Le trouble de panique | 89 |
| L'agoraphobie | 90 |
| L'anxiété sociale..... | 91 |
| La phobie spécifique | 91 |
| Le trouble obsessionnel compulsif | 92 |
| Les troubles du comportement..... | 94 |
| Le trouble oppositionnel avec provocation | 94 |
| Le trouble des conduites..... | 95 |
| Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité | 95 |
| Les troubles de l'humeur..... | 96 |
| Le trouble dépressif non spécifié | 97 |
| Le trouble dépressif majeur | 98 |
| La dysthymie..... | 99 |
| Le trouble bipolaire | 99 |
| La cyclothymie..... | 100 |
| Les troubles de tics | 100 |
| Le syndrome de Gilles de la Tourette | 101 |
| Le trouble de tics chroniques | 102 |
| Les tics variés | 102 |

| | |
|--|-----|
| Les troubles psychotiques | 103 |
| Références | 103 |
| L'évaluation des troubles psychologiques | 108 |
| <i>Nathalie Poirier et Catherine Taieb-Lachance</i> | |
| Profil des perceptions de soi pour adolescents de Harter.. | 109 |
| Behavior Assessment System for Children | |
| – Second Edition (BASC-2) | 110 |
| Achenbach System of Empirically Based Assessments | |
| (ASEBA)..... | 111 |
| Conners – Third Edition (Conners 3)..... | 112 |
| Millon Adolescent Clinical Inventory (MACI)..... | 112 |
| Beck Youth Inventories of Emotional and Social | |
| Impairment – Second Edition for Children and | |
| Adolescents (BYI-II)..... | 113 |
| Multidimensional Anxiety Scale for Children | |
| – Second Edition (MASC 2) | 114 |
| Inventaire du stress pour les individus atteints d'autisme | |
| ou de troubles envahissants du développement..... | 114 |
| Échelle comportementale d'anxiété phobique (ECAP)..... | 115 |
| Échelle d'obsession compulsion de Yale Brown | |
| pour enfants | 116 |
| Questionnaire sur les inquiétudes de Penn State | |
| version enfants-adolescents..... | 117 |
| Questionnaire sur les évènements de vie (ESPT)..... | 117 |
| Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)..... | 118 |
| Profil sensoriel | 118 |
| Échelle de dépistage des troubles de sommeil | |
| pédiatrique (2-18 ans)..... | 119 |
| Références | 121 |

CHAPITRE 4

| | |
|--|------------|
| Vers l'autonomie..... | 123 |
| Sur la route de l'espoir | 123 |
| <i>Catherine Kozminski</i> | |
| L'autonomie et l'autodétermination..... | 128 |
| <i>Nathalie Poirier et Ariane Leroux-Boudreault</i> | |
| Les comportements adaptatifs..... | 129 |
| Les habiletés conceptuelles | 130 |
| Les habiletés sociales..... | 131 |
| Les habiletés pratiques | 133 |
| Les mesures des comportements adaptatifs..... | 134 |
| L'échelle de comportement adaptatif Vineland | |
| – Deuxième édition..... | 135 |
| Le système d'évaluation du comportement adaptatif – | |
| Deuxième édition..... | |
| L'autodétermination..... | 137 |
| L'évaluation de l'autodétermination | 138 |
| L'échelle d'autodétermination du LARIDI | |
| (version pour adolescents)..... | |
| | 138 |
| La qualité de vie..... | 140 |
| Évaluer la qualité de vie | 141 |
| Comprehensive Quality of Life Assessment of People | |
| with Intellectual and Developmental Disabilities..... | |
| | 142 |
| Questionnaire for Measuring Health-Related Quality | |
| of Life in Children and Adolescents..... | |
| | 143 |
| Vécu et santé perçue de l'adolescent (VSP-A)..... | 144 |
| Références..... | 145 |
| Mot de la fin | 149 |
| Notices biographiques des collaboratrices | 151 |

| | |
|---|------------|
| Index des tests | 153 |
| Les outils d'évaluation diagnostique (chapitre 1)..... | 153 |
| Les outils d'évaluation des apprentissages (chapitre 2) | 153 |
| Les outils d'évaluation des troubles psychologiques (chapitre 3)..... | 154 |
| Les outils d'évaluation des comportements liés à l'autonomie (chapitre 4)..... | 154 |

Remerciements

Comme on dit, jamais deux sans trois... Après *L'autisme, un jour à la fois* paru en 2008 et *Accompagner l'enfant autiste* publié en 2011, nous revoici avec un ouvrage porteur d'espoir qui s'ouvre sur l'avenir des adolescents autistes. Quel bonheur de retrouver nos éditeurs, les Presses de l'Université Laval (Québec) et Chronique sociale (France). Un merci particulier va à monsieur André Baril qui a toujours été engagé dans le processus de publication de nos ouvrages avec dévouement, sensibilité et respect.

Merci à M^{me} Caroline Merola pour ses illustrations qui rendent presque vivantes les réalités vécues par les jeunes autistes. Une image vaut définitivement mille mots.

Merci à nos familles, nos amis et nos collègues de nous avoir soutenus dans l'élaboration de cet ouvrage.

Merci à tous les enseignants et enseignantes, intervenants, spécialistes et éducateurs qui savent si bien entourer Maëlle dans le but de la faire cheminer constamment et de lui permettre de percevoir son avenir avec optimisme.

Avant-propos

Cet ouvrage fait suite aux deux premiers, *L'autisme, un jour à la fois* et *Accompagner l'enfant autiste*. Le premier racontait la grossesse et décrivait les premiers signes de l'autisme, abordait les comportements, de la petite enfance jusqu'à l'annonce du diagnostic. Nous portions aussi une attention au deuil des parents ayant un enfant présentant un développement typique et aux interventions à amorcer jusqu'à l'entrée à l'école. La perception de la fratrie et de la famille élargie était également mentionnée. Le deuxième livre était plus interventionniste. Nous avons proposé des stratégies en lien avec les particularités alimentaires, les difficultés de sommeil, la propreté, l'anxiété et les habiletés sociales.

Maëlle étant devenue une magnifique adolescente de 15 ans, il fallait l'accompagner dans cette nouvelle étape de sa vie. Son cheminement ressemble au parcours de plusieurs adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. Cependant, **chaque adolescent doit recevoir un diagnostic en lien avec ses difficultés d'apprentissage et ses troubles psychologiques** qui peuvent bien souvent brimer leur autonomie et leur autodétermination. Notre tâche est de les aider à s'épanouir.

De plus, avec la parution de la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) et les modifications apportées au diagnostic des troubles envahissants du développement, un chapitre portant sur le diagnostic à l'adolescence s'avérait crucial.

À la suite de cet avant-propos, vous trouverez un entretien avec Maëlle. Comme elle a atteint une certaine maturité, nous voulions l'entendre nous décrire son état d'esprit et ses aspirations. Le reste de l'ouvrage est divisé en 4 chapitres. Le premier porte sur l'évaluation diagnostique de l'autisme à l'adolescence. Au deuxième chapitre, nous abordons l'apprentissage et présentons les outils d'évaluation des principales difficultés. Le troisième chapitre traite des problèmes psychologiques. Enfin, le quatrième énumère les outils d'évaluation de l'autonomie. Un index de l'ensemble des outils diagnostiques termine l'ouvrage.

Comme nous l'avons fait pour les deux premiers ouvrages, à chaque chapitre, nous entrons en dialogue, la mère et la psychologue, afin d'être à l'écoute et d'être en mesure de proposer un accompagnement favorisant l'autonomie, ce que tous les humains recherchent à l'adolescence.

Entretien avec Maëlle

Catherine Kozminski¹ : Maëlle, tu sais que Nathalie Poirier et moi, nous parlons de toi dans nos livres depuis longtemps maintenant. Que dirais-tu de nous parler de la façon dont tu perçois le monde ?

Maëlle Adenot : D'accord. Comment je vois les choses ? On ne pense pas tous de la même façon parce qu'on est autiste. Tous les individus pensent différemment. Les autistes pensent peut-être à plus de choses en même temps, même si nous ne sommes sûrs de rien. Encore une fois, ce n'est que ma perception des choses. J'ai l'impression que c'est comme si je devais toujours faire attention à tout, je dois porter attention à chaque détail que je vois. Comme s'il y a une petite égratignure sur une vitre, ça me fatigue. On dirait que j'ai envie de l'enlever.

C. K. : Qu'est-ce que l'autisme pour toi ?

M. A. : Pour moi, c'est une différence, comme si on avait trop d'émotions en même temps. Je ne comprends pas toujours tout et il faut m'expliquer les choses. Comme les blagues. Je ne les comprends pas toujours. Le ton de voix des gens me fait peur. Quand les gens parlent fort, je pense qu'ils sont fâchés. J'ai peur de regarder les gens dans les yeux. Je ne sais pas vraiment pourquoi, c'est comme un réflexe. Surtout si je ne les connais pas. Des fois, je pense aussi à d'autres choses en même temps.

C. K. : Quel est ton plus grand rêve ?

1 Note de Catherine Kozminski : cet entretien a eu lieu à la maison en janvier 2017. J'ai par la suite transcrit le plus fidèlement possible les propos de Maëlle.

M. A. : On dirait que j'ai tellement de rêves... Je ne sais pas... Continuer ma collection de Pokémon. Essayer de m'occuper de plusieurs animaux de compagnie et protéger la planète, car elle est trop polluée en ce moment et il faut arrêter de penser à nos propres intérêts. Peut-être que je vais trouver un moyen de faire en sorte qu'on arrête de jeter des mégots de cigarettes par terre. Si chacun pensait à faire un petit geste pour aider l'environnement, ça aiderait.

C. K. : Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi ?

M. A. : L'école. De niveau en niveau, c'est plus dur. Même si j'ai moins de devoirs, je trouve ça difficile. Mais le plus dur, c'est l'étude, parce qu'il faut vraiment se rappeler de la matière et, quand ça ne nous intéresse pas assez, on ne s'en souvient plus, c'est encore plus difficile.

C. K. : Tu as la chance d'avoir une chienne d'assistance de la Fondation Mira. Qu'est-ce qu'elle t'apporte au quotidien ?

M. A. : Du bien. Je peux lui faire des câlins, car mon frère et ma sœur ne veulent plus, ils ont grandi. C'est comme une amie, une personne qui est toujours là. Elle peut nous rassurer quand on pleure. Fluffy dort avec moi et me rassure quand j'ai peur. Et aussi, il faut se rappeler qu'un chien Mira, ce n'est pas un robot. Il a des sentiments comme nous, a besoin de se nourrir, de dormir. Des fois, le chien aussi a des peurs. Il faut l'aider à vaincre ses peurs, c'est comme l'humain. Le chien peut avoir peur de l'aspirateur, par exemple.

C. K. : De quoi as-tu peur, toi ?

M. A. : Des mascottes et aussi des personnages avec des gros sourires méchants. Ils sont trop gros, ce n'est pas comme un vrai sourire. Une mascotte, c'est comme un gros toutou avec des grosses mains et un gros sourire exagéré. Comme une grosse poupée géante. Je sais que ce n'est pas vrai, mais j'ai peur quand même. Je ne serais pas prête à leur faire un câlin. Il faudrait que je voie la personne à l'intérieur. En secondaire I, j'ai vu une mas-

cotte à l'école et mon premier réflexe a été de partir en courant dans l'escalier.

C. K. : C'est quoi un vrai ami pour toi ?

M. A. : Je suis encore en plein apprentissage pour savoir c'est quoi exactement un vrai ami. Une personne qui est là pour nous, quoi qu'il arrive, qui ne va pas nous juger selon notre apparence, selon nos faiblesses. Un ami ne va pas se moquer de nous, va être gentil et peut nous aider. Fluffy est une amie pour moi. Elle ne peut pas me parler, mais je peux tout lui dire. Elle ne va pas se moquer de moi, ne va pas me juger. Elle me fait des bisous et m'écoute. Je peux lui parler de mes passions sans qu'elle se « tanne » (fatigue). Des fois, quand je parle de Pokémon à mes amis de l'école, on dirait qu'ils s'endorment. Ça ne les intéresse pas vraiment. Une de mes amies aime les sous, les timbres et les voitures. Mais on ne discute pas vraiment de tout ce qu'on aime. On ne discute pas quand c'est en dehors de nos passions. J'aimerais en parler tout le temps, des Pokémon. J'aimerais avoir une fête avec des Pokémon, mais j'ai peur que mes amies n'aient pas cela. Une autre amie aime les dragons et la magie. Ce n'est pas facile de plaire à tout le monde.

C. K. : Et l'amour ? Qu'est-ce que ça représente pour toi ?

M. A. : L'amour ? Dans quel sens ? Il y a plusieurs formes d'amour, comme entre frère et sœur. Toujours être là l'un pour l'autre, s'aider malgré tout. Ensuite, il y a l'amour entre parents. Les parents s'aiment d'amour et ont des enfants. Il y a aussi de l'amour pour les objets qu'on possède ou nos animaux.

C. K. : Est-ce que tu penses des fois à avoir un amoureux ?

M. A. : Pas tout de suite. Je ne suis pas prête. Le vrai amour, si ça se déclenche, ça va se faire dans la vingtaine. Parce que les amoureux qu'on a en ce moment, ce sont des amoureux qui ne vont pas rester. Un peu comme toi, ce que tu as eu au secondaire. Des fois, certains restent, mais la plupart du temps, ça passe. Je dois dire que je ne pense pas à l'amour pour l'instant. Je n'en ai

pas besoin. Je me concentre sur les choses que j'ai à faire pour l'instant, comme mes collections.

C. K. : Qu'est-ce que tu aimerais dire à des personnes qui rencontrent un autiste pour la première fois ? Comment devrait-on agir ?

M. A. : En fait, il y a plusieurs types d'autistes. Ça dépend desquels tu parles. Tu sais, il y en a des interactifs. Je veux dire qu'ils parlent aux humains. Avec un autiste qui ne parle pas, on ne fait pas la même chose, on n'agit pas de la même façon. Il faut aller doucement, ne pas être trop brusque, ne pas me pousser ou me toucher fortement. Mais, si on demande à un autre autiste, je ne suis pas sûre qu'il va dire les mêmes choses que moi.

C. K. : Maëlle, tu as une maladie, en plus de l'autisme. Quels conseils donnerais-tu aux personnes qui travaillent à l'hôpital et qui doivent traiter des personnes autistes ou différentes ?

M. A. : Je ne sais pas. Je ne peux pas parler pour tout le monde. Mais, avec moi, c'est doucement. Et aussi, il faut que je connaisse la personne avant qu'elle me pique. J'ai eu trop de mauvaises expériences avec les personnes qui piquent. Je n'aime pas les changements. Une fois, quand la personne a piqué dans mon cathéter, ça coulait. Et après on a fait une radiographie avec de la couleur qui passait dans mon cathéter et j'avais peur qu'on enlève mon cathéter. Je ne veux pas servir de cobaye. La plupart du temps, ça me fait mal parce que ça rentre profondément dans la peau. Avec moi, on ne doit pas aller trop vite. Il faut attendre et dire : « OK, on va y aller. » Ne pas me piquer sans m'avertir. Quand j'ai eu la varicelle, il y avait plein de monde en même temps dans ma chambre. C'est comme si j'étais un animal du zoo. J'aurais voulu sortir et m'enfuir. Je manquais d'espace. Des fois, on dirait que je me sens à l'étroit dans des pièces. C'est important d'être doux et gentil, de sourire. De ne pas dire « j'ai des milliers de patients à piquer » et d'avoir l'air fâché.

C. K. : Que penses-tu de la mode ?

M. A. : Surtout pas de boutons, de fermeture éclair, de cordons dans les pantalons ou sur un coton ouaté. Pas de paillettes non plus ou de décorations. Quand je parle de décorations, je veux dire des décorations avec du métal dessus. Je n'aime pas la mode. C'est trop compliqué. Ils veulent toujours faire plus de choses et ils se compliquent la vie. Comme je sens beaucoup les choses, ça me fatigue sur ma peau comme les étiquettes. J'ai l'impression d'avoir parfois trop de choses dans ma tête avec tout ça, alors ça devient compliqué.

C. K. : À quoi ressemble une difficulté ?

Prendre des décisions pour moi c'est difficile. Je ne veux pas faire de peine à personne et je n'arrête pas de penser. Il y a beaucoup de questions dans ma tête, comme les devoirs que je dois faire, l'étude, répondre aux attentes de mon professeur ; je veux être capable de faire ce que les autres font, mais, des fois, c'est trop dur pour moi. Comme le sport. Je me fatigue vite à l'entraînement, comme si j'avais fait un cours complet. Je me dis « Je vais y arriver ! », mais je n'en peux plus. J'ai peur des réactions des autres. Ils sont tous synchronisés et ils vont me regarder de travers. Des fois, je n'ai pas envie de faire les mêmes choses que les autres, car ils sont endurants. Je ne fais pas le poids contre eux.

C. K. : En terminant, qu'est-ce que tu dirais à quelqu'un comme toi pour l'encourager ?

M. A. : Ne lâche pas ! Il faut toujours que tu persévères. Si tu n'y arrives pas au premier coup, tu vas y arriver au deuxième coup. Dis-toi aussi que tout ce que tu fais, même si tu échoues, tu vas apprendre de tes erreurs. Tu vas être fier de toi si tu as fait ce que tu pouvais. Quand on se donne à fond, on peut être fier de soi. Sinon, on se demande pourquoi je n'ai pas fait plus.

C. K. : Merci Maëlle... Je t'aime !

CHAPITRE 1

L'adolescence

DE L'ENFANCE À L'ADOLESCENCE

Catherine Kozminski

En observant Maëlle devenir si grande, alors qu'il n'y a pas si longtemps elle me semblait si petite et vulnérable, je me suis souvenue d'une citation de Jean d'Ormesson qui dit : « Tout va si vite : le présent n'est qu'un morceau d'avenir qui se mue aussitôt en passé. » Ce n'est pas faux lorsqu'on y pense quelques instants, mais le chemin sinueux qu'il nous faut parcourir aux côtés d'un enfant autiste demeure tout de même aride et éreintant pour parvenir à avancer. À 13 ans, Maëlle fréquente toujours, depuis la maternelle, la même école privée qui a, depuis, ouvert ses portes aux élèves du secondaire. Ce fut pour la famille un soulagement, car nous ne savions pas ce qu'il allait advenir de notre fille, une fois le primaire terminé, avec les retards accumulés dans ses apprentissages, sa peur du changement, son besoin d'avoir une routine sécurisante ainsi que de solides repères. Quel établissement pourrait l'accueillir ? Quels seraient les services offerts alors qu'on passe tellement de temps à se battre pour obtenir ne serait-ce que quelques heures ici et là d'une aide gouvernementale quelconque ? Heureusement, notre inquiétude fut de courte durée, mais ce n'était pas réglé pour autant pour notre fille. En effet, même si au cours des dernières années Maëlle a beaucoup changé, évolué, mûri, il reste que nous devons toujours la suivre de près dans toutes les sphères de son existence.

Grâce à l'intégration de nombreuses approches thérapeutiques, Maëlle s'est vraiment transformée. Ainsi, depuis l'annonce du

diagnostic à l'âge de deux ans et demi jusqu'à aujourd'hui, nous n'avons jamais cessé de la stimuler, même si cela devait entraîner de graves crises, des désorganisations, des négociations à n'en plus finir. Car Maëlle a un potentiel incroyable. Elle nous surprend de jour en jour. Toute petite, elle ne supportait aucune texture mouillée sur sa peau et pouvait se dévêtir en public, même si une simple goutte d'eau tombait sur un de ses vêtements. Avant l'arrivée de Labelle, sa chienne d'assistance de la Fondation Mira, aucun animal ne pouvait la lécher, aucun poil ni aucune poussière ne pouvaient rester sur elle, ce qui ajoutait son lot de tensions dans une maisonnée où les animaux sont adorés. Les nuits d'insomnie ont fait place à de longues nuits paisibles. Plutôt que de hurler à la moindre contrariété, Maëlle s'exprime maintenant clairement et peut faire part de ses émotions, de ses états d'âme, ce qui nous permet de désamorcer rapidement une situation anxiogène. Elle nous parle la plupart du temps en nous regardant dans les yeux, sauf lorsqu'elle rencontre une personne pour la première fois.

Malgré une passion pour certains sujets de conversation comme les insectes, les animaux et la pollution, Maëlle sait qu'il faut pouvoir s'intéresser à ce que d'autres personnes aiment. Les codes sociaux sont donc sensiblement bien assimilés, ce qui fait en sorte qu'elle reste très fonctionnelle. Les services en psychologie et en ergothérapie ont été bien utiles pendant de nombreuses années. Les liens d'amitié qu'elle a progressivement établis depuis la maternelle continuent de s'épanouir au secondaire, ce qui est, à nos yeux, une chance inouïe. Il faut dire que Maëlle est dotée d'un grand cœur, d'une âme généreuse et empreinte d'empathie. Elle est toujours la première à vouloir offrir un présent, à sécher les larmes d'une personne en peine, à choyer les moins nantis. Notre fille nous impressionne tellement, surtout lorsqu'on s'arrête et qu'on prend le temps de noter tout le chemin qu'elle a parcouru, malgré les obstacles obstruant son passage, puisqu'elle est aussi maintenant atteinte d'une maladie neuromusculaire auto-immune, la myasthénie grave, maladie n'ayant aucun lien avec son autisme.

Toutefois, passer du primaire au secondaire fut pour nous une source d'angoisse. Comme Maëlle a fréquenté une école primaire privée, elle devait porter un uniforme. Le passage au secondaire dans la même école

amenait un changement dans celui-ci. Maëlle ne voulait absolument pas changer d'uniforme, elle désirait porter celui du primaire. Comme elle allait devoir porter une veste et un polo et que les couleurs différaient de celles du primaire, ce fut littéralement un combat que nous avons gagné lentement, mais sûrement, en lui faisant comprendre que c'était à prendre ou à laisser. Je dirais que ce n'est toujours pas facile, car, si elle le pouvait, Maëlle se déguiserait en « habit du primaire » pour l'Halloween. Ce fut de même pour les cours d'anglais que Maëlle redoutait, ne voulant pas « s'angliciser ». Aujourd'hui, elle fait ses devoirs tous les soirs et va jusqu'à étudier la science, la géographie, l'histoire et bien d'autres matières encore, alors qu'à l'âge de cinq ans les neurologues avaient prédit qu'elle pourrait difficilement apprendre à lire et à écrire, à marcher correctement, à intégrer des classes en milieu ordinaire. À deux ans, Maëlle ne répondait pas à son nom, vivait dans son monde et semblait nous confondre avec le reste du décor. Nous étions comme des accessoires. En un éclair, elle pouvait pointer une multitude de sortes d'oiseaux dont elle connaissait le nom, sans toutefois le verbaliser. De plus, dès qu'elle voyait une poupée avec des cheveux, elle hurlait de peur. Le personnage de Caillou est donc rapidement devenu son préféré. Si elle venait à entendre le sifflement d'un train, une crise de panique se déclenchait instantanément. Son alimentation était assez sélective et nous passions de nombreux moments à tenter de la faire manger. Pour elle, cela n'avait aucun intérêt. Et si nous avions le malheur de l'emmener chez le coiffeur, chez l'optométriste ou même au parc, nous vivions tous un réel cauchemar. C'était il y a onze ans !

Aujourd'hui, très consciente de sa différence, Maëlle pose beaucoup de questions pour savoir ce qui cause l'autisme, ce qui fait qu'elle est si sensible aux sons, aux odeurs, aux textures (elle qui ne veut toujours pas manipuler les pièces de monnaie ou toucher à du métal), les raisons qui la poussent à ne pas vouloir changer ses habitudes. Nous croyons que le fait d'avoir une sœur et un frère plus jeunes la stimule énormément, car les enfants sont authentiques et ne jouent pas de rôles avec leur sœur, bien au contraire. Ils ne mettent pas toujours de gants blancs pour communiquer avec Maëlle. Cela me rappelle une petite anecdote lorsque nous étions au chalet l'hiver dernier. À la fin de l'au-

tomne, certains insectes viennent se réfugier au chaud juste avant que le froid ne s'installe. Avec la chaleur émanant des calorifères, certaines bêtes se réveillent et sortent de leur hibernation, volant ici et là dans les pièces du chalet, dont de belles mouches qui ont tôt fait d'attirer l'attention de Maëlle. C'est alors que Maude et Mathieu observent une mouche qui semble trouver le décollage plutôt pénible et la comparent à un avion ayant des difficultés techniques. On les entend soudain crier : « Mayday, Mayday ! Une mouche en détresse ! » Évidemment, nous sommes tous pris de fous rires, mais Maëlle perçoit plutôt cette situation cocasse comme un appel au sauvetage de la pauvre bête. Cela entraîne parfois des moments de crise qu'il nous faut calmer, alors que son frère et sa sœur essaient seulement de l'intégrer, sans trop le savoir, à des situations amusantes qu'elle commence à mieux comprendre. Lentement, mais sûrement !

De plus, le passage de l'enfance à l'adolescence représente pour Maëlle une forme de deuil qu'elle peine à faire et cela nous demande beaucoup de temps et d'énergie pour l'accompagner à travers tous ces changements qui s'opèrent en elle. Il y a un an à peine, on ne pouvait pas prononcer les mots « adolescence », « vieillir » ou « grandir » sans risquer de déclencher une terrible crise. Nous pesions alors chacun de nos mots, car, comme tout parent d'enfant autiste le sait, nous devons choisir nos batailles chaque jour, au risque de ne pas tenir le coup, alors que nous savons trop bien que nous n'avons pas le choix de persévérer. Maintenant, Maëlle accepte qu'on parle d'adolescence et fait des blagues à ce sujet. Elle rationalise mieux le concept et comprend que « l'adolescence » n'est pas un monstre, une métamorphose subite, un changement de peau qui se ferait en un claquement de doigts. Les lectures et les images sont donc très utiles quand vient le temps d'aborder un sujet qui pourrait devenir pour elle une source d'angoisse.

Maëlle est devenue une jeune fille qui s'exprime de manière très articulée, voire avec un certain accent plus pointu que celui d'autres jeunes de son âge, malgré une rigidité apparente dans certains de ses gestes et certaines interactions avec autrui. Par exemple, elle se replace toujours les cheveux afin que son toupet soit parfait et ne regarde pas vraiment dans les yeux une personne qu'elle ne connaît pas. Ses gestes

peuvent être mécaniques lorsqu'elle s'exprime, comme si Maëlle tentait de répéter des gestes appris pour accompagner ses paroles de manière plus expressive.

De plus, notre fille semble avoir conservé un côté enfantin, ce qui la distingue des adolescents typiques, plus préoccupés par leur apparence, les histoires de cœur, les groupes de musique, etc. Pour Maëlle, ce qui compte, c'est de pouvoir écouter ses émissions préférées, souvent de Disney et des Pokémon, de s'occuper de ses nombreux animaux (chiens, lapins, lézards, poissons, grenouilles, etc.), de rire avec les autres en faisant des blagues, de faire de la recherche à l'ordinateur sur toutes sortes de sujets liés à ses intérêts et de nous en faire part par la suite. Elle écoute attentivement les consignes et est très portée vers l'ordre établi. En déroger est une réelle source de stress. Réussir à l'école, malgré ses difficultés et les troubles d'apprentissage, est un de ses objectifs.

*Enfin, finalement, quand on y pense, le passage de l'enfance à l'adolescence de notre fille nous a davantage inquiétés et nous a fait plus de peur que de mal, car de nombreux parents d'enfants autistes seront surpris de constater à quel point ces enfants fragiles ont parfois une **capacité d'adaptation** pour le moins **surprenante**.*

Et, justement, lorsqu'on parle d'autisme, on doit maintenant parler de notre enfant comme ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et non plus d'un trouble envahissant du développement (TED). Au début, cela a semé une certaine confusion, déjà que le terme « TED » n'est pas facile à digérer lorsqu'on reçoit un tel diagnostic. Et puis, fallait-il refaire une évaluation diagnostique afin d'avoir cette nouvelle « étiquette » et surtout ne pas perdre le peu de services auxquels nous avons eu droit au cours des dernières années et pour lesquels nous nous étions tant battus ? Le syndrome d'Asperger allait-il aussi disparaître ? Nathalie, que doit-on faire ?

L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE À L'ADOLESCENCE

Nathalie Poirier

Je suis contente de lire que Maëlle progresse bien et je comprends votre questionnement quant à la possibilité de l'évaluer sur le plan du diagnostic. En effet, Catherine, depuis la parution de la cinquième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5¹), la question d'une réévaluation diagnostique se pose. **Plusieurs parents se demandent si le diagnostic d'autisme, le syndrome d'Asperger ou le trouble envahissant du développement non spécifié sera reconnu chez leur adolescent.**

Dans les faits, les diagnostics posés antérieurement à la nouvelle appellation de trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont valides. C'est donc dire que les personnes ayant un diagnostic faisant anciennement partie du trouble envahissant du développement (TED), tel que le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié, correspondent, selon le DSM-5, au diagnostic de TSA sans avoir besoin d'une réévaluation. Fait à noter, les syndromes de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance ne font plus partie du TSA. Les personnes qui en sont atteintes ne perdent pas leur diagnostic ni les services étant associés à leurs besoins². La définition du TSA est très semblable à celle du TED. En effet, le TSA se présente comme un ensemble de particularités neurodéveloppementales qui se justifient par une défaillance de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence de comportements répétitifs et d'activités ou d'intérêts restreints. Ces manifestations surviennent en bas âge et altèrent

-
1. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
 2. Gotham, K. (2013). *Autism Spectrum Disorder in DSM-5: Overview of Updates to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders and to the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)*.

le fonctionnement quotidien de la personne³. Le trouble est toujours quatre fois plus présent chez les garçons que chez les filles.

Alors qu'il y avait *trois critères* pour obtenir un diagnostic de TED, soit l'altération qualitative de la communication, le déficit sur le plan des interactions sociales et la présence d'intérêts restreints et stéréotypés⁴, le TSA n'en comprend que deux, les deux premières sphères étant maintenant combinées pour préciser une carence sur le plan de la communication sociale. Les comportements restreints et stéréotypés demeurent, mais se précisent avec l'ajout des hyper et des hypo-sensibilités.

Le déficit de la communication sociale

Ainsi le *déficit de la communication sociale s'explique par trois altérations* : a) un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, b) une atteinte des comportements non verbaux et c) une difficulté à établir, à maintenir et à comprendre les relations sociales (APA, 2013). Un adolescent peut avoir des difficultés à entamer des interactions sociales ou à y répondre, montrer des difficultés à effectuer une conversation réciproque, présenter un contact visuel atypique ou des expressions faciales qui ne concordent pas avec ses propos ou ses émotions. Très souvent, les adolescents peinent à s'adapter aux exigences sociales dans divers contextes. Ils peuvent, par exemple, parler tout seuls en classe, interroger un inconnu sur un sujet particulier ou, à l'inverse, ne pas répondre alors qu'une personne lui parle. En classe, les travaux d'équipe sont souvent vécus avec difficulté. De plus, ils ont souvent peu d'imagination. Il est donc difficile pour eux de se mettre à la place de l'autre, de tenir un rôle ou de prendre le rôle d'un autre. Ainsi, les cours d'éthique et de culture religieuse ou d'art dramatique sont particulièrement complexes. Sur le plan des amitiés, l'intérêt pour les jeunes de leur âge

-
3. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
 4. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders text-revised: DSM-IV-TR* (4th ed. text revised). Washington, DC : American Psychiatric Association.

n'est pas évident. Ils s'entendent souvent mieux avec des enfants plus jeunes qu'eux ou encore avec des adultes.

Les comportements et les intérêts restreints ou répétitifs

Les comportements et les intérêts restreints ou répétitifs s'expriment par deux des manifestations suivantes : a) des sons ou des mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs avec ou sans objet ; b) une résistance au changement, une adhérence inflexible aux routines et des comportements verbaux ou non verbaux ritualisés ; c) des intérêts anormaux par leur fréquence ou leur intensité et d) une hyper ou une hypo-réactivité sensorielle⁵. Un adolescent peut donc émettre de l'écholalie, c'est-à-dire répéter des sons, des mots ou des phrases immédiatement après les avoir entendus ou le faire en différé, soit quelques minutes ou quelques jours plus tard. Il peut tourner sur lui-même ou aligner des objets selon leur couleur, leur taille ou leur forme. Il peut être angoissé lors des transitions, vouloir s'asseoir au même endroit ou manger exclusivement des aliments croustillants. L'adolescent peut se montrer indifférent à la douleur ou aux odeurs, goûter et toucher des objets de façon excessive, avoir des préoccupations particulières pour une partie d'un objet ou toujours s'adonner à la même activité.

Les niveaux de sévérité

La dernière version du DSM-5 décrit *trois niveaux de sévérité* qualifiant le soutien associé aux besoins des personnes ayant un TSA afin qu'elles puissent fonctionner sur les plans de la communication sociale et des comportements répétitifs et restreints.

Le *niveau 1*, soit le niveau léger, désigne les adolescents ayant un TSA qui, sans ce soutien, montrent des déficits sur le plan de la communication sociale, amenant en particulier des difficultés à entreprendre des interactions avec autrui. Ils peuvent aussi émettre des réponses sociales atypiques alors que les autres

5. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

viennent à lui. *L'adolescent peut aussi présenter un faible intérêt à interagir avec ses pairs. Toutefois, il utilise des phrases complètes.* Il est aussi capable d'engager la communication, mais la conversation est souvent unidirectionnelle, ainsi ses efforts pour créer des liens d'amitié sont souvent en échec. Les comportements restreints et stéréotypés entraînent des interférences significatives du fonctionnement, dans un ou plusieurs contextes. Par exemple, un adolescent peut s'intéresser grandement aux araignées, connaître leur habitat, leur nourriture, vouloir porter exclusivement des gilets ayant un dessin d'araignées, etc. Les difficultés liées aux intérêts ne sont pas nécessairement les mêmes d'une activité à l'autre. Ainsi le même adolescent peut s'intéresser aux araignées, puis aux sauterelles, de façon tout aussi soutenue. Des problèmes d'organisation et de planification associés à ces intérêts entravent aussi l'autonomie. Poursuivant notre exemple, il n'est pas toujours aisé pour les parents de trouver des gilets illustrant une araignée. En l'absence de ce vêtement, l'adolescent peut refuser de s'habiller pour se rendre à l'école.

Au *niveau 2*, l'adolescent « requiert un soutien substantiel » afin d'accomplir ses activités quotidiennes. Sur le plan de la communication sociale, ces adolescents présentent des déficits dans leurs habiletés verbales et non verbales. Malgré les interventions, les déficits dans les habiletés sociales demeurent apparents. Leurs initiatives et leurs réponses sociales sont réduites ou anormales. À titre d'exemple, un adolescent *utilisera des mots ou des phrases beaucoup trop simples pour répondre à la question d'un autre jeune ou d'un adulte.* Il entamera peu la conversation si ce n'est que pour communiquer ses besoins ou obtenir de l'information en lien avec ses intérêts restreints. Ainsi, un enfant intéressé par les chiffres peut demander incessamment la date de naissance des gens qu'il rencontre. Le même adolescent peut poser des questions sur le signe du zodiaque correspondant à la date de naissance ou le signe chinois lié à l'année de naissance. Il est probable qu'il vive une détresse et se mette en colère si on lui demande de cesser ses questions ou de changer de sujet. Très souvent, la communication non verbale est particulière, l'adolescent peut se placer trop près

de l'autre ou encore se tenir à une trop grande distance de son interlocuteur.

Le *niveau 3*, le niveau sévère, « requiert un soutien très substantiel » pour que l'adolescent ayant un TSA puisse fonctionner dans ses activités quotidiennes. Un déficit important sur le plan de la communication verbale et non verbale entraîne des difficultés sévères du fonctionnement. Un adolescent peut être non verbal ou encore communiquer avec des mots isolés qui n'ont pas toujours la signification juste. Il pourrait demander du lait en mentionnant « boire » par exemple. Ainsi, une personne connaissant peu l'adolescent pourrait lui servir de l'eau ou du jus ou encore le diriger vers la fontaine d'eau. Certains adolescents peuvent utiliser quelques mots pour faire des demandes, exprimer un besoin, mais ils s'en servent rarement pour entamer une interaction sociale. Leurs habiletés sociales sont limitées, c'est-à-dire que certains adolescents vont vers les gens pour les sentir ou se faire prendre, mais rarement pour interagir. Le contact avec une autre personne vise généralement à combler un besoin primaire. En plus, *ces adolescents montrent des difficultés extrêmes à s'adapter lors des changements*. Par exemple, à l'automne, ils peuvent se mettre en colère et refuser de porter leur manteau d'hiver au lieu de leur imperméable. Leurs comportements restreints et stéréotypés interfèrent de façon marquée dans toutes les sphères de leur vie. Ils peuvent se nourrir des mêmes aliments, toujours placés dans les mêmes contenants et les manger selon un ordre préétabli. Enfin, ils présentent une grande détresse lorsqu'on leur demande de modifier leurs comportements.

Afin de mieux distinguer les trois niveaux de sévérité, le tableau suivant présente les comportements généralement notés chez les adolescents ayant une TSA sur les plans de la communication et des interactions sociales ainsi que les comportements restreints et répétitifs, tirés du DSM-5.

TABLEAU 1
NIVEAUX DE SÉVÉRITÉ DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

| Niveau de sévérité du TSA | Communication et interactions sociales | Comportements restreints, répétitifs |
|---|---|--|
| <i>Niveau 1</i> Requiert un soutien | Sans aide, les déficits de la communication sociale conduisent à un déficit fonctionnel observable. Difficulté à entamer les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peu d'intérêt pour les interactions sociales. | Manque de flexibilité du comportement amenant un déficit significatif sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté à passer d'une activité à l'autre. Problèmes d'organisation ou de planification gênant le développement de l'autonomie. |
| <i>Niveau 2</i> Requiert un soutien substantiel | Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale; difficultés sociales apparentes en dépit des aides apportées; capacité limitée à entamer des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui. | Manque de flexibilité du comportement, difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/répétitifs fréquents qui peuvent être évidents pour l'observateur non averti et retentir sur le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse importante/ difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action. |
| <i>Niveau 3</i> Requiert un soutien très substantiel | Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsables d'un déficit sévère sur le fonctionnement; limitation très sévère de la capacité à nouer des relations et réponse minimale aux initiatives sociales émanant d'autrui. | Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines. Détresse importante/ difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action. |

Les outils d'évaluation diagnostique

Certains parents peuvent souhaiter une évaluation des comportements de leur adolescent afin d'obtenir pour une première fois un diagnostic. Ils peuvent aussi demander une évaluation pour faire valider un diagnostic déjà émis ou encore pour préciser les forces et les difficultés de leur jeune. En effet, plusieurs adolescents ont obtenu leur diagnostic en bas âge et ont bénéficié de certaines interventions ; il est donc très pertinent de recourir à une nouvelle évaluation globale à cet âge, afin de renouveler ou de revoir les interventions, avant le passage au secondaire ou encore pour planifier leur vie adulte.

Plusieurs outils d'évaluation sont disponibles. Toutefois, considérant la récente version du DSM-5, aucun ne satisfait aux critères diagnostiques du TSA. Les instruments décrits ici réfèrent tous aux critères du TED de la 4^e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV-TR⁶). Certains instruments ciblent la présence du trouble autistique ou du syndrome d'Asperger. D'autres établissent la présence du trouble envahissant du développement de façon globale. Un seul évalue le trouble du spectre de l'autisme selon le DSM-5.

Ainsi, les outils diagnostiques pour les adolescents seront présentés selon leur format. Dans un premier temps seront décrites les évaluations essentielles, soit un outil de dépistage, un protocole d'entrevue puis d'observation permettant d'émettre un diagnostic de TSA. Dans une autre partie, la présentation des questionnaires pour cibler le trouble autistique puis le syndrome d'Asperger sera faite. Ensuite, des outils complémentaires seront exposés.

Les outils nécessaires

Afin de procéder à une évaluation complète, il est nécessaire d'employer différents outils d'évaluation tels que des question-

6. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders text-revised: DSM-IV-TR* (4th ed. text revised). Washington, DC: American Psychiatric Association.

naires de dépistage, des échelles de diagnostic, des entretiens individuels avec les parents ou le jeune et de faire des observations structurées ou semi-structurées afin de cerner les comportements associés au TSA.

Le Questionnaire de communication sociale

Le Questionnaire de communication sociale (QCS) élaboré par Rutter et ses collaborateurs⁷, puis traduit et adapté par Kruck, Baduel et Rogé⁸, est un questionnaire de 40 questions que le parent remplit en notant la présence ou l'absence du comportement. Les éléments comportementaux font référence aux domaines symptomatiques de base, soit les anomalies de la communication, les particularités des interactions sociales et les comportements restreints répétitifs et stéréotypés. Le QCS a été conçu pour être utilisé avant l'entretien parental réalisé à l'aide de l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Si les résultats rapportent un score indiquant la présence probable de comportements similaires à ceux qui sont trouvés lors d'un TSA, il devient essentiel alors d'enclencher le processus d'entrevue avec les parents à l'aide de l'ADI-R.

L'Autism Diagnostic Interview-Revised

L'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), conçu par Rutter, LeCouteur et Lor⁹, est une entrevue semi-structurée réalisée auprès des parents qui permet d'émettre un diagnostic de TSA ou de préciser un diagnostic de TSA déjà émis chez l'adolescent. Les questions portent sur la famille, l'histoire de développement de l'enfant, la communication, le développement social, les jeux

-
7. Rutter, M., Bailey, A., Berument, S. K., LeCouteur, A., Lord, C. et collab. (2003). *Social Communication Questionnaire (SCQ) Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
 8. Kruck, J., Baduel, S., Rogé, B. (2013). *Questionnaire de communication sociale pour le dépistage des troubles du spectre autistique*. Adaptation française. Paris: Éditions Hogrefe.
 9. Rutter, M., LeCouteur, A. et Lord, C. (2003). *Autism Diagnostic Interview – Revised Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.

ainsi que les comportements restreints stéréotypés et répétitifs. L'ADI-R a été élaboré à partir des critères diagnostiques du DSM-IV et de la Classification Internationale des Maladies-10 (classification européenne), mais s'utilise parfaitement pour vérifier la présence des symptômes du TSA définis par le DSM-5. Cet outil est valide pour les adolescents dont l'âge développemental se situe au-dessus de 24 mois et il doit être utilisé avec précaution chez les jeunes qui présentent un retard important de développement¹⁰.

L'Autism Diagnostic Observation Schedule

La deuxième version de l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2¹¹) est un ensemble d'activités portant sur la communication, les interactions sociales réciproques, la créativité et l'imagination ainsi que les comportements restreints et répétitifs. En général, l'utilisation de cet outil devrait suivre l'évaluation effectuée à l'aide de l'ADI-R. L'ADOS-2 se fait avec l'adolescent. Celui-ci est amené, entre autres, à faire des demandes, à décrire une image, à raconter une histoire à l'aide d'un livre imagé et à en créer une à l'aide d'objets. Des questions lui sont également posées en lien avec les émotions, la solitude et les amitiés. La qualité des réponses de l'adolescent aux activités et aux questions est notée puis quantifiée selon les sphères évaluées. Il est ainsi possible de préciser si l'adolescent a un diagnostic de TSA. Si l'adolescent présente un tel trouble, trois niveaux de sévérité permettent aux cliniciens de cibler le niveau d'intensité de services liée aux besoins de ce dernier : a) léger, b) modéré ou c) sévère.

10. Ventola, P. E., Kleinman, J., Pandey, J., Barton, M., Allen, S., Green, J., Robins, D. et Fein, D. (2006). Agreement among Four Diagnostic Instruments for Autism Spectrum Disorder in Toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7) 839-847.

11. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. et Bishop, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule: ADOS-2*. Los Angeles: Western Psychological Services.

L'outil pour le TSA

À ce jour, il n'existe qu'un seul outil qui cible le trouble du spectre de l'autisme selon les critères de la nouvelle version du DSM.

L'Autism Spectrum Rating Scale

L'Autism Spectrum Rating Scale (ASRS¹²) est un questionnaire qui peut être rempli par les parents, les intervenants ou le jeune lui-même. Les versions pour les parents et l'intervenant comprennent 71 questions, mais l'adolescent peut répondre à la version courte qui compte 15 questions. Les questions sont regroupées selon sept sphères: a) la socialisation avec les pairs, b) la socialisation avec les adultes, c) la réciprocité émotionnelle et sociale, d) le langage, e) les stéréotypies, f) la rigidité comportementale, g) la sensibilité sensorielle et l'attention. La somme des scores obtenus réfère à trois niveaux de sévérité, soit un niveau léger, un niveau élevé et un niveau très élevé.

Les outils pour le diagnostic de l'autisme

Mis à part la révision du Childhood Autism Rating Scale (CARS-2) qui possède deux protocoles, un pour le diagnostic d'autisme de bas niveau (c'est-à-dire associé à une déficience intellectuelle moyenne à sévère) et un pour le diagnostic d'autisme de haut niveau (c'est-à-dire associé à une déficience légère ou sans déficience), les outils suivants ciblent les adolescents présentant une déficience intellectuelle ou un niveau de langage absent ou altéré.

12. Goldstein, S., et Naglieri, J.A. (2010). *Autism Spectrum Rating Scales*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.

Le Childhood Autism Rating Scale

La seconde édition du Childhood Autism Rating Scale (CARS-2¹³) est un questionnaire qui est fourni aux parents, à l'enseignant ou à toute personne qui connaît bien l'adolescent. S'il présente un niveau de sévérité léger, l'adolescent peut également estimer ses comportements et ses attitudes en lien avec les sphères évaluées. En effet, cette seconde édition comprend deux questionnaires, un pour les jeunes qui ont un niveau léger d'atteinte (autisme de haut niveau) et un pour ceux qui sont plus sévèrement atteints (autisme de bas niveau). Quinze sphères sont évaluées : a) la compréhension sociale, b) l'expression et la régulation émotionnelle, c) l'interaction sociale, d) l'utilisation du corps, e) l'utilisation des objets, f) l'adaptation aux changements et les intérêts restreints, g) les réponses visuelles, h) les réponses auditives, i) les réponses en lien avec le goût, l'odorat et le toucher, j) les peurs et l'anxiété, k) la communication verbale, l) la communication non verbale, m) la pensée et les compétences cognitives, n) le niveau et la consistance des réponses intellectuelles et o) une impression générale concernant le TSA. La somme des résultats obtenus pour chacune des sphères propose trois catégories de sévérité, soit un niveau précisant que l'enfant atteint le seuil du diagnostic de l'autisme, un niveau d'autisme léger à moyen et un niveau d'autisme sévère.

L'Autism Behavior Checklist

L'Autism Behavior Checklist, conçu par Krug, Arick et Almond¹⁴, est un questionnaire utilisé en clinique ou en milieu scolaire et est inclus dans l'Autism Screening Instrument for Educational Planning (ASIEP-3). Il s'utilise auprès des enfants de 2 à 14 ans. Il comporte 57 consignes divisées en cinq sphères en lien avec les symptômes du trouble autistique : a) les comportements

13. Schopler, E., Van Bourgondien, M.E., Wellman, G.J. et Love, S. (2010). *Childhood Autism Scales – Second Edition*. Los Angeles: Western Psychological Corp.

14. Krug, D. A., Arick, J. R. et Almond, P. J. (1988). *Autism Behavior Checklist*. Austin, TX: PRO-ED.

sensoriels, b) les comportements sociaux, c) l'utilisation des objets et du corps, d) les compétences langagières et e) les habiletés cognitives. Le parent note si son enfant présente ou non le comportement décrit. Le cumul des résultats précise une des quatre problématiques suivantes: a) le trouble autistique, b) le trouble affectif, c) le retard mental sévère, d) la surdité et la cécité.

Le Gilliam Autism Rating Scale

La seconde version du Gilliam Autism Rating Scale (GARS-2), élaborée par Gilliam¹⁵, est un questionnaire que les parents ou les intervenants peuvent remplir afin de spécifier chez l'adolescent un trouble autistique. Le questionnaire peut être rempli pour les enfants de 3 à 22 ans. Il comprend 42 questions distribuées selon les trois domaines de symptômes décrits par le DSM-IV: a) les comportements stéréotypés, b) la communication, c) les interactions sociales. Une échelle de Likert de quatre points (jamais, rarement, quelquefois, fréquemment) est employée. Une section est élaborée pour que les parents puissent répondre selon les comportements perçus au moment où leur adolescent était âgé de moins de trois ans. La première partie concerne les délais observés quant aux interactions sociales et à la communication sociale. La deuxième partie concerne le fonctionnement anormal sur les plans des interactions sociales, de la communication sociale et du jeu symbolique ou imaginaire. La dernière partie comprend des questions clés permettant de cibler la perception du parent ou de l'intervenant quant à la probabilité que l'adolescent présente un trouble autistique. Les résultats bruts des trois sphères sont transformés en résultats pondérés où une équivalence en percentile est possible. La somme des scores pondérés permet de préciser s'il y a présence du trouble autistique. Cette présence s'illustre en termes de probabilité, c'est-à-dire peu probable, possible ou très probable.

15. Gilliam, J. E. (2003). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, TX: PRO-ED.

Les outils pour le diagnostic du syndrome d'Asperger

Le Gilliam Asperger's Disorder Scale

Le Gilliam Asperger's Disorder Scale (GADS) est un questionnaire élaboré par Gilliam¹⁶ visant à émettre la probabilité que l'adolescent présente un syndrome d'Asperger. Cet outil peut être employé pour les enfants et les adolescents de 3 à 22 ans. C'est le parent ou l'intervenant qui peut remplir le questionnaire. L'adolescent pourrait également le remplir s'il présente une perception adéquate de ses comportements.

Le questionnaire se divise en quatre sous-échelles comprenant 32 questions : a) les interactions sociales, b) les comportements restreints et stéréotypés, c) les compétences cognitives et d) les habiletés de langage pragmatique. Une échelle de Likert de quatre points (jamais, rarement, quelquefois, fréquemment) permet de préciser l'absence ou la présence du comportement ainsi que sa fréquence. Tout comme le GARS, le GADS possède aussi une partie concernant le développement précoce et une partie présentant des questions clés. Les données des sphères brutes sont traduites en données pondérées et en percentile. La somme des scores pondérés précise : a) s'il est peu probable, b) limite, c) probable ou d) très probable que l'adolescent présente un syndrome d'Asperger.

L'Autism Spectrum Screening Questionnaire

L'Autism Spectrum Screening Questionnaire, conçu par Ehlers, Gillberg et Wing¹⁷, est un questionnaire de dépistage de 27 questions utilisant une échelle de Likert de trois points (non, un peu, oui) qui doit être rempli par le parent ou l'enseignant de jeunes entre 7 et 16 ans. Le questionnaire a été élaboré afin de faire res-

16. Gilliam, J. E. (2001). *Gilliam Asperger Disorder Scale*. Austin, TX: PRO-ED.

17. Ehlers, S., Gillberg, C. et Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 129-141.

sortir les symptômes d'autisme léger chez des jeunes d'intelligence normale ou se situant au niveau de la déficience intellectuelle légère. Le questionnaire est traduit en français et se trouve sur Internet.

Le Childhood Asperger Syndrome Test

Le Childhood Asperger Syndrome Test a été rédigé par Scott, Baron-Cohen, Bolton et Brayn¹⁸. Il comprend 39 questions concernant les symptômes du syndrome d'Asperger. Les questions se répondent par oui ou par non. La grille est traduite en français et se trouve sur Internet.

Le Quotient du spectre autistique

Le Quotient du spectre autistique, conçu par Baron-Cohen, Hoekstra, Knickmeyer et Wheelwright¹⁹, est un autoquestionnaire de dépistage qui a été produit pour le diagnostic d'adultes susceptibles d'avoir un TSA sans déficience intellectuelle, possiblement donc un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger. Il a été adapté pour les adolescents de 12 à 15 ans par les mêmes auteurs, puis étudié avec une population française par Sonié et ses collaborateurs²⁰. Une autre étude montre que le questionnaire permet d'émettre un diagnostic chez l'adolescent (Baron-Cohen, Hoekstra, Knickmeyer et Wheelwright, 2006). Il permet de distinguer les adolescents qui ont un trouble du spectre de l'autisme des adolescents qui ont un développement typique, mais ne discrimine pas entre les sous-types, à savoir si la jeune personne présente un syndrome d'Asperger ou un diagnostic

-
18. Scott, F.J., Baron-Cohen, S., Bolton, P. et Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary Development of a UK Screen for Mainstream Primary-School-Age Children, *Autism*, 6, 9-31.
 19. Baron-Cohen, S., Hoekstra, R.A., Knickmeyer, R. et Wheelwright, S. (2006). The Autism Spectrum Quotient (AQ) - Adolescent Version. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 343-350.
 20. Sonié et collab. (2010). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent: Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *Presses médicales*, 40(4), 181-188.

d'autisme de « haut niveau ». Pour cette catégorie d'âge, ce sont les parents ou les intervenants qui travaillent auprès de l'adolescent qui le remplissent. Le questionnaire comprend 50 questions où il y a une cotation sous forme d'une échelle de Likert de quatre éléments, allant de *tout à fait d'accord* à *tout à fait en désaccord*. La somme des résultats indique la présence ou non d'un trouble du spectre de l'autisme.

Le Krug Asperger's Disorder Index

Le Krug Asperger's Disorder Index²¹ est un instrument permettant de dépister la possibilité qu'un diagnostic de syndrome d'Asperger soit présent chez les enfants et les adolescents de 6 à 21 ans. Deux questionnaires sont disponibles, un pour les enfants de 6 à 11 ans et un pour les adolescents de 12 à 21 ans. C'est le parent ou l'enseignant du jeune qui remplit le questionnaire. Celui-ci comprend 32 questions se répondant par la présence ou l'absence (oui ou non) du comportement. Les scores globaux sont rapportés en scores standards permettant de qualifier si l'adolescent montre des comportements liés au syndrome d'Asperger selon trois niveaux de sévérité : semblables, élevés et très élevés. Les résultats peuvent être utilisés pour préciser les interventions à consigner dans le plan d'intervention individualisé en milieu scolaire.

Le Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger's Syndrome

Le Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger's Syndrome (MIGDAS)²² est un outil d'évaluation du syndrome d'Asperger au moyen d'un entretien individuel avec le parent, l'intervenant et l'enfant. Une grille de comportement se cote avant d'effectuer l'entretien individuel. Cette grille comprend onze

-
21. Krug, D. A., et Arick, J. R. (2003). *Krug Asperger's Disorder Index*. Austin, TX: PRO-ED.
 22. Monteiro, M. (2008). *Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger's Syndrome (MIGDAS)*. Torrance, CA: Western Psychological Service.

domaines de deux questions chacune : a) le niveau cognitif, b) les résultats scolaires, c) le langage et la communication, d) les pré-occupations et les intérêts, e) les habiletés d'organisation, f) la coordination physique, g) le niveau d'anxiété, h) le vocabulaire affectif, i) les habiletés sociales, j) les particularités sensorielles et k) les diagnostics actuels. Si les scores rapportent la présence probable d'un syndrome d'Asperger chez la personne, un entretien individuel peut être planifié.

Deux protocoles d'entretien sont disponibles, soit l'entretien pour le parent et l'intervenant et l'entretien pour l'enfant ou l'adolescent. Le protocole d'entretien pour le parent et l'intervenant comprend : a) les évaluations et les interventions antérieures, b) l'histoire familiale et développementale et c) les informations en lien avec le milieu scolaire. Le protocole d'entretien avec l'adolescent comprend : a) le langage et la communication, b) les habiletés sociales et émotionnelles, c) les particularités sensorielles et les intérêts.

Le Pervasive Developmental Disorder Assessment Scale

Le Pervasive Developmental Disorder Assessment Scale²³ est un questionnaire disponible sur Internet. Il porte sur trois domaines de comportements : a) les difficultés dans les interactions sociales, b) le délai de langage et les habiletés de communication et c) les altérations dans le jeu symbolique et imaginaire. Chaque domaine comprend 14 ou 15 questions se répondant selon cinq niveaux de sévérité dans l'apparition du comportement : non observable, résolu, léger, modéré et sévère. Les scores globaux proviennent de l'addition des scores de toutes les questions et rapportent la présence ou l'absence d'un trouble envahissant du développement selon les critères du DSM-IV, selon trois niveaux de sévérité : léger, modéré et sévère.

23. Grossman, R. (2000-2014). Pervasive Developmental Disorder Assessment Scale. Repéré à <http://www.childbrain.com/pddassess.html>.

Les outils complémentaires

Le Quotient amitié et relation

Le Quotient amitié et relation est un questionnaire concernant les relations amicales conçu par Baron-Cohen et Wheelwright²⁴. Sa version française est accessible sur Internet. C'est l'adolescent qui répond aux 35 questions qui permettent d'obtenir un score expliquant le type de relation que l'adolescent présente avec ses amis. Les questions tiennent compte du genre de la personne. En effet, que l'adolescent présente un trouble du spectre de l'autisme ou non, les recherches scientifiques rapportent que les filles sont plus émotives, se joignent plus aux autres pour interagir, partagent davantage et présentent moins de comportements d'agressivité que les garçons²⁵. Les questions concernent la perception d'une relation d'amitié, le nombre d'amis, les sujets de conversation entretenus ainsi que le soutien amical obtenu ou offert.

Le Quotient d'empathie

Le Quotient d'empathie est un questionnaire de dépistage pour les adultes chez qui l'on suspecte un trouble du spectre de l'autisme, sans déficience intellectuelle. Il a été rédigé par Baron-Cohen et Wheelwright²⁶, puis traduit et adapté pour les adolescents par Sonié et ses collaborateurs²⁷. Le questionnaire comprend 60 questions où la cotation se distribue sur une échelle de Likert de quatre niveaux allant de tout à fait d'accord à pas du tout d'accord.

-
24. Baron-Cohen, S., et Wheelwright, S. (2003). The Friendship Questionnaire (FQ): An investigation of adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 509-517.
 25. Caplan, P.J., Crawford, M., Hyde, J.S. et Richardson, J.T.E. (1997). *Gender Differences in Human Cognition*. Oxford : Oxford University Press.
 26. Baron-Cohen, S., et Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient (EQ). An investigation of adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 163-175.
 27. Sonié et collab. (2010). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent: Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *Presses médicales*, 40(4), 181-188.

La somme des scores révèle que la personne présente un niveau d'empathie similaire à une personne ayant un développement typique ou à une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Le Quotient de systématisation

Le Quotient de systématisation a aussi été conçu par Baron-Cohen, Richler, Bisarya, Gurunathan et Wheelwright²⁸ et également traduit et adapté pour des adolescents par Sonié et ses collaborateurs²⁹. Il comprend 55 questions qui quantifient chez l'adolescent la capacité à systématiser. Ainsi, il est demandé aux parents de qualifier sur une échelle de Likert de quatre points allant de tout à fait d'accord à pas du tout d'accord des énoncés tels que : 1) mon enfant trouve très facile d'utiliser les horaires de train ou d'autobus, même s'il y a plusieurs changements, 2) mon enfant aime les magasins de musique ou les librairies, car ils sont organisés de façon claire. Les études effectuées sur le quotient de systématisation précisent que les personnes ayant un trouble du spectre autistique ont un score plus haut que ceux ayant un développement typique, ce qui traduit leur aisance à classer et à catégoriser l'information.

Le Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory

Le Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory est un outil permettant de mesurer les changements de comportements en lien avec le diagnostic de TSA alors que l'adolescent a bénéficié d'un traitement. Il a été conçu par Cohen, Schmidt-

28. Baron-Cohen S., Richler J., Bisarya D., Gurunathan N. et Wheelwright S. (2003). The systemizing quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Philosophical Transactions of the Royal Society, Series B, Special Issue on « Autism: Mind and Brain »*, 358, 361-374.

29. Sonié et collab. (2010). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent: Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *Presses médicales*, 40(4), 181-188.

Lackner, Romanczyk et Sudhalter³⁰ pour les enfants de 2 à 17 ans. Le questionnaire couvre tous les symptômes liés au diagnostic d'autisme ainsi que les comportements adaptatifs ou inappropriés pouvant être modifiés à la suite d'interventions.

Conclusion

En relisant les critères du DSM-IV pour le trouble envahissant du développement qui comprend le trouble autistique de bas et de haut niveau, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié et tous ceux qui ont été nommés par la suite, tels que le trouble autistique de bas niveau, le trouble autistique de haut niveau, le trouble autistique sans déficience intellectuelle, le trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle, il s'avérait tout à fait judicieux d'inclure tous ces diagnostics pour émettre celui de trouble du spectre de l'autisme. Même si ce terme n'est pas parfait et que les niveaux de sévérité restent à peaufiner, il demeure qu'il est plus précis de parler de ces personnes en termes de TSA et de préciser leur niveau de besoins.

Les outils présentés ne sont pas parfaits, il faudra des études pour mettre au point un outil qui précisera la nouvelle appellation diagnostique en fonction des deux critères diagnostiques, puis d'en préciser le niveau de sévérité.

Pour le moment, les outils essentiels sont ceux qui ont fait l'objet de plusieurs validations qui d'ailleurs font toujours partie des outils privilégiés pour poser un diagnostic de TSA. S'ajoutent à cela un ou deux questionnaires que les parents ou les intervenants remplissent pour obtenir le plus d'information possible et ainsi appuyer le diagnostic. Les questionnaires ciblant le trouble autistique pourraient être utilisés pour émettre un diagnostic chez les adolescents où une déficience intellectuelle est suspectée et où

30. Cohen, J.L., Schmidt-Lackner, S., Romanczyk, R. et Sudhalter, V. (2003). The PDD Behavior Inventory: A rating scale for assessing response to intervention in children with pervasive developmental disorder, *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 33, 31-46.

il est possible que ces jeunes obtiennent un diagnostic de TSA de niveau sévère ou de niveau moyen. Les outils visant le diagnostic du syndrome d'Asperger ou d'autisme sans déficience permettront d'aider au diagnostic des adolescents présentant probablement un TSA de niveau léger.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders text-revised: DSM-IV-TR* (4th ed. text revised). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baron-Cohen, S., Hoekstra, R.A., Knickmeyer, R. et Wheelwright, S. (2006). The Autism Spectrum Quotient (AQ) – Adolescent Version. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 343-350.
- Baron-Cohen S., Richler J., Bisarya D., Gurunathan N. et Wheelwright S. (2003). The systemizing quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Philosophical Transactions of the Royal Society, Series B, Special Issue on «Autism: Mind and Brain»*, 358, 361-374.
- Baron-Cohen, S., et Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient (EQ). An investigation of adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 163-175.
- Baron-Cohen, S., et Wheelwright, S. (2003). The Friendship Questionnaire (FQ): An investigation of adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 509-517.
- Caplan, P.J., Crawford, M., Hyde, J.S. et Richardson, J.T.E. (1997). *Gender Differences in Human Cognition*. Oxford: Oxford University Press.
- Cohen, J.L., Schmidt-Lackner, S., Romanczyk, R. et Sudhalter, V. (2003). The PDD Behavior Inventory: A rating scale for assessing response to intervention in children with pervasive developmental disorder, *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 33, 31-46.

- Ehlers, S., Gillberg, C. et Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 129-141.
- Gilliam, J. E. (2001). *Gilliam Asperger Disorder Scale*. Austin, TX: PRO-ED.
- Gilliam, J. E. (2003). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, TX: PRO-ED.
- Goldstein, S., et Naglieri, J.A. (2010). *Autism Spectrum Rating Scales*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- Gotham, K. (2013). *Autism Spectrum Disorder in DSM-5: Overview of Updates to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders and to the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)*. Webinar hosted by the New Hampshire Autism Council Screening et Diagnosis work group. July, 11, 2013. Repéré à www.aucd.org/docs/autismsig/DSM%20Resources/ASD%20in%20DSM5_Overview%20of%20Updates%20to%20DSM%20and%20ADOS2_.pdf.
- Grossman, R. (2000-2014). Pervasive Developmental Disorder Assessment Scale. Repéré à <http://www.childbrain.com/pddassess.html>.
- Kruck, J., Baduel, S. et Rogé, B. (2013). *Questionnaire de communication sociale pour le dépistage des troubles du spectre autistique*. Adaptation française. Paris: Éditions Hogrefe.
- Krug, D. A., et Arick, J. R. (2003). *Krug Asperger's Disorder Index*. Austin, TX: PRO-ED.
- Krug, D. A., Arick, J. R. et Almond, P. J. (1988). *Autism Behavior Checklist*. Austin, TX: PRO-ED.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. et Bishop, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule: ADOS-2*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Monteiro, M. (2008). *Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger's Syndrome (MIGDAS)*. Torrance, CA: Western Psychological Service.
- Organisation mondiale de la santé (1996). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, 10^e révision, volume 3, Genève.
- Rutter, M., Bailey, A., Berument, S. K., LeCouteur, A., Lord, C. et collab. (2003). *Social Communication Questionnaire (SCQ) Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.

- Rutter, M., LeCouteur, A. et Lord, C. (2003). *Autism Diagnostic Interview – Revised Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M.E., Wellman, G.J. et Love, S. (2010). *Childhood Autism Scales – Second Edition*. Los Angeles: Western Psychological Corp.
- Scott, F.J., Baron-Cohen, S., Bolton, P. et Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary Development of a UK Screen for Mainstream Primary-School-Age Children, *Autism*, 6, 9-31.
- Sonié et collab. (2010). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent: Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *Presses médicales*, 40(4), 181-188.
- Ventola, P. E., Kleinman, J., Pandey, J., Barton, M., Allen, S., Green, J., Robins, D. et Fein, D. (2006). Agreement among Four Diagnostic Instruments for Autism Spectrum Disorder in Toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7) 839-847.

CHAPITRE 2

Les difficultés d'apprentissage

MAËLLE, L'ÉCOLE ET LES DÉFIS DU QUOTIDIEN

Catherine Kozminski

Le primaire

Déjà, alors que Maëlle avait moins de cinq ans et que nous avons obtenu le diagnostic d'autisme quelques années auparavant, ses intervenants, que ce soit sa psychologue, son neurologue, son ergothérapeute, son orthophoniste, son pédopsychiatre, etc., nous préparaient au fait que notre fille allait probablement développer des troubles d'apprentissage dans les années à venir. Qu'à cela ne tienne, nous étions déterminés à tout faire pour l'accompagner en fonction de ses besoins et de ses limites. Dès la maternelle, les prédictions se sont révélées vraies et c'est en première année qu'une orthopédagogue a commencé à suivre Maëlle quelques fois par semaine, jusqu'à ce qu'une neuropsychologue rédige un long rapport, lors de sa troisième année, faisant état de ce que nous redoutions tant. Tout d'abord, un trouble du déficit de l'attention (TDA) freinait Maëlle dans sa capacité à se concentrer durant de longues périodes, en plus de sa maladie neuromusculaire auto-immune qui n'a fait qu'aggraver les choses à l'âge de sept ans. Après des heures et des heures d'efforts, de travail acharné, de pleurs, de cris et de larmes, Maëlle avait pourtant réussi à apprendre à lire à la fin de la première année. Toutefois, les dictées relevaient de l'héroïsme, car retenir l'orthographe des mots était quasi impossible pour Maëlle, malgré les petites images qui représentaient les mots à orthographier et les livres spécialisés basés sur les sons associés aux lettres. Nous étions exténués chaque soir et les devoirs

et leçons devenaient cauchemardesques. Apprendre que son enfant est dyslexique, dysorthographique et dyscalculique se décrit difficilement en termes d'émotions, surtout quand les parents ont fait de longues études sans encombre et sans obstacle lié à l'apprentissage des matières de base. Ainsi, le papa de Maëlle, ingénieur de formation, a toujours réussi, sans trop se poser de questions, alors que j'avais fait, de mon côté, des études spécialisées en littérature française, passionnée que je suis pour la langue de Molière, devenant par la suite professeure au cégep. En fait, avec le recul, c'est comme si on vivait une sorte d'échec personnel; encore une fois, un nouveau deuil à traverser. Certains nous disaient que cela allait souvent de soi avec un diagnostic de TSA, mais entre le savoir et le vivre en temps réel, entre la théorie et la pratique, il y a deux univers. C'est à cet instant que nous avons opté pour le lâcher-prise, en misant sur les forces des intervenants gravitant autour de notre fille, tels que son orthopédaogogue et sa neuropsychologue, ces derniers ayant les compétences recherchées pour la guider, lentement, mais sûrement, sur la route du savoir, adaptée à son profil bien particulier. J'étais parfois tellement fatiguée et à court de ressources que, malheureusement, je devenais impatiente avec Maëlle, freinant de ce fait sa volonté de continuer à faire des efforts qui, à l'entendre, ne donnaient rien, de toute façon. Pour ce qui est des mathématiques, c'est son papa qui, avec toute la patience du monde, s'assoyait avec notre petite fille et usait de mille stratégies afin de l'aider à apprendre à compter, à additionner, à soustraire, toujours de façon très imagée ou avec l'aide d'un boulier qu'elle a d'ailleurs utilisé jusqu'à la première année du secondaire. La manipulation d'objets reste, à ce jour, la meilleure stratégie lui permettant de visualiser les principes liés aux calculs mathématiques.

Puis, vint le jour où la direction de l'école, qui l'a toujours si bien intégrée, nous annonça qu'il fallait maintenant passer à la mise en place d'un bulletin adapté, car Maëlle ne pouvait plus suivre un enseignement ordinaire. Plutôt que de plonger de nouveau dans le désespoir, nous avons accueilli cette nouvelle comme un profond soulagement. L'école reconnaissait les limites de notre enfant, tout en lui permettant malgré tout de continuer à évoluer auprès de ses camarades de classe, tout en ayant

un enseignement adapté au rythme de ses apprentissages qui fluctuaient selon les matières, le français et les mathématiques restant le plus gros défi à relever, encore aujourd'hui d'ailleurs, alors que Maëlle s'apprête à commencer la troisième année du secondaire.

Il va sans dire que le primaire n'a pas été de tout repos pour Maëlle qui devait conjuguer avec une maladie auto-immune nécessitant de nombreux traitements en milieu hospitalier, sans oublier toutes les hospitalisations auxquelles elle a dû faire face, devant ainsi s'absenter souvent de l'école, en plus de tous ses troubles d'apprentissage qui ne lui ont jamais facilité la tâche lorsque venait le temps de faire du rattrapage. Heureusement, une enseignante travaillant à l'hôpital l'a suivie pendant quelques années durant les traitements qui s'échelonnaient sur plusieurs heures, facilitant quelque peu l'intégration de certaines notions de base. Comme Maëlle est une passionnée des insectes et de tous les animaux, l'intéresser à de nouveaux concepts n'a jamais été trop difficile. Il faut dire aussi que notre fille se démarque particulièrement par sa grande résilience, son sens de l'humour, sa détermination, sa persévérance, son ouverture d'esprit et sa capacité à raisonner.

En dépit de tout, la fin du primaire a été catastrophique en termes de motivation, car Maëlle devenait de plus en plus consciente de ses limites et de l'écart qui se creusait entre ses camarades de classe et elle-même. Très lucide, rationnelle et perspicace, elle nous demandait à quoi bon continuer tous ses efforts alors que peu de résultats positifs en ressortaient. Nous avions le cœur brisé en l'entendant parler de la sorte, mais nous étions surtout inquiets qu'elle devienne dépressive. Vivre autant de stress et d'épreuves à un si jeune âge était épuisant et notre fille nous envoyait des signaux de détresse évidents. Il lui fallait marquer une pause, reprendre son souffle avant son passage au secondaire. Maëlle n'a jamais voulu aller à la remise de diplôme des élèves de sixième année. Nous l'avons soutenue dans sa décision. L'été lui ferait le plus grand bien.

Le secondaire

Fort heureusement, alors que nous nous rongions les sangs pour ce qui était de choisir une école secondaire qui allait répondre aux besoins bien particuliers de Maëlle, quel ne fut pas notre bonheur d'apprendre que l'école qu'elle fréquentait depuis la maternelle allait maintenant accueillir des élèves du secondaire et que Maëlle y aurait sa place, au même titre que les autres élèves, malgré ses nombreux troubles d'apprentissage. Mieux encore, sa sœur et son frère, plus jeunes qu'elle, allaient pouvoir la suivre, facilitant du même coup toute la logistique familiale. Je me souviens très bien des sentiments qui m'habitaient à l'annonce de cette nouvelle que nous avons perçue comme une réelle bénédiction ! En effet, trouver LA bonne école secondaire pour une jeune autiste, TDA, atteinte d'une maladie chronique, en plus d'éprouver de lourds troubles d'apprentissage, nous avait causé de nombreux maux de tête. Les psychologues du secteur public n'ont souvent même pas su quoi nous dire, comment nous conseiller, nous orienter, car Maëlle n'entrait dans aucune des cases définies par le ministère de l'Éducation. Ah bon ! Sur ces paroles, je bouillais de colère et j'éprouvais un sentiment de révolte, d'injustice. Comment allait-on dire à notre fille qui avait fait preuve jusque-là d'une si grande résilience, d'une si grande dose d'adaptation depuis des années pour s'intégrer en milieu ordinaire, que l'aventure s'arrêtait là, faute de trouver la « bonne » case, le bon numéro dans notre système d'éducation ? En ce qui nous concerne, la chance a tourné de notre côté, mais c'est aussi parce que nous avons la possibilité d'envoyer notre fille à l'école privée, alors que c'est habituellement tout le contraire pour les familles qui se retrouvent sans ressources, sans encadrement et qui se font dire, lorsque leur enfant parvient à l'âge critique de 21 ans, que les services, qui étaient déjà plus que limités, sont désormais retirés. J'avoue ne toujours rien comprendre à cette manière d'agir, complètement exempte d'humanisme pour ces êtres humains si attachants, fragiles et vulnérables.

LES DIFFICULTÉS ET LES TROUBLES D’APPRENTISSAGE

Erika-Lyne Smith et Nathalie Poirier

Comme vous le mentionnez Catherine, le trouble du spectre de l’autisme, par ses caractéristiques, peut engendrer des difficultés ou des troubles d’apprentissage. En effet, tel que nous l’avons défini dans le premier chapitre, **le TSA provoque deux déficits**, l’un sur le plan de la communication sociale et l’autre sur le plan des intérêts et des comportements stéréotypés qui viennent nuire à la compréhension de certains concepts à la base de nos relations au monde.

La communication sociale

Les altérations sur le plan de la communication sociale consistent en des déficits concernant la réciprocité socio-émotionnelle, la communication non verbale et les autres compétences qui sont essentielles au développement des apprentissages du langage et de la communication¹. Certains adolescents éprouvent des difficultés à reconnaître certaines émotions, certaines expressions verbales ou encore à comprendre les inférences. Les adolescents peuvent aussi avoir du mal à entamer, soutenir et conclure une conversation. Ces problèmes sont d’autant plus importants lorsqu’ils doivent faire des travaux d’équipe avec un ou plusieurs élèves de la classe. Ils peinent alors à comprendre leur rôle dans l’équipe ou encore montrent des difficultés à défendre leur point de vue. De plus, ils peuvent manifester un manque de compréhension quant aux consignes fournies et mal décoder ou ne pas utiliser adéquatement les signaux non verbaux tels que le contact visuel, les gestes et les expressions faciales. Ces attitudes sont également observées lorsque l’adolescent ayant un TSA doit faire un exposé oral devant les élèves de sa classe. Il effectue peu de contact visuel et émet des expressions faciales ou des gestes qui ne sont pas nécessairement coordonnés avec son

1. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

discours. Enfin, l'imagination et le langage symbolique sont altérés, rendant complexe, entre autres, la rédaction d'une dissertation.

Les comportements et intérêts stéréotypés

En ce qui concerne les comportements et les intérêts stéréotypés, ceux-ci entravent également les apprentissages. En effet, l'adolescent ayant un TSA peut faire des mouvements ou utiliser des phrases stéréotypées ou idiosyncrasiques minant ses travaux scolaires en voulant utiliser la même syntaxe. Il fait preuve d'un respect inflexible aux règles établies, ainsi il est très complexe pour lui de comprendre les exceptions grammaticales, les synonymes et même les mots d'une autre langue. Plusieurs jeunes présentent des difficultés à apprendre l'anglais. Ils comprennent mal pourquoi certains mots en français, tels que « table », restent les mêmes en anglais, mais que d'autres mots, tels que « chaise », se changent en *chair*. L'adolescent peut aussi montrer une rigidité au changement et adopter des comportements ritualisés, des intérêts circonscrits et particulièrement prononcés pour des objets ou des sujets². Un des enfants que nous accompagnons, Raphaël, suit un régime alimentaire strict sans gluten, sans lactose et sans sucre. Il ne pouvait répondre à un problème mathématique où on lui demandait le montant qu'il lui reviendrait si, avec 10 euros, il devait s'acheter pour le dîner un repas comprenant un sandwich au jambon et fromage à 2 euros, un jus d'orange ou de pomme pour 1 euro et une crème glacée au chocolat ou à la vanille pour 2 euros. Ne comprenant qu'un langage littéral et ne pouvant manger ces aliments, il n'a pu résoudre le problème de mathématique. De plus, les adolescents ayant un TSA peuvent présenter une activité sensorielle accrue ou déficitaire face à leur environnement telle qu'une indifférence à la douleur ou à la chaleur, ou encore des réactions négatives envers certains sons, textures et odeurs (APA, 2013). Les manipulations de produits dans les cours

2. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

de chimie ou de physique peuvent être difficiles à réaliser par certains jeunes.

Outre les caractéristiques diagnostiques liées au TSA, d'autres particularités sont présentes et affectent les apprentissages. Il faut noter la théorie de l'esprit, les fonctions exécutives, la cohérence centrale ainsi que des difficultés sur le plan de la motricité.

La théorie de l'esprit

Les problèmes d'apprentissage peuvent s'expliquer par une difficulté afférente à la théorie de l'esprit³. Celle-ci se définit comme l'habileté à reconnaître les intentions, les croyances, les souhaits d'autrui ainsi que ses propres souhaits⁴. Il est complexe pour un adolescent ayant une théorie de l'esprit déficitaire de comprendre les intentions, les croyances, les désirs, les métaphores et les concepts abstraits. De plus, ils sont souvent incapables de se mettre à la place d'autrui⁵. Ces déficits peuvent expliquer de faibles rendements scolaires puisque certains élèves qui présentent ces difficultés ne parviennent pas à comprendre la perspective des personnages lors d'une lecture⁶ ou encore saisir une opinion différente de la leur. Ainsi, lors d'un cours en éthique et culture religieuse, Charles devait participer à un débat sur le concept de l'homophobie. Or, il ne comprenait pas comment des personnes pouvaient être homophobes. En plus, comme il devait être en accord avec les propos des homophobes et qu'il ne savait pas comment argumenter en faveur, le travail n'a pu être fait. Une démarche auprès de l'enseignant de Charles fut entreprise afin

-
3. Mash, E.J., et Wolf, D.A. (2014) *Abnormal Child Psychology (Fifth Edition)* Belmont, CA: Wadsworth. 235-267.
 4. Baron-Cohen, S. (1989). The Autistic Child's Theory of Mind : a Case of Specific Developmental Delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(2), 285-297.
 5. O'Hare, A. E., Bremner, L., Nash, M., Happé, F. et Pettigrew, L. M. (2009). A clinical assessment tool for advanced theory of mind performance in 5 to 12 years old. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(6), 916-928.
 6. Norbury, C. F., et Bishop, D. V. (2002). Inferential processing and story recall in children with communication problems : a comparison of specific language impairment, pragmatic language impairment and high-functioning autism. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37(3), 227-251.

que Charles puisse être du côté des personnes qui n'avaient pas d'opinions homophobes.

Les fonctions exécutives

Les fonctions exécutives englobent une variété d'actions cognitives et certaines sont déficitaires chez les adolescents ayant un TSA. Parmi celles-ci se retrouvent la planification d'opérations mathématiques, l'organisation d'un texte, l'inhibition des stimulus de l'environnement, le traitement de l'information ainsi que la généralisation des acquis⁷.

Les fonctions exécutives sont des habiletés importantes pour les apprentissages et des déficits sur ce plan entraînent des faiblesses au niveau de la mémoire à court terme, de la gestion du temps et lors de la recherche de nouvelles stratégies pour trouver des solutions aux problèmes⁸.

Selon Rosenthal et ses collègues⁹, les difficultés d'apprentissage se manifestent davantage à l'adolescence et s'intensifient lors des cinq années du secondaire puisque les tâches scolaires requièrent plus de compétences liées aux fonctions exécutives. Les adolescents atteints de TSA peinent alors à suivre des consignes complexes. Par exemple, alors qu'ils ont à rédiger un texte, ils doivent en général dresser un plan de travail incluant le sujet posé, la thèse, les arguments et la conclusion. Ils auront aussi des difficultés à maintenir une organisation du temps, de l'espace ou de leur matériel. Certains ne consultent pas leur agenda, éprouvent des difficultés à se référer au site Internet de l'école, se mêlent alors qu'ils doivent changer de locaux ou encore perdent ou oublient leur matériel scolaire. D'autres auront des problèmes

-
7. O'Hearn, K., Asato, M., Ordaz, S. et Luna, B. (2008). Neurodevelopment and executive function in autism. *Development and Psychopathology*, 20(4), 1103-1132.
 8. Attwood, T. (2008). *An overview of autism spectrum disorders. Learners on the autism spectrum: Preparing highly qualified educators*. London: Jessica Kingsley Publishers.
 9. Rosenthal, M., Wallace, G. L., Lawson, R., Wills, M. C., Dixon, E., Yerys, B. E. et Kenworthy, L. (2013). Impairments in real-world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, 27(1), 13.

à s'engager dans certaines activités scolaires qui demandent une réflexion plus approfondie qu'un cumul d'information. Par exemple, lors d'un exercice de 5^e secondaire du cours Monde contemporain, il n'est pas question d'énumérer les provinces canadiennes et leurs dates de création, mais de décrire comment un territoire peut devenir une province en utilisant l'exemple du Canada.

La cohérence centrale

La cohérence centrale fait référence à la capacité cognitive qui permet d'établir des liens entre les informations perçues dans l'environnement, l'organisation mentale de celles-ci et la réalisation d'une interprétation cohérente¹⁰. Puisque les personnes ayant un TSA ont une tendance naturelle à interpréter les informations de manière fractionnée et ont de la difficulté à intégrer ces mêmes informations en un tout significatif, certains auteurs décèlent chez ces jeunes des lacunes sur le plan de la cohérence centrale¹¹.

En contrepartie, les adolescents qui présentent un TSA performent dans la réalisation de tâches nécessitant l'identification d'éléments spécifiques tels que les dates, les mesures, ou l'orthographe. Toutefois, ils montrent des difficultés à effectuer des tâches nécessitant une interprétation plus globale¹². Par exemple, dans les situations de résolution de problèmes en mathématique, leurs ressources attentionnelles sont plus souvent allouées aux détails et ils peinent à intégrer l'ensemble des informations utiles afin de trouver une solution. Par exemple, lors d'un exercice de 3^e secondaire en mathématique où l'élève doit réaliser l'arbre de probabilité en lien avec le fait de retirer une boule noire d'un vase

-
10. Shah, A., et Frith, U. (1993). Why do autistic individuals show superior performance on the block design task? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8), 1351-1364.
 11. Happé, F., et Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5-25.
 12. Brosnan, M. J., Gwilliam, L. R. et Walker, I. (2012). Brief report: the relationship between visual acuity, the embedded figures test and systemizing in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2491-2497.

contenant 2 boules noires, 3 boules rouges et 2 boules vertes, il est possible que celui-ci ne s'en tienne qu'aux chiffres et effectue une multiplication ($2 \times 3 \times 2 = 12$), mentionnant qu'il existe 1 chance sur 12 de retirer une boule noire.

Enfin, les adolescents présentant un TSA commettent plus d'erreurs de prononciation et de complétion de phrases dans des tâches de lecture où le contexte est utilisé pour leur fournir des indices¹³. Il est possible qu'ils comprennent le mot « employé » comme étant un nom et non un verbe s'ils ne saisissent pas le sens du texte. Ainsi, Étienne, en 4^e secondaire lors d'un cours d'histoire, devait réaliser un travail sur les « stratégies employées » par le premier ministre du Canada Pierre Elliott Trudeau pour contrer le « oui » à l'indépendance du Québec lors du référendum tenu en 1980, mais il avait compris de faire un travail sur la « stratégie des employés » du premier ministre pour contrer le « oui » lors du référendum.

Les habiletés motrices

Les lacunes motrices tant sur le plan global que sur le plan de la motricité fine observées chez les adolescents ayant un TSA peuvent également conduire à des difficultés d'apprentissage.

Les déficits sur le plan de la motricité globale sont caractérisés par un manque de coordination et d'équilibre. La posture, la démarche et les gestes des adolescents ayant de tels déficits sont généralement perçus comme étant dysharmonieux¹⁴.

Les compétences propres à la motricité globale, telles que le ballant et la synchronisation des mouvements, sont essentielles à l'exécution de la plupart des sports. Les lacunes dans le contrôle des mouvements et la coordination sont plus apparentes lors des

13. Booth, R., et Happé, F. (2010). Hunting with a knife and... fork: Examining central coherence in autism, attention deficit/hyperactivity disorder, and typical development with a linguistic task. *Journal of experimental child psychology*, 107(4), 377-393.

14. Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

cours d'éducation physique. Le manque de coordination visuelle lors du lancer d'un ballon va, par exemple, avoir des effets sur la précision de la trajectoire¹⁵. De plus, certains adolescents présentent des difficultés de proprioception, c'est-à-dire l'incapacité à reconnaître la position de leur corps dans l'espace, ce qui peut accroître les possibilités de trébucher, de percuter des objets ou encore présenter des contraintes à pratiquer un sport d'équipe¹⁶.

Sur le plan de la motricité fine, l'exécution des mouvements est souvent effectuée de façon lente et imprécise¹⁷, accentuant des problèmes de dextérité lors de l'exécution de tâches en arts plastiques (l'utilisation des ciseaux, de la colle, des pinceaux), en géométrie (l'utilisation du compas ou du rapporteur d'angles) ou en chimie (l'utilisation du bécher, des fioles, des pipettes)¹⁸.

Les difficultés et les troubles d'apprentissage

En cumulant les critères diagnostiques du TSA et les particularités qui y sont associées, **il est important d'établir la distinction entre les difficultés d'apprentissage et un trouble d'apprentissage.**

Les difficultés d'apprentissage sont surtout des obstacles temporaires qui interfèrent avec la réussite scolaire et qui prennent leurs origines dans des facteurs externes à l'élève, tels que les aspects familiaux, socioéconomiques et le manque de motivation¹⁹. Généralement, lorsque l'élève qui présente des difficultés

15. Manjiviona, J., et Prior, M. (1995). Comparison of Asperger syndrome and high-functioning autistic children on a test of motor impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(1), 23-39.

16. Attwood, T. 2006.

17. Dowell, L. R., Mahone, E. M. et Mostofsky, S. H. (2009). Associations of postural knowledge and basic motor skill with dyspraxia in autism: implication for abnormalities in distributed connectivity and motor learning. *Neuropsychology* 23(5), 563-570.

18. Sansosti, F. J., et Powell-Smith, K. A. (2010). *High-functioning autism/Asperger syndrome in schools: assessment and intervention*. New York: Guilford Press.

19. Goupil, G. (2007). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Montréal: Gaëtan Morin.

d'apprentissage reçoit le soutien et les interventions nécessaires, son rendement scolaire se normalise.

Le trouble d'apprentissage est caractérisé, pour sa part, par une dysfonction permanente d'une ou de plusieurs fonctions cognitives. Les troubles d'apprentissage touchent l'acquisition des compétences scolaires de base telles que la lecture, l'écriture et les mathématiques et sont dépistés lorsque la réussite scolaire, en dépit des interventions éducatives mises en place, est nettement inférieure aux attentes relatives à l'âge, au niveau scolaire et au profil intellectuel de l'élève. Les élèves qui ont un TSA ne sont pas à l'abri de ces difficultés, puisqu'il y a souvent une cooccurrence des deux diagnostics. Plus précisément, de 67 % à 70 % des élèves ayant un TSA présenteraient aussi un trouble d'apprentissage²⁰.

Le diagnostic de TSA n'implique pas directement des difficultés scolaires. Cependant, les lacunes sur les plans de la communication sociale et des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés ainsi que les autres particularités (théorie de l'esprit, fonctions exécutives, cohérence centrale, motricité) peuvent poser des défis additionnels sur la réussite scolaire. Sur ce plan, Este, Rivera, Bryan, Cali et Dawson²¹ indiquent qu'en tenant compte de leurs compétences intellectuelles plusieurs jeunes ayant un TSA sous-performent sur le plan scolaire.

Selon Ashburner, Ziviani et Rodger²², 54 % des élèves ayant un TSA, intégrés en classe ordinaire, ont des résultats scolaires en dessous de la moyenne. Au Québec, 44 % des élèves présentant

-
20. Jones, C. R., Happé, F., Golden, H., Marsden, A. J., Tregay, J., Simonoff, E., [...] et Charman, T. (2009). Reading and arithmetic in adolescents with autism spectrum disorders: Peaks and dips in attainment. *Neuropsychology*, 23(6), 718.
 21. Estes, A., Rivera, V., Bryan, M., Cali, P. et Dawson, G. (2011). Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(8), 1044-1052.
 22. Ashburner, J., Ziviani, J. et Rodger, S. (2010). Surviving in the mainstream: Capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behavior at school. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(1), 18-27.

un TSA doivent reprendre une des premières années du primaire²³. Cette sous-performance se manifeste tout au long de la scolarisation. Cela dit, au secondaire, il est possible d'observer une réduction du nombre d'élèves avec un TSA en classe ordinaire, car ils fréquentent davantage au secondaire une classe spécialisée²⁴.

Concernant la diplomation, Howling, Goode, Hutton et Rutter²⁵ rapportent dans leur recherche que seulement 22 % des 68 adolescents présentant un TSA réussissent leurs études secondaires en obtenant leur diplôme. Les données de Farley et ses collègues²⁶ précisent que 44 % des adolescents présentant un TSA ont terminé leurs études secondaires avec un diplôme. Bien que les recherches démontrent une hausse du taux de diplomation pour ces élèves, celui-ci demeure inférieur à celui de leurs pairs. Par exemple, le taux de diplomation au Québec pour les élèves ayant un développement typique est de 75,8 %²⁷.

À lui seul, le TSA peut amener des difficultés d'apprentissage, mais n'explique pas les troubles d'apprentissage et le fait qu'ils n'obtiennent pas leur diplôme d'études secondaires. Les pages suivantes expliquent les troubles d'apprentissage qui, associés au TSA, peuvent mener à des échecs sur le plan scolaire.

23. Noiseux, M. (2009). Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008. Québec : Agence de la santé et des services sociaux.

24. *Ibid.*

25. Howling, P., Goode, S., Hutton, J. et Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.

26. Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., [...] et Coon, H. (2009). Twenty years outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.

27. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2014). Diplomation et qualification au secondaire. Québec http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/statistiques_info_decisionnelle/SC_63159__stat_diplomation_qualification_cs_2014.pdf.

Le trouble déficitaire de l'attention

Le trouble déficitaire de l'attention est un trouble communément associé au TSA. Il est d'origine neurodéveloppementale et se caractérise par des déficits persistants sur le plan attentionnel²⁸. L'inattention se traduit par une incapacité à maintenir l'attention lors d'une tâche qui s'avère, pour le jeune, ardue, inintéressante et répétitive. Dans certains cas, l'inattention est associée à de l'impulsivité et de l'agitation, précisant ainsi un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA/H) (APA, 2013). Selon Simonoff et ses collègues²⁹, 28,2 % des adolescents présentent un TDA/H associé à leur diagnostic de TSA.

Les comportements des élèves ayant un TDA peuvent interférer avec leur réussite scolaire. Lors des périodes d'enseignement, les adolescents peinent à suivre les consignes et peuvent montrer des incapacités à résister à une distraction. Des difficultés de planification et d'organisation sont aussi recensées³⁰. Les détails sont négligés et plusieurs omissions peuvent être observées dans les travaux³¹.

Bien que les conséquences d'un diagnostic de TSA ou de TDA sur le fonctionnement quotidien aient été examinées, il n'existe que quelques études qui portent sur l'implication d'un diagnostic concomitant. Dans l'étude de Sikora, Vora, Coury et Rosenberg³² effectuée auprès de 3 066 enfants entre 2 ans et 17 ans, les élèves présentant un TSA et un TDA/H ont été comparés à ceux présen-

28. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Association.

29. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.

30. DuPaul, G. J., et Stoner, G. (2014). *ADHD in the schools: Assessment and intervention strategies*. Guilford Publications.

31. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Association.

32. Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L. et Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 130(2), S91-S97.

tant seulement un diagnostic, c'est-à-dire soit un TSA, soit un TDA/H. Les résultats précisent que les délais dans le fonctionnement adaptatif, physique, émotionnel, social et scolaire des enfants ayant un TSA et un TDA/H sont plus marqués que chez leurs pairs qui n'ont qu'un diagnostic.

La dysphasie

La dysphasie ou le trouble du langage se définit par un trouble sévère et persistant du langage verbal³³. Certains adolescents qui présentent un TSA peuvent avoir un diagnostic de dysphasie³⁴. En général, ces élèves présentent des problèmes lors de la compréhension et la production du langage verbal³⁵. Un vocabulaire réduit ainsi qu'une morphologie et une structure grammaticale erronées peuvent aussi caractériser le discours de ceux-ci³⁶. Les élèves ayant un TSA démontrant un trouble du langage ont généralement de la difficulté avec les éléments syntaxiques et ont tendance à faire des erreurs grammaticales³⁷. Plus spécifiquement, s'ajoutent des difficultés à apprendre le langage écrit et à développer des habiletés de communication fonctionnelles³⁸.

-
33. Lussier, F., et Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant : troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris : Dunod.
 34. Lindgren, K. A., Folstein, S. E., Tomblin, J. B. et Tager-Flusberg, H. (2009). Language and reading abilities of children with autism spectrum disorders and specific language impairment and their first-degree relatives. *Autism Research*, 2(1), 22-38.
 35. Bishops, D. V. (2006). What causes specific language impairment in children? *Current directions in psychological science*, 15(5), 217-221.
 36. Bishops, D. V. (2010). Overlaps between autism and language impairment: phenomimicry or shared etiology? *Behavior genetics*, 40(5), 618-629.
 37. Szatmari, P., Bryson, S., Duku, E., Vaccarella, L., Zwaigenbaum, L., Bennett, T. et Boyle, M. H. (2009). Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: from early childhood to adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(12), 1459-1467.
 38. Soares-Boucaud, I., Labryère, N., Jery, S. et Georgieff, N. (2009). Dysphasies développementales ou troubles spécifiques du développement du langage. *Elsevier Masson - Psychiatrie/Pédopsychiatrie* (37-201-E-15).

La dyslexie

Les adolescents dyslexiques montrent des compétences de lecture et en écriture en deçà de celles qui sont attendues pour leur âge et leur profil cognitif. Ce trouble se manifeste dès les premiers moments de l'apprentissage de la lecture, soit lors du décodage des mots. Il existe *trois types de dyslexie*. La *dyslexie phonologique est une difficulté marquée dans l'acquisition des correspondances graphèmes et phonèmes*. À titre d'exemple, lors d'une activité de lecture, un élève avec ce type de dyslexie se voit confondre des sons, inverser l'ordre des lettres du mot, éprouver des difficultés de segmentation lexicale ainsi que des difficultés à lire les mots inhabituels (dauphin, cocktail). La *dyslexie lexicale se manifeste par un trouble au niveau de la calligraphie*. Ces élèves écrivent de manière lente, irrégulière et au son (« metsin », au lieu de médecin). Finalement, la forme la moins courante, la *dyslexie mixte, est une difficulté en lecture qui perturbe les plans lexical et phonologique*.

La compréhension en lecture pose un défi important pour les élèves ayant un diagnostic de TSA. Bien que la lecture de base (la reconnaissance des mots) semble être une force pour plusieurs, une difficulté liée à la compréhension d'une phrase ou d'un texte est souvent notée³⁹. Plusieurs études précisent que les adolescents ayant un TSA sont plus susceptibles d'interpréter le langage littéralement, d'avoir de la difficulté à comprendre les expressions et les figures de style, ainsi que d'inférer les intentions des personnages⁴⁰.

Selon Carnahan et Williamson⁴¹, les difficultés de compréhension de lecture peuvent être expliquées par les déficits cognitifs souvent observés chez les élèves avec un TSA, tels que la théorie de l'esprit, les fonctions exécutives et la cohérence centrale.

39. Huemer, S. V., et Mann, V. (2010). A comprehensive profile of decoding and comprehension in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 485-493.

40. Wearing, C. (2010). Autism, metaphor and relevance theory. *Mind et language*, 25(2), 196-216.

41. Carnahan, C. R., et Williamson, P. (2015). Systematically Teaching Students with Autism Spectrum Disorder about Expository Text Structures. *Intervention in School and Clinic* (48), 1-8.

La dysgraphie

L'écriture est un processus qui fait appel à plusieurs habiletés, telles que l'exécution, la planification, l'élaboration ainsi que la révision. Selon Calhoun et Mayes⁴², l'expression écrite est une des matières scolaires les plus difficiles pour les élèves qui ont un TSA. Les lacunes sur le plan de l'écriture peuvent se manifester dans la calligraphie, dans la production des symboles écrits ou dans l'expression écrite, telle que la grammaire, l'organisation des idées ainsi que le choix du vocabulaire.

Un premier obstacle à l'écriture pour les élèves qui ont un TSA se trouve être la calligraphie. En effet, les lacunes de motricité fine (prise inadéquate du crayon, séquence de mouvements) de ces jeunes peuvent rendre la production manuscrite ardue⁴³. En fait, l'écriture des adolescents ayant un TSA est souvent composée de traits imprécis et du non-respect de la relation spatiale entre les mots et les lettres.

La seconde difficulté en écriture chez les élèves ayant un TSA est le contenu de la rédaction. Mayes et Calhou⁴⁴ précisent que, chez un groupe d'enfants et d'adolescents de 6 à 14 ans présentant un TSA, l'analyse de l'expression écrite telle que la fluidité verbale à l'écrit, l'orthographe, la rédaction de textes à l'aide d'outils ainsi que la rédaction spontanée indiquent des lacunes. En fait, 60 % à 63 % des enfants de leur échantillon ont des difficultés d'apprentissage de l'expression écrite. L'étude menée par Smith-Myles et ses collègues⁴⁵ effectuée auprès de 16 enfants et adolescents, de

-
42. Calhoun, S. L., et Mayes, S. D. (2005). Processing speed in children with clinical disorders. *Psychology in the Schools*, 42(4), 333-343.
 43. Breivik, I., et Hemmingsson, H. (2013). Experiences of handwriting and using a computerized ATD in school: Adolescents with Asperger's syndrome. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20(5), 349-356.
 44. Mayes, S. D., et Calhoun, S. L. (2008). WISC-IV and WIAT-II profiles in children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(3), 428-439.
 45. Smith-Myles, B., Rome-Lake, M., Barnhill, G. P., Huggins, A., Hagiwara, T. et Griswold, D. E. (2003). Written language profile of children and youth with Asperger syndrome: From research to practice. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 362-369.

8 à 16 ans, ayant un TSA révèle des textes plus courts et moins élaborés que ceux de leurs pairs typiques. La rédaction d'un texte argumentatif des élèves ayant un TSA a aussi été analysée. La rédaction de ce type de texte est une tâche communicative complexe, puisqu'elle requiert que l'élève maîtrise des compétences souvent difficiles pour les jeunes ayant un TSA⁴⁶, soit une connaissance approfondie du sujet, une compréhension des diverses opinions concernant la problématique et une capacité à les intégrer à son texte ainsi que d'anticiper les contre-arguments⁴⁷.

Plusieurs explications ont été proposées afin de justifier les difficultés d'expression écrite vécues par les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les déficits souvent observés chez eux peuvent avoir un effet sur les habiletés d'écriture. La concentration, la prise de décision, l'organisation et la séquence logique sont des aspects des fonctions exécutives ou de la cohérence centrale exploités lors d'une tâche d'écriture.

La dyscalculie

La dyscalculie est un trouble persistant de l'apprentissage des mathématiques qui se caractérise par de grandes lacunes dans le concept du nombre et le calcul. Les élèves ayant ce trouble d'apprentissage maîtrisent peu le dénombrement, utilisant fréquemment leurs doigts pour compter. De plus des difficultés dans les opérations arithmétiques (+, -, ×, ÷, le concept des termes mathématiques (retirer, enlever, acheter) et la compréhension des énoncés des problèmes peuvent être observées⁴⁸. Or, présenter une difficulté marquée en mathématique cause des délais, non seulement dans l'apprentissage de cette matière, mais aussi dans l'acquisition d'habiletés essentielles du quotidien telles qu'estimer

46. Brown, H. M., Johnson, A. M., Smyth, R. E. et Oram-Cardy, J. (2014). Exploring the persuasive writing skills of students with high-functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(11), 1482-1499.

47. Riley, J., et Reedy, D. (2005). Developing young children's thinking through learning to write argument. *Journal of Early Childhood Literacy*, 5(1), 29-51.

48. Lussier, F., et Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant : troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris: Dunod.

le temps pour faire une tâche, compter de l'argent, suivre une recette, calculer les points lors d'un jeu.

Jones et ses collègues⁴⁹ ont exploré les habiletés arithmétiques chez 100 adolescents de 14 à 16 ans ayant un TSA. Les résultats démontrent qu'en moyenne les compétences en opération numérique et en raisonnement mathématique sont moindres que celles de leurs pairs typiques. Divers profils ont été décrits par les auteurs. Le premier, de 16,2 %, correspond aux élèves ayant des habiletés arithmétiques plus élevées et leur raisonnement mathématique figure parmi la moyenne. Le deuxième profil correspondant à 6,1 %, fait référence aux élèves qui ont des habiletés arithmétiques dans la moyenne, mais un raisonnement mathématique faible.

Le plus souvent en effet, le raisonnement mathématique est plus touché que les habiletés de calcul. Le raisonnement mathématique fait référence aux capacités d'une personne à déduire de nouvelles informations à partir des données disponibles. Diverses habiletés cognitives sont nécessaires afin de résoudre un problème mathématique avec succès. Premièrement, l'élève a besoin d'être capable de lire et de comprendre la question. Par la suite, un plan d'exécution est à planifier, les équations appropriées doivent être reconnues et, finalement, la réalisation adéquate des opérations doit être faite⁵⁰. Le jeune doit avoir une bonne compréhension de lecture, maîtriser les opérations mathématiques et être capable de sélectionner celles qui sont appropriées au problème. Or, la non-maîtrise de la compréhension de lecture, des fonctions exécutives et de la cohérence centrale souvent observée chez les adolescents ayant un TSA influence leurs habiletés en mathématique⁵¹.

-
49. Jones, C. R., Happé, F., Golden, H., Marsden, A. J., Tregay, J., Simonoff, E., [...] et Charman, T. (2009). Reading and arithmetic in adolescents with autism spectrum disorders: Peaks and dips in attainment. *Neuropsychology*, 23(6), 718.
50. Jitendra, A.K., Haria, P., Griffin, C.C., Leh, J., Adams, A. et Kaduvettoor, A. (2007). A comparison of single and multiple strategy instruction on third-grade student's mathematical problem solving. *Journal of Educational Psychology*, 99, 115-127.
51. Bae, Y.S., Chiang, H.M. et Hickson, L. (2015). Mathematical word problem solving ability of children with autism spectrum disorder and their typically developing peers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2200-2208.

La dyspraxie

La dyspraxie est d'origine développementale et s'explique par une altération de la capacité à exécuter de manière automatique certains mouvements. Les études estiment qu'environ 10% de la population générale est affectée par ce trouble.

Il existe *deux types de dyspraxie*, soit la *dyspraxie orale* et la *dyspraxie motrice*. La première implique un trouble de la coordination des muscles de la langue, des lèvres, de la mâchoire et du palais, rendant complexe la mise en place d'une séquence de mouvements articulaires permettant de transformer les sons en mots. Les adolescents ayant ce trouble vont présenter un retard de la production du langage, des mots mal articulés et de la difficulté à contrôler le débit et l'intensité de la parole. Cependant, il ne faut pas confondre la dyspraxie orale avec un trouble de langage, même si celle-ci peut l'accompagner. Contrairement aux critères liés à la dysphasie, l'adolescent qui montre une dyspraxie orale comprend le langage, il sait ce qu'il veut dire et il sait de quelle façon l'exprimer.

La *dyspraxie motrice* pour sa part implique un trouble de la coordination des muscles, des articulations visant l'enchaînement d'une séquence de mouvements qui permettent d'arriver au but escompté. La dyspraxie motrice suppose également un problème d'intégration de l'information visuo-spatial ; ainsi, les gestes et les mouvements du corps ne sont pas toujours appropriés au contexte. En ce sens, l'adolescent peut clairement expliquer le but qu'il veut atteindre, par exemple de nouer ses lacets, ainsi que la façon dont il doit s'y prendre en décrivant la séquence de mouvements qu'il doit produire.

De plus, plusieurs adolescents ayant une dyspraxie présentent des troubles perceptuels tels que des déficits visuospatiaux. Ces lacunes sont caractérisées par des difficultés à interpréter la relation des objets dans l'espace : la vitesse relative, la trajectoire et la localisation⁵². En raison de ces lacunes, des difficultés sur le plan

52. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

scolaire peuvent être notées, particulièrement en écriture. Puisque la maîtrise de l'écriture manuscrite est ardue, les efforts supplémentaires requis pour la prise d'un crayon peuvent contribuer à diminuer les ressources attentionnelles allouées aux autres tâches scolaires. Les déficits sur le plan de l'orientation spatiale peuvent aussi avoir des effets néfastes sur les habiletés en lecture⁵³ amenant le jeune à présenter des difficultés à suivre l'orientation des mots. Aussi, la confusion entre les lettres peut affecter la vitesse de la lecture. Par exemple, un élève dyspraxique peut confondre les lettres qui se ressemblent (p, q, b, d, m, n). De plus, ces déficits risquent d'affecter la performance des élèves en mathématiques lorsque vient le temps de lire une équation, de résoudre des opérations mathématiques en colonnes ou de se positionner dans le temps. Ainsi, les élèves ayant une dyspraxie associée à leur TSA sont susceptibles de rencontrer plusieurs obstacles additionnels dans leur cheminement scolaire.

Pour résumer, les critères diagnostiques du TSA expliquent les difficultés scolaires de certains adolescents présentant un tel trouble. Mais d'autres particularités amènent également des difficultés d'apprentissage. Il faut noter la théorie de l'esprit, les fonctions exécutives, la cohérence centrale et la motricité. Ces critères et ces particularités provoquent souvent des difficultés ou des troubles d'apprentissage. Il s'avère donc essentiel, lorsque le jeune adolescent effectue son passage vers le secondaire, de faire une évaluation de ses forces et de ses faiblesses afin de le diriger vers le milieu scolaire répondant le mieux à ses besoins, mais aussi de cibler les interventions qui pallieront ses difficultés ou ses troubles d'apprentissage.

53. Lussier, F., et Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant : troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris: Dunod.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Association.
- Ashburner, J., Ziviani, J. et Rodger, S. (2010). Surviving in the mainstream: Capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behavior at school. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(1), 18-27.
- Attwood, T. (2008). *An overview of autism spectrum disorders. Learners on the autism spectrum: Preparing highly qualified educators*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bae, Y.S., Chiang, H.M. et Hickson, L. (2015). Mathematical word problem solving ability of children with autism spectrum disorder and their typically developing peers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2200-2208.
- Baron-Cohen, S. (1989). The Autistic Child's Theory of Mind: a Case of Specific Developmental Delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(2), 285-297.
- Bishops, D. V. (2010). Overlaps between autism and language impairment: phenomimicry or shared etiology? *Behavior genetics*, 40(5), 618-629.
- Bishops, D. V. (2006). What causes specific language impairment in children? *Current directions in psychological science*, 15(5), 217-221.
- Booth, R., et Happé, F. (2010). Hunting with a knife and... fork: Examining central coherence in autism, attention deficit/hyperactivity disorder, and typical development with a linguistic task. *Journal of experimental child psychology*, 107(4), 377-393.
- Breivik, I., et Hemmingsson, H. (2013). Experiences of handwriting and using a computerized ATD in school: Adolescents with Asperger's syndrome. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20(5), 349-356.
- Brosnan, M. J., Gwilliam, L. R. et Walker, I. (2012). Brief report: the relationship between visual acuity, the embedded figures test and systemizing in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2491-2497.
- Brown, H. M., Johnson, A. M., Smyth, R. E. et Oram-Cardy, J. (2014). Exploring the persuasive writing skills of students with high-functioning

- autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(11), 1482–1499.
- Carnahan, C. R., et Williamson, P. (2015). Systematically Teaching Students with Autism Spectrum Disorder about Expository Text Structures. *Intervention in School and Clinics* (48), 1-8.
- Calhoun, S. L., et Mayes, S. D. (2005). Processing speed in children with clinical disorders. *Psychology in the Schools*, 42(4), 333-343.
- Dowell, L. R., Mahone, E. M. et Mostofsky, S. H. (2009). Associations of postural knowledge and basic motor skill with dyspraxia in autism: implication for abnormalities in distributed connectivity and motor learning. *Neuropsychology* 23(5), 563-570.
- DuPaul, G. J., et Stoner, G. (2014). *ADHD in the schools: Assessment and intervention strategies*. Guilford Publications.
- Estes, A., Rivera, V., Bryan, M., Cali, P. et Dawson, G. (2011). Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(8), 1044-1052.
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., [...] et Coon, H. (2009). Twenty years outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.
- Goupil, G. (2007). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Happé, F., et Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5-25.
- Howling, P., Goode, S., Hutton, J. et Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Huemer, S. V., et Mann, V. (2010). A comprehensive profile of decoding and comprehension in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 485-493.
- Jitendra, A.K., Haria, P., Griffin, C.C., Leh, J., Adams, A. et Kaduvettoor, A. (2007). A comparison of single and multiple strategy instruction on third-grade student's mathematical problem solving. *Journal of Educational Psychology*, 99, 115-127.

- Jones, C. R., Happé, F., Golden, H., Marsden, A. J., Tregay, J., Simonoff, E., [...] et Charman, T. (2009). Reading and arithmetic in adolescents with autism spectrum disorders: Peaks and dips in attainment. *Neuropsychology*, 23(6), 718.
- Lindgren, K. A., Folstein, S. E., Tomblin, J. B. et Tager-Flusberg, H. (2009). Language and reading abilities of children with autism spectrum disorders and specific language impairment and their first-degree relatives. *Autism Research*, 2(1), 22-38.
- Lussier, F., et Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant : troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris : Dunod.
- Manjiviona, J., et Prior, M. (1995). Comparison of Asperger syndrome and high-functioning autistic children on a test of motor impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(1), 23-39.
- Mash, E.J., et Wolf, D.A. (2014) *Abnormal Child Psychology (Fifth Edition)* Belmont, CA: Wadsworth. 235-267.
- Mayes, S. D., et Calhoun, S. L. (2008). WISC-IV and WIAT-II profiles in children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(3), 428-439.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2014). Diplômation et qualification au secondaire. Québec http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/statistiques_info_decisionnelle/SC_63159__stat_diplomation_qualification_cs_2014.pdf.
- Noiseux, M. (2009). Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008. Québec : Agence de la santé et des services sociaux.
- Norbury, C. F., et Bishop, D. V. (2002). Inferential processing and story recall in children with communication problems: a comparison of specific language impairment, pragmatic language impairment and high-functioning autism. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37(3), 227-251.
- O'Hare, A. E., Bremner, L., Nash, M., Happé, F. et Pettigrew, L. M. (2009). A clinical assessment tool for advanced theory of mind performance in 5 to 12 years old. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(6), 916-928.
- O'Hearn, K., Asato, M., Ordaz, S. et Luna, B. (2008). Neurodevelopment and executive function in autism. *Development and Psychopathology*, 20(4), 1103-1132.

- Riley, J., et Reedy, D. (2005). Developing young children's thinking through learning to write argument. *Journal of Early Childhood Literacy*, 5(1), 29-51.
- Rosenthal, M., Wallace, G. L., Lawson, R., Wills, M. C., Dixon, E., Yerys, B. E. et Kenworthy, L. (2013). Impairments in real-world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, 27(1), 13.
- Sansosti, F. J., et Powell-Smith, K. A. (2010). *High-functioning autism/Asperger syndrome in schools: assessment and intervention*. New York: Guilford Press.
- Shah, A., et Frith, U. (1993). Why do autistic individuals show superior performance on the block design task? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8), 1351-1364.
- Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L. et Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 130(2), S91-S97.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.
- Smith-Myles, B., Rome-Lake, M., Barnhill, G. P., Huggins, A., Hagiwara, T. et Griswold, D. E. (2003). Written language profile of children and youth with Asperger syndrome: From research to practice. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 362-369.
- Soares-Boucaud, I., Labruyère, N., Jery, S. et Georgieff, N. (2009). Dysphasies développementales ou troubles spécifiques du développement du langage. *Elsevier Masson - Psychiatrie/Pédopsychiatrie* (37-201-E-15).
- Szatmari, P., Bryson, S., Duku, E., Vaccarella, L., Zwaigenbaum, L., Bennett, T. et Boyle, M. H. (2009). Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: from early childhood to adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(12), 1459-1467.
- Wearing, C. (2010). Autism, metaphor and relevance theory. *Mind et language*, 25(2), 196-216.

UN QUESTIONNEMENT INÉVITABLE

Catherine Kozminski

Pendant longtemps, nous nous sommes demandé si Maëlle avait une déficience intellectuelle, cela pouvant encore davantage compromettre son parcours scolaire et les ressources à sa disposition, occasionner des frais supplémentaires, des stress inimaginables. Toutefois, après certaines évaluations faites auprès de sa psychologue, cette hypothèse a été écartée, mais il reste que nous sommes conscients que c'est tout de même une réalité pour de nombreuses familles. Quelle aurait été alors la trajectoire de vie de Maëlle une fois le primaire terminé ? Quelles auraient été ses perspectives d'avenir, d'apprentissage, de formation professionnelle ? Et au-delà de l'aspect scolaire, qu'en aurait-il été de l'aspect familial, alors que nous savons tous que personne n'est immortel ? Confier son enfant si vulnérable à la fratrie entraîne des sentiments contradictoires, car, même si un parent reste un parent toute sa vie, certains enfants ne prendront jamais vraiment leur envol. Un sentiment de culpabilité nous ronge souvent de l'intérieur quand nous pensons à cette avenue. Car bien que Maëlle n'ait pas de déficience intellectuelle, nous savons fort bien que sa sœur et son frère devront un jour prendre la relève lorsque nos corps se feront trop vieux et que nous deviendrons nous-mêmes à la merci d'un système de santé déficient, incapable de prendre soin de ses aînés, mais cela est une autre histoire.

Qu'à cela ne tienne, dans quelques semaines, Maëlle prendra de nouveau le chemin de l'école afin de commencer sa troisième année du secondaire. Chaque année, la même routine s'établit, à savoir qu'elle ira rencontrer son nouveau professeur, voir sa classe, poser des questions, quelques jours avant la rentrée. Ce qui est formidable, c'est de voir à quel point Maëlle devient de plus en plus mature et autonome, au fil des mois. Elle manie ses outils informatiques mieux que quiconque, ce petit ordinateur muni de nombreux logiciels (Antidote, Word-Q, Taptouche, etc.) qui lui facilite le quotidien et lui permet maintenant d'écrire des textes de plusieurs pages sans trop d'assistance. Quelle ne fut pas notre surprise lorsque Maëlle nous a présenté pour la première fois l'ébauche d'un texte portant sur une recherche en éthique et culture religieuse (ECR). J'avais failli m'étouffer ! En effet, suivie à raison de quatre fois par semaine par

son orthopédagogue qui fait de réels miracles, Maëlle a rapidement intégré les rudiments de l'informatique et apprend à faire appel à un esprit de synthèse impressionnant. Mieux encore, elle est maintenant capable d'étudier de nombreuses heures, chaque jour, en s'imposant elle-même une routine que nous trouvons parfois un peu stricte, car elle veut réussir comme ses amis de l'école. Il nous faut donc la freiner un peu dans ses ardeurs, au risque de voir des crises de larmes et de découragement, alors que ce qu'elle accomplit est déjà tellement exceptionnel. On nous disait que les dysorthographiques peinent à retenir l'orthographe des mots, mais voilà que notre Maëlle apprend des dizaines de noms de pays, de capitales, de villes, de concepts scientifiques, de définitions, de dates en histoire que j'aurais moi-même parfois du mal à retenir et nous surprend avec des résultats scolaires s'élevant parfois jusque dans les 80%. Non seulement Maëlle continue de défier tous les pronostics depuis sa naissance, mais elle nous prouve que, grâce à un encadrement adapté, à des ressources appropriées en orthopédagogie, à l'introduction d'une médication bien dosée pour traiter son TDA, à de la patience, de la compréhension et de l'amour, beaucoup d'amour, nous pouvons faire de petits et de grands miracles pour tous ces jeunes. Malheureusement, la principale ressource pouvant rendre le tout accessible à ces adolescents est évidemment l'argent, encore et toujours. Et le gouvernement semble, de son côté, continuer à faire la sourde oreille, malgré des résultats concrets démontrés par de nombreuses recherches. Le seul espoir réside donc dans le fait de continuer à témoigner, à dénoncer ce laxisme inacceptable pour une société comme la nôtre, qui ne fait qu'encourager la montée d'un système à deux vitesses, sacrifiant du même coup une génération de jeunes qui a un potentiel hors du commun. Merci, Maëlle, d'être un modèle tellement inspirant pour nous tous et pour tant d'autres adolescents...

L'ÉVALUATION DES DIFFICULTÉS ET DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE

Nathalie Poirier et Erika-Lyne Smith

Vous savez, Catherine, une évaluation intellectuelle ne permet pas seulement d'avoir un score de quotient intellectuel (QI), de cibler si l'adolescent présente ou non une déficience intellectuelle ou s'il montre des difficultés ou des troubles d'apprentissage. Bien plus que cela, une évaluation intellectuelle permet de connaître où se trouvent les forces et les difficultés de l'adolescent sur le plan du langage, de préciser ses habiletés perceptives, de vérifier sa mémoire de travail et de cibler sa vitesse à exécuter les tâches. Ainsi, il est plus facile de proposer des interventions à son enseignante et à son parent pour la période des devoirs, par exemple. Les stratégies d'intervention qui seront enseignées à l'adolescent lui seront utiles par la suite pour ses études postsecondaires ou encore pour son intégration à l'emploi.

Différents outils doivent être utilisés pour bien cibler les compétences et les difficultés de l'adolescent qui présente un TSA. Ceux-ci peuvent être des tests à administrer avec le jeune ou encore des questionnaires à faire remplir par le jeune lui-même, ses parents ou son enseignante.

L'évaluation de l'intelligence

L'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfant – Cinquième édition

Les échelles d'intelligence de Wechsler sont celles qui sont les plus employées en Amérique du Nord pour évaluer les enfants, les adolescents et les adultes⁵⁴. Elles sont, de plus, reconnues sur le plan scientifique⁵⁵. Plusieurs échelles existent, soit celles qui

54. Béland, K., et Goupil, G. (2005). Pratiques et perceptions des psychologues face à l'évaluation des élèves en difficultés d'apprentissage à l'école primaire au Québec. *Canadian Journal of School Psychology, 44*, 44-61.

55. Sternberg, R. J. (2012). Intelligence. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science, 3*(5), 501-511.

évaluent les jeunes enfants de 2 ans à 7 ans (échelle de Wechsler pour la période préscolaire et primaire / Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence [WPPSI]), les enfants d'âge scolaire et les adolescents de 6 à 17 ans (échelle d'intelligence de Wechsler pour enfant / Wechsler Intelligence Scale for Children [WISC]) et les personnes de plus de 16 ans (échelle d'intelligence de Wechsler pour adulte / Wechsler Adult Intelligence Scale [WAIS]). Il existe aussi une version pour les jeunes de 4 à 22 ans qui montrent des difficultés sur le plan du langage verbal (échelle non verbale d'intelligence de Wechsler / Wechsler Nonverbal Scale Ability [WNV]).

Celle qui nous intéresse pour l'évaluation intellectuelle des adolescents est la cinquième version de la WISC. Basée sur plusieurs années de recherche, la WISC-V offre des normes standardisées francophones⁵⁶. Elle comprend cinq indices – la compréhension verbale (ICV), le raisonnement visuospatial (IRP), le raisonnement fluide (IRF), la mémoire de travail (IMT) et la vitesse de traitement (IVT) – et inclut 16 sous-tests, dont 10 obligatoires pour compléter l'échelle globale et ainsi obtenir un score de QI.

L'indice de la compréhension verbale est composé de deux sous-tests, soit les *Similitudes* et le *Vocabulaire*. Les *Similitudes* évaluent les habiletés à former des concepts et à établir la relation entre deux éléments. L'adolescent doit répondre à une question qui pourrait être « De quelle façon une table et un divan sont-ils pareils? Comment sont-ils semblables? » Le sous-test du *Vocabulaire* mesure la compréhension verbale et plus précisément les connaissances lexicales. Lors de cette tâche, l'adolescent doit décrire les mots qui lui sont dictés à voix haute. La passation de ces sous-tests et les résultats obtenus par l'adolescent pourraient nous aider à cibler un trouble ou des difficultés liés à la mémoire à long terme, à des difficultés de langage, à une dysphasie et à la capacité du jeune de faire des inférences.

56. Wechsler, D. (2015). *Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants*. Cinquième édition^{CDN-F}. Toronto, Canada : PsychCorp.

Le *raisonnement perceptif* se compose de deux sous-tests, soit les *Blocs* et les *Casse-têtes visuels*. Le premier évalue la logique, l'organisation visuelle et la relation spatiale. L'adolescent doit reproduire des modèles à l'aide de quatre ou de neuf blocs. Les *Casse-têtes visuels* estiment la planification et l'organisation visuelle. Une image d'un casse-tête est présentée à l'adolescent et celui-ci doit sélectionner parmi six possibilités les trois pièces de casse-têtes qui permettent de le compléter dans son entier. Les données de ces deux épreuves pourraient révéler une faiblesse quant à la vitesse d'exécution ou des difficultés motrices ; le jeune pourrait ainsi avoir du mal à calligraphier ou encore il pourrait présenter un trouble dyspraxique.

Le *raisonnement fluide* compte deux tâches, soit les *Matrices* et les *Balances*. Lors du premier sous-test, l'adolescent doit sélectionner, parmi une série de cinq images, la partie incomplète d'une matrice. Ce sous-test évalue le raisonnement de l'adolescent, sa compétence à associer des images, sa concentration ainsi que son attention. Les *Balances* quant à elles évaluent le raisonnement quantitatif, logique et associatif. L'adolescent doit lors de cette activité sélectionner parmi cinq choix possibles le poids manquant qui permettra d'équilibrer les plateaux de la balance présentée. Ces deux sous-tests devraient aider à cibler des difficultés d'attention et de concentration ainsi qu'à trouver rapidement des solutions quant aux problèmes à résoudre.

La *mémoire de travail* se compose de deux sous-tests mesurant la mémoire auditive puis visuelle. Les *Séquences de chiffres* permettent d'évaluer l'attention, la mémoire à court terme par modalité verbale, ainsi que la capacité à manipuler de l'information mentalement. Trois activités font partie de ce sous-test. Lors de la première, l'évaluatrice lit une séquence de chiffres et l'adolescent doit les rapporter en ordre direct. Lors de la deuxième activité, l'adolescent doit mentionner une autre série de chiffres, mais à rebours et, lors de la troisième activité, l'adolescent doit dire les chiffres en ordre croissant. Les *Séquences d'images* permettent d'estimer la mémoire visuelle à court terme. Ainsi, des

images sont montrées à l'adolescent et celui-ci doit indiquer les images dans l'ordre où elles lui ont été présentées. Ces sous-tests sont complémentaires à ceux qui se trouvent dans le *Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant* qui sera présenté dans les pages suivantes.

Enfin, la *vitesse de traitement de l'information* se compose des *Codes* et du *Repérage de symboles*. Le sous-test des *Codes* mesure la précision ainsi que la vitesse d'exécution. Lors de ce sous-test, l'adolescent doit, à l'aide d'une légende, reproduire les symboles appropriés, le plus rapidement possible. Quant au sous-test *Repérage de symboles*, il estime la rapidité d'exécution, la concentration et l'attention. La tâche nécessite l'identification de la présence d'un symbole spécifique dans une série de signes. L'adolescent doit repérer le plus de symboles en 120 secondes. Ces deux sous-tests sont également complémentaires à ceux qui sont ciblés par le *Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant*, précisant ou non un trouble du déficit de l'attention.

Six autres sous-tests complètent l'échelle. Ceux-ci sont facultatifs pour obtenir un score de QI, mais sont importants à administrer selon le choix de l'évaluateur afin de cibler les forces et les faiblesses de l'adolescent. Ainsi, le sous-test *Connaissances* mesure les compétences langagières ainsi que la mémoire à long terme. Lors de cette activité, l'adolescent doit répondre à des questions de culture générale. Le sous-test *Concepts en images* mesure l'organisation perceptuelle et l'habileté à déterminer des catégories selon les éléments présentés. Deux à trois séries d'images sont présentées à l'adolescent et celui-ci doit pointer une image de chaque série selon la catégorie. Des comportements d'impulsivité peuvent être notés chez certains adolescents lors de ce sous-test. Les séquences lettres-chiffres évaluent la mémoire de travail selon une modalité auditive. Des séries de lettres et de chiffres mélangés sont présentées à l'adolescent qui doit ensuite répéter chaque série en débutant par les chiffres (en ordre croissant) puis les lettres (en ordre alphabétique). Le sous-test *Annulation* mesure la vitesse du traitement de l'information. Deux

feuilles sont fournies à l'adolescent où des cibles d'animaux sont disposées de façon structurée ou aléatoire. L'adolescent doit en biffer le plus grand nombre, le plus rapidement possible. Ce sous-test est complémentaire à une évaluation portant sur le déficit de l'attention. La *Compréhension* permet d'évaluer la connaissance des relations interpersonnelles et sociales de l'adolescent. Pour réaliser cette tâche, l'adolescent doit décrire des actions à poser dans diverses situations sociales et faire part de sa compréhension de divers principes généraux. Le sous-test *Arithmétique* est une tâche évaluant la mémoire de travail auditive et visuelle où l'adolescent doit résoudre mentalement et dans un temps limité des problèmes arithmétiques. Ce sous-test est complémentaire à ceux qui se trouvent dans le *Test de rendement individuel de Wechsler* et permet le cas échéant de cibler la présence d'une dyscalculie.

L'échelle non verbale d'intelligence de Wechsler

Pour les adolescents qui présentent de grandes difficultés langagières, il est possible d'utiliser *l'échelle non verbale d'intelligence de Wechsler* (WNV). Ce test, très semblable à la batterie complète du WISC-V, ne comporte que des sous-tests non verbaux où les habiletés langagières expressives de l'adolescent ne sont pas sollicitées. Le calcul de l'ensemble des sous-tests permet d'obtenir un quotient intellectuel non verbal. Pour la période d'âge qui nous intéresse (soit le protocole pour les jeunes de 8 à 22 ans), quatre sous-tests sont nécessaires pour réaliser la version longue de la batterie et obtenir un QI. Ces sous-tests sont les *Matrices* et les *Codes* qui sont les mêmes que ceux du WISC-V. S'ajoute la *Mémoire spatiale*, qui mesure la mémoire de travail et la mémoire visuelle à court terme à partir de cubes disposés sur un plateau. Lors de cette activité, l'adolescent doit reproduire la séquence réalisée par l'évaluatrice dans l'ordre, puis dans l'ordre inverse. Le dernier sous-test est celui de *l'Arrangement d'images* qui fait appel à l'organisation perceptive, au repérage dans le temps et dans l'espace, au raisonnement logique et à la planification. Il permet également d'obtenir des informations sur les habiletés de cohérence centrale de l'adolescent. Celui-ci, pour réussir cette

tâche, doit placer une série d'images afin qu'elles constituent une histoire logique.

Le Leiter International Performance Scale – Third Edition

Par ailleurs, notre test préféré pour évaluer le QI non verbal d'un jeune demeure la troisième édition du Leiter International Performance Scale (Leiter-3⁵⁷). Ce test n'est pas encore traduit en langue française, le manuel d'administration et le protocole sont en anglais, mais, comme le test est entièrement non verbal, la langue n'est pas considérée dans la passation des épreuves avec le jeune. Cette batterie a été conçue pour mesurer les fonctions cognitives des enfants, des adolescents et des adultes de 3 à 75 ans. Elle comprend 10 sous-tests, dont cinq évaluent le fonctionnement intellectuel non verbal et cinq estiment le niveau d'attention et de concentration du jeune. **Le test est sous forme d'association visuelle, une force présente chez presque tous les jeunes ayant un TSA.** Comme cette batterie ressemble par son format à un jeu de loto, les jeunes apprécient son côté ludique. De plus, la batterie fait état de la recherche quant à l'interprétation du QI des personnes qui présentent un TSA et en tient compte dans son processus d'analyse.

La batterie cognitive

Cinq sous-tests font partie de cette batterie, soit le *Repérage figure-fond* (figure Ground), qui mesure l'habileté de l'adolescent à associer une image à celle qui lui est identique, mais qui est située dans un portrait de fond. Ce sous-test mesure le balayage visuel ainsi que les stratégies de recherche visuelle. Il évalue également la mémoire visuelle à court terme. *L'Assemblage de forme* (Form Completion) évalue la capacité à repérer l'objet entier parmi des choix représentant des amas de fragments. Cette activité demande pour le jeune une flexibilité cognitive et un processus

57. Roid, G., H., Miller, L. J., Pomplun, M. et Koch, C. (2013). *Leiter-3. Leiter International Performance Scale - Third Edition*. Wood Dale, IL: Stoelting.

déductif. La *Classification et les Analogies* (Classification and Analogies) mesurent les habiletés de raisonnement logique et les hypothèses inductives. Les éléments présentés sont représentatifs ou symboliques et évaluent la compréhension d'un lien spatial ou positionnel ainsi que les liens entre les éléments et les patrons de stimulus. L'*Ordre séquentiel* (Sequential Order) demande de situer des stimulus reliés par progression logique ou par informations séquentielles. Ce sous-test évalue la facilité de l'adolescent à percevoir la séquence des stimulus et à en déterminer les règles relationnelles. Enfin, les *Patrons visuels* (Visual Patterns) requièrent la combinaison du raisonnement déductif à la séquence conceptuelle des patrons symboliques. L'adolescent est appelé à formuler des hypothèses qui existent dans les patrons de stimulus.

La batterie attention et concentration

La batterie évaluant l'attention et la concentration comprend également cinq sous-tests. Le premier, l'*Attention soutenue* (Attention Sustained), consiste en une tâche d'annulation mesurant l'attention visuelle et soutenue. Elle exige un bon balayage visuel ainsi qu'une capacité à inhiber les mouvements moteurs. La *Mémoire* (Forward Memory) évalue la mémoire séquentielle et fait appel à l'attention soutenue ainsi qu'à l'organisation du traitement de l'information. L'*Attention divisée* (Attention Divided) mesure la capacité de l'adolescent à garder en mémoire deux ou plusieurs éléments et exige de celui-ci qu'il traite plus d'une information à la fois. La *Mémoire inversée* (Reverse Memory) est un sous-test complexe qui suscite chez l'adolescent un stockage et une réflexion des informations présentées l'amenant à démontrer ses capacités de mémoire de travail. Enfin le *Stroop Nonverbal* (Nonverbal Stroop) évalue chez l'adolescent sa capacité à inhiber sa réponse lors de la présentation de stimulus incongruents.

L'évaluation de l'attention

Le Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant

Le Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant (TEA-Ch⁵⁸) évalue les capacités attentionnelles de l'enfant de 6 à 16 ans. **Il est recommandé pour des adolescents chez qui des difficultés attentionnelles sont soupçonnées.** Quatre domaines y sont mesurés : l'attention sélective, l'attention soutenue, l'attention divisée et la flexibilité mentale, grâce à neuf sous-tests (*Recherche dans le ciel*, *Coups de fusil*, *Les petits hommes verts*, *Faire deux choses à la fois*, *Carte géographique*, *Écouter deux choses à la fois*, *Marche-arrête*, *Mondes contraires* et *Transmission de codes*). L'attention sélective est la capacité à résister à la distractibilité et à effectuer le tri parmi les informations afin de discriminer les éléments importants d'une tâche donnée. L'attention soutenue est la capacité de soutenir son attention pendant une longue période lors d'un travail, qui peut être peu stimulant ou ennuyeux, mais qui est nécessaire pour atteindre un but. L'attention divisée est la capacité de transférer l'attention de façon fluide entre deux tâches ou sources de stimulation. Enfin, la flexibilité mentale est la capacité de passer d'un type de traitement de l'information à un autre de manière fluide et rapide.

La passation de cette batterie est conçue pour être longue et ennuyante pour l'adolescent, car les difficultés attentionnelles apparaissent lors d'une tâche fastidieuse comme un cours de français, contrairement à une activité attrayante telle qu'un jeu vidéo. La batterie possède deux formes quasi identiques permettant entre autres de vérifier l'efficacité des interventions dans le temps. Il est donc possible de passer le test à deux reprises.

Les sous-tests sont ici présentés ; l'administration de ceux-ci alterne selon qu'ils mesurent la modalité visuelle ou auditive. Le premier sous-test est la *Recherche dans le ciel* qui permet d'évaluer l'attention visuelle soutenue. Lors de ce sous-test, l'adolescent

58. Manly, T., Robertson, I. H., Anderson, V. et Nimmo-Smith, I. (1999). *Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant*. Montreuil, France : ECPA

repère les cibles identiques et les entoure avec un crayon. La fin de la tâche est autodéterminée par l'adolescent. L'adolescent complète également une version du contrôle moteur de cette tâche afin de statuer si le temps pris pour exécuter l'activité est dû à une difficulté attentionnelle ou à une difficulté motrice. Le sous-test *Coups de fusil* mesure l'attention soutenue. Ce sous-test exige le maintien actif de l'attention en modalité auditive. Durant ce sous-test, l'adolescent porte attention à une série de 9 à 15 timbres sonores. Il doit les compter silencieusement et en préciser le nombre. *Les petits bonshommes verts* évaluent le contrôle attentionnel et la flexibilité mentale. L'adolescent doit donc compter les bonshommes verts en tenant compte d'une flèche lui indiquant s'il doit compter dans l'ordre ou à rebours. Le sous-test *Faire deux choses à la fois* mesure l'attention divisée en utilisant deux modalités d'entrée différentes. Ce sous-test reprend deux activités précédemment exposées, soit la *Recherche dans le ciel* et les *Coups de fusil*. L'adolescent est donc amené à exécuter les deux tâches simultanément. La *Carte géographique* est un sous-test d'attention visuelle sélective. Lors de cette tâche, l'adolescent doit trouver en 60 secondes le plus de symboles possible. Lors de l'activité *Écouter deux choses à la fois*, l'adolescent doit compter de nouveau les coups de fusil, mais une tâche supplémentaire lui est demandée, soit de retenir, lors d'un bulletin de nouvelles radiophoniques, le nom d'un animal. Ce sous-test mesure donc l'attention divisée où les deux entrées sont auditives. Le sous-test *Marche-arrête* évalue l'impulsivité et le contrôle attentionnel. La tâche consiste à écouter un enregistrement auditif de tonalités. Deux tonalités similaires sont entendues, soit une tonalité indiquant de marcher sur la piste figurant sur la feuille et une autre indiquant de ne pas marcher. Les mouvements de marche sont faits à l'aide d'un crayon, sur la case appropriée. Ainsi, l'adolescent doit écouter l'ensemble de la tonalité avant d'indiquer sa réponse. Les sons exigeant d'avancer sont présentés rythmiquement, alors que les sons indiquant d'arrêter surviennent de façon imprévisible. Les *Mondes contraires* mesurent le contrôle mental et la flexibilité cognitive et, enfin, la *Transmission de codes* mesure la mémoire de travail auditivo-

verbale ainsi que l'attention auditive soutenue. Cette tâche, la plus longue et la plus monotone de la batterie, est probablement celle qui est la plus ennuyante, tant pour l'adolescent que pour l'adulte qui administre le test.

L'évaluation du rendement scolaire

Le Test de rendement individuel de Wechsler – Deuxième édition

Dans la famille des échelles de Wechsler, **la deuxième édition du Test de rendement individuel de Wechsler (WIAT-II) est une batterie de sous-tests qui évaluent les compétences scolaires des enfants, des adolescents et des adultes de 6 à 29 ans**⁵⁹. Elle a l'avantage de fournir des indications sur l'âge de fonctionnement du jeune (*il fonctionne comme un jeune de 14 ans*) et sur le niveau scolaire de celui-ci (*il montre les compétences d'un jeune se trouvant en deuxième année du secondaire*). Les domaines mesurés sont les habiletés en lecture, en mathématique, en langage écrit et en langage oral. Sept sous-tests sont employés pour évaluer les habiletés des adolescents : *la compréhension de lecture, l'opération numérique, le raisonnement mathématique, l'orthographe, l'expression écrite, la compréhension écrite et l'expression orale*. Le temps de passation du test est estimé à une heure et demie, mais semble plus long pour l'adolescent qui se fait évaluer, car cette batterie ressemble beaucoup aux activités présentées en contexte de classe.

Le sous-test de *Compréhension de lecture* évalue les habiletés de l'adolescent à abstraire les concepts et à comprendre le matériel lu. Deux types d'exercices sont présentés, soit la lecture de phrases et la lecture de textes. Pour la lecture de phrases, l'adolescent doit lire des phrases à voix haute. Des erreurs de lecture sont notées s'il y a lieu. Après la lecture des phrases, l'adolescent doit répondre à des questions permettant de déterminer sa compréhension. Concernant la lecture de textes, l'adolescent lit un court texte, à

59. Wechsler, D. (2001). *Wechsler Individual Achievement Test – Deuxième édition*^{CDN-F}. Toronto, Canada : PsychCorp.

voix haute ou en silence, puis répond à des questions de compréhension. Le sous-test d'*Opération numérique* est utilisé afin d'évaluer la capacité des adolescents à reconnaître et à écrire des chiffres. Lors de la passation de ce sous-test, l'adolescent doit compter ainsi que résoudre divers problèmes de calcul écrit, tels que des équations de base comme l'addition, la soustraction, la multiplication et la division. Le sous-test de *Raisonnement mathématique* évalue les habiletés à établir un raisonnement à l'aide d'informations visuelles et verbales. L'adolescent doit résoudre des problèmes à une ou plusieurs étapes. Les problèmes mathématiques se rapportent à des éléments tels que le temps, l'argent et la mesure. De plus, les fractions, les nombres décimaux et la géométrie sont évalués. Lors du sous-test d'*Orthographe*, l'adolescent doit écrire des mots et des phrases qui lui sont dictés. Le sous-test d'*Expression écrite* permet l'évaluation des habiletés et du processus d'écriture. Deux types d'exercices sont proposés, soit l'intégration de phrases et la rédaction d'un texte. L'intégration de phrases évalue la capacité à combiner deux phrases pour n'en faire qu'une seule. Par exemple, l'adolescent doit joindre les deux phrases suivantes: a) La première chose que j'ai faite ce matin était de manger mon petit déjeuner, b) La deuxième chose que j'ai faite ce matin était de me brosser les dents, pour répondre: Ce matin j'ai mangé mon petit déjeuner puis je me suis brossé les dents. La rédaction d'un texte estime la capacité de l'adolescent à écrire un texte argumentatif. Par exemple, il doit écrire une lettre au directeur de son école afin que les aliments trop sucrés soient retirés du comptoir de la cafétéria. Les composantes organisationnelles, telles que la structure des phrases et l'organisation des idées, le développement du thème, le vocabulaire, l'orthographe, la ponctuation, la longueur et la grammaire, sont cotées à l'aide de grilles préétablies. Le sous-test de *compréhension orale* évalue les habiletés à écouter et à interpréter l'information. Ce sous-test comprend trois sections: le vocabulaire réceptif, la compréhension de phrases et le vocabulaire expressif. Pour la composante du vocabulaire réceptif, une image de plusieurs éléments est présentée à l'adolescent qui doit pointer l'élément nommé. Lors de

la compréhension de phrases, l'adolescent doit reconnaître l'image qui correspond à la phrase lue. Finalement, pour la composante du vocabulaire expressif, une image est présentée et plusieurs mots sont nommés pour décrire cette image. Parmi les mots dictés, l'adolescent doit trouver le mot qui correspond le mieux à l'image. Le sous-test d'*Expression orale* permet d'évaluer divers aspects linguistiques, tels que la fluidité verbale et la capacité à discuter et à s'exprimer verbalement ainsi qu'à transmettre de l'information oralement. Ce sous-test comprend trois sections: la fluidité verbale, la description des passages visuels et la marche à suivre. Pour la fluidité verbale, l'adolescent doit nommer le plus de mots possible d'une catégorie donnée, les friandises par exemple, durant 60 secondes. Lors de la deuxième épreuve, une image est présentée à l'adolescent et, à partir de celle-ci, il doit raconter une histoire logique à l'aide des éléments présentés sur l'image. Pour la marche à suivre, l'adolescent doit mentionner les étapes nécessaires à l'exécution d'une action donnée avec et sans l'aide d'images.

L'évaluation neuropsychologique

Le bilan neuropsychologique de l'enfant – Deuxième édition (NEPSY-II)

Le bilan neuropsychologique de l'enfant (Korkman, Kirk et Kemp, 2012⁶⁰) est une batterie de plusieurs sous-tests permettant d'évaluer le développement neuropsychologique de l'enfant et de l'adolescent. **Cette batterie est adaptée pour mesurer les habiletés des enfants ayant des difficultés d'apprentissage, des particularités motrices ou sensorielles, des déficits attentionnels ou tout autre trouble neurodéveloppemental.** Elle permet de repérer les forces et les difficultés de l'adolescent selon cinq domaines: a) l'attention et les fonctions exécutives, b) le langage, c) la mémoire, d) les fonctions sensori-motrices et e) les habiletés

60. Korkman, M., Kirk, U. et Kemp, S. (2012). *Bilan neuropsychologique de l'enfant*. Deuxième édition. Montreuil, France: ECPA.

visuospatiales. Chacun de ces domaines comprend un ensemble de sous-tests principaux et optionnels pour un total de 31 sous-tests. Seuls les 20 sous-tests pouvant être utilisés auprès des adolescents sont ici présentés selon leur domaine.

Le domaine de l'attention et des fonctions exécutives comprend quatre sous-tests. Les deux premiers sont l'*Attention auditive* et les *Réponses associées*. La première tâche de ce sous-test mesure l'attention sélective auditive et la capacité à la maintenir. La deuxième tâche exige de l'adolescent qu'il écoute des séries de mots et touche le cercle approprié lorsqu'il entend un mot cible. Le jeune est ainsi évalué sur sa capacité à modifier et à maintenir son attention sur de nouvelles réponses complexes et d'inhiber des réponses qu'il a préalablement apprises. La *Catégorisation* demande à l'adolescent de trier des cartes en deux groupes selon ses propres critères de tri. Ce sous-test mesure la capacité à formuler des concepts de base, à trier et à passer d'un concept à l'autre. Le sous-test des *Horloges* évalue le fonctionnement exécutif, tel que la planification et l'organisation, les capacités visuoperceptives et visuospatiales ainsi que le concept du temps. L'*Inhibition* mesure la capacité du jeune à freiner ses réponses automatiques pour fournir de nouvelles réponses et de passer d'un type de réponse à un autre.

Le domaine du langage cible quatre sous-tests, le premier, la *Compréhension de consignes*, mesure l'aptitude de l'adolescent à percevoir et à traiter des consignes verbales simples puis complexes et à y répondre. La *Dénomination rapide* mesure l'accès sémantique. Les *Processus phonologiques* évaluent la conscience phonologique et la *Production de mots* s'intéresse à l'aptitude du jeune à produire des mots appartenant à des catégories spécifiques. L'adolescent est appelé par exemple à nommer le plus de mots possible en lien avec la catégorie des vêtements (pantalon, chemise, chapeau, etc.).

Le domaine de la mémoire comporte cinq sous-tests, dont l'*Interférence de listes de mots* où deux séries de mots sont lues à l'adolescent et où il doit se rappeler chaque série de mots dans

l'ordre. Ce sous-test mesure la mémoire verbale de travail, la répétition et le rappel de mots après interférence. La *Mémoire des figures* évalue la mémoire spatiale immédiate et différée. La *Mémoire des prénoms* apprécie, quant à elle, la mémoire auditive immédiate et différée. La *Mémoire des visages* évalue l'encodage de caractéristiques faciales ainsi que la discrimination et la reconnaissance des visages. Elle mesure également la mémoire visuelle immédiate et différée. Enfin, la *Mémoire narrative* estime la mémoire verbale. L'adolescent doit écouter une histoire puis en faire un rappel libre, un rappel avec des indices, puis reconnaître les détails de l'histoire qu'il aurait omis.

Le domaine des fonctions sensori-motrices se compose de trois sous-tests, le *Tapping* qui mesure la dextérité, la rapidité et la programmation motrice. La *Reconnaissance d'affects* évalue, à partir de photos de visages d'enfants, des émotions (content, triste, inquiet, fâché et dégoûté) et la *Théorie de l'esprit* estime la capacité à comprendre des fonctions mentales telles que les croyances, l'intention, la tromperie, l'émotion, l'imagination, la simulation ainsi que le point de vue d'une autre personne.

Le domaine des habiletés visuospatiales se compose de cinq sous-tests, dont la *Copie de figure* qui évalue les compétences motrices et visuospatiales associées à l'aptitude à recopier des figures géométriques, les *Cubes* qui mesurent l'aisance visuospatiale et visuomotrice lors de la reproduction de modèles avec des cubes de couleur, les *Flèches* qui estiment le jugement de l'orientation, les *Puzzles géométriques* qui considèrent la rotation mentale, l'analyse visuospatiale et l'attention portée aux détails. Enfin, les *Puzzles d'images* apprécient la discrimination visuelle, la localisation spatiale, le balayage visuel ainsi que la capacité à décomposer une image en plusieurs parties.

Références

- Béland, K., et Goupil, G. (2005). Pratiques et perceptions des psychologues face à l'évaluation des élèves en difficultés d'apprentissage à l'école primaire au Québec. *Canadian Journal of School Psychology, 44*, 44-61.
- Korkman, M., Kirk, U. et Kemp, S. (2012). *Bilan neuropsychologique de l'enfant*. Deuxième édition. Montreuil, France : ECPA.
- Manly, T., Robertson, I. H., Anderson, V. et Nimmo-Smith, I. (1999). *Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant*. Montreuil, France : ECPA.
- Roid, G., H., Miller, L. J., Pomplun, M. et Koch, C. (2013). *Leiter-3. Leiter International Performance Scale-Third Edition*. Wood Dale, IL : Stoelting.
- Sternberg, R. J. (2012). Intelligence. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science, 3*(5), 501-511.
- Wechsler, D. (2015). *Échelle d'intelligence de Weschler pour enfants*. Cinquième édition^{CDN-F}. Toronto, Canada : PsychCorp.
- Wechsler, D. (2013). *Échelle de Wechsler pour la période préscolaire et primaire*. Quatrième édition^{CDN-F}. Toronto, Canada : PsychCorp.
- Wechsler, D. (2001). *Wechsler Individual Achievement Test – Deuxième édition*^{CDN-F}. Toronto, Canada : PsychCorp.
- Wechsler, D., et Naglieri, J. (2009). *Échelle non verbale d'intelligence de Wechsler*. Toronto, Canada : PsychCorp.

CHAPITRE 3

Les troubles psychologiques

AU SECOURS DE MAËLLE

Catherine Kozminski

Dans le chapitre précédent, j'ai mentionné que Maëlle fait souvent preuve d'anxiété et tend à s'imposer une routine de vie parfois un peu stricte. C'est que de nombreux troubles psychologiques sont toujours associés à l'autisme et deviennent nettement plus concrets au fur et à mesure que notre enfant grandit. Pour ce qui est de Maëlle, non seulement le trouble anxieux reste encore très présent malgré une médication adaptée, mais un trouble obsessionnel compulsif (TOC) lui rend parfois la vie pénible en raison d'une certaine rigidité toujours présente, même après de nombreuses séances de thérapie comportementale, bien qu'elle soit moins invasive qu'auparavant. La chance que nous avons est que Maëlle est très consciente de chacun de ses comportements parfois excessifs et sait ce qui est exagéré. Par exemple, le toupet de Maëlle est un des éléments sur lequel on travaille au quotidien, mais cela reste un point sensible qui peut mener rapidement à une désorganisation si l'on a le malheur de caresser ses cheveux et de déplacer les cheveux finement alignés. Pour une maman, c'est toujours un bonheur de jouer dans les cheveux de son enfant, de le cajoler, de le serrer, de lui faire des câlins. Comme je l'ai déjà mentionné précédemment, Maëlle a toujours eu une certaine aversion pour les cheveux. Elle ne supportait pas de voir une poupée avec des cheveux. Elle hurlait de peur à sa vue ! Le seul personnage animé qu'elle affectionnait et collectionnait était Caillou, en raison probablement de son absence de cheveux. Au fil des années, Maëlle a travaillé très fort grâce à une désensibilisation systématique, mais n'allez

surtout pas toucher à ses cheveux, encore aujourd'hui. Toutefois, elle qui ne pouvait supporter l'idée de devoir aller chez la coiffeuse nous demande maintenant fréquemment de prendre rendez-vous pour que ses cheveux n'allongent pas trop. Elle accepte qu'on les lui lave, qu'on les lui coupe et d'en avoir sur le visage, mais on ne peut toujours pas lui faire une queue de cheval ou toute autre coiffure nécessitant l'utilisation d'accessoires comme des élastiques et des barrettes. C'en est de même pour certaines textures, odeurs ou matériaux qu'elle ne supporte pas, comme la monnaie, les billets de banque, toute forme de métal. Maëlle les prendra du revers de sa manche avec une moue dédaigneuse. Par contre, lorsqu'elle désire vraiment avoir quelque chose, comme une peluche par exemple, elle fera un effort terrible pour parvenir à ses fins. Même chose pour les poignées de porte qu'elle ouvre ou ferme sans problème, car elle sait que, sans cela, ses déplacements seraient compromis. On voit donc, encore une fois, qu'elle mesure la portée de certains de ses agissements. Parlant de peluches, Maëlle éprouve un réel engouement pour les collections de peluches originales et autres objets associés rares, à commencer par le fameux Marsupilami. Un jour, lors de nos vacances, elle a insisté pour marcher sans arrêt pendant plus d'une demi-heure afin d'aller acheter une mini-figurine de plomb qu'elle avait vue dans la vitrine d'un magasin de bandes dessinées. Sa détermination en a valu la chandelle ! Par contre, il nous faut parfois imposer un certain quota à cette passion quelque peu excessive par moment. En effet, Maëlle a même une « petite chambre » de toutous, un petit racoin où les enfants s'amuse à sauter au milieu d'une montagne de peluches accumulées au cours des dernières années. Un jour, voyant que cela n'avait aucun sens, j'ai décidé de faire le ménage en remplissant quelques sacs que je me suis empressée d'envoyer au petit bazar du coin, croyant que Maëlle n'allait pas s'en rendre compte. Malheur à moi ! J'en garde encore un souvenir pour le moins traumatisant... Jamais je n'aurais pu imaginer à quel point Maëlle a de la mémoire pour ce qui est de tous ses avoirs. Après une crise monumentale et un sentiment de culpabilité sans précédent, ma belle-mère, qui connaît bien les dames du petit bazar, est partie à la recherche des peluches abandonnées pour nous les ramener. Ouf... Oui, parfois, on doit vraiment choisir ses batailles. Voyant par contre que cette passion ne décroît pas avec les années, Maëlle rêvant maintenant d'aller à Tokyo visiter toutes

les boutiques de peluches de Pokémon, d'Hello Kitty et autres personnages d'inspiration japonaise, j'ai dû en glisser un mot lors de son dernier rendez-vous en pédopsychiatrie. Voilà qu'une idée de génie nous est venue en décidant d'offrir certaines peluches moins originales ou rares, ne faisant pas vraiment partie d'une collection, à des enfants qui ne peuvent s'en procurer. Nous venions alors de toucher à une corde sensible, Maëlle cherchant toujours à aider son prochain, étant d'une générosité incomparable, voulant partager, consoler les autres. C'est déjà un début, mais il reste encore beaucoup de chemin à faire, Maëlle arrivant difficilement à se contrôler pour ce qui est de l'achat de peluches. Elle va parfois jusqu'à chercher pendant des heures sur Internet, dans les petites annonces, LA perle rare qu'elle n'a pas encore. Évidemment, son sujet de prédilection reste les peluches et son engouement pour aller dans les magasins à grande surface pour se les procurer est très fort. Nous devons alors établir des objectifs précis liés à des renforcements positifs, limitant ainsi la vitesse à laquelle les peluches et autres objets s'accumulent dans notre demeure. Nous lui demandons aussi maintenant de donner aux enfants démunis autant de peluches qui entrent. Cela maintient un certain équilibre ! Depuis peu, Maëlle accepte de sortir de la maison sans avoir constamment une peluche sous le bras ou un autre objet de réconfort. Bien entendu, ses nombreux séjours en milieu hospitalier et les centaines de traitements qu'elle a dû et doit encore subir ont fait en sorte qu'elle a développé un syndrome de stress post-traumatique qui fait qu'elle cherche du mieux qu'elle le peut à se réconforter lors des moments de profonde détresse. Lors de son suivi, sa psychologue nous a bien conseillés et guidés à ce sujet, nous amenant lentement, mais sûrement, à cibler les moments où l'objet de réconfort était approprié, notamment lors de nos passages à l'hôpital au cours desquels le moral de Maëlle n'est pas toujours à son meilleur et où elle peut facilement sombrer vers un comportement dépressif. Comme je le mentionnais, Maëlle est d'une lucidité déconcertante et comprend très bien tous les aspects liés à son état autistique et à sa maladie auto-immune. Alors, si la présence d'une peluche peut lui apporter ne serait-ce qu'un peu de bonheur, ne changeons surtout rien. D'ailleurs, le rêve de Maëlle est justement d'offrir le plus de peluches possible aux enfants malades de l'hôpital par l'entremise de notre implication au sein du Fonds Maëlle Adenot du CHU Sainte-

Justine, ce qui fait que sa passion pour les peluches a tout compte fait de très bons côtés et lui permet de s'épanouir du même coup en participant à l'élaboration de projets en lien avec l'humanisation des soins en milieu hospitalier, ce qui n'est pas rien pour une jeune fille de 15 ans.

*Par contre, pour aller à l'école, au supermarché, à la pharmacie, au restaurant, etc., nous demandons maintenant à Maëlle de laisser sa peluche de côté, ce qu'elle accepte plus facilement. Le plus difficile pour nous est de jongler avec une double situation, à savoir l'autisme de notre fille et le fait qu'elle soit aussi atteinte d'une maladie neuromusculaire auto-immune, n'ayant aucun lien avec le TSA. Le sentiment de culpabilité qui nous envahit n'est jamais loin, alors il nous faut **travailler sur nous-mêmes** avant d'essayer d'obtenir certains changements comportementaux chez Maëlle. Cela reste assez complexe dans l'ensemble, car la maladie se présente par crises sporadiques et déstabilise rapidement la petite routine familiale difficilement établie.*

En plus des peluches, la passion indéfectible de Maëlle pour tous types d'insectes n'a jamais changé. Il faut d'ailleurs toujours rester très vigilants lorsque nous sommes à l'extérieur, au risque de perdre Maëlle dans un fossé ou un boisé, à la recherche d'une coccinelle, d'une mante religieuse, d'une chenille ou d'un papillon passant par là. Encore là, nous avons dû mettre un frein à cette compulsion qui fait que Maëlle tend à amasser plein de petits êtres vivants sans pouvoir s'arrêter. Attention, les petites bêtes seront relâchées pour ne pas les blesser ou nuire à leur survie. Par contre, notre maison s'est progressivement transformée en zoo avec deux chiens, une grenouille albinos africaine, un gecko à crête, trois poissons, des grillons pour nourrir le lézard, des papillons parfois en liberté dans sa chambre, des libellules pour les mantes religieuses, des chenilles devenant papillons, etc. Travaillant à temps plein, nous peinons parfois à entretenir le tout et sommes bien conscients qu'encore là il nous faudrait établir des limites, ce que je commence à faire, malgré une certaine culpabilité toujours présente qui fait que l'on tend à vouloir compenser pour aider Maëlle dans son estime d'elle-même et dans sa recherche d'autonomie et de réalisations personnelles.

Il va sans dire que Maëlle éprouve un grand besoin de contrôler certaines facettes de son existence, ce qui empiète malheureusement trop souvent sur celles de sa sœur et de son frère. Par exemple, le contrôle de la télécommande est devenu un problème auquel nous n'avons toujours pas trouvé de solution, ce qui fait que nous sommes la plupart du temps à la recherche de nombreuses d'entre elles, certaines n'ayant jamais été retrouvées. Regarder la télévision avec Maëlle n'est pas évident, car c'est LA propriétaire de la télécommande, ce qui fait qu'elle traîne constamment ce simple objet avec elle, sous son bras, même à l'extérieur de la maison, afin de s'assurer que personne d'autre ne la lui prenne. Nous lui expliquons pourtant que la télécommande appartient à tous les membres de la maisonnée, mais c'est peine perdue. Il m'arrive souvent de perdre patience, ce qui nous plonge dans des situations parfois absurdes, burlesques et plutôt risibles quand on y pense...

Pour Maude et Mathieu, le fait de vivre avec une grande sœur autiste contribue très certainement à développer chez eux une approche humaniste qu'ils pourront mettre à profit dans leurs relations actuelles et futures, ce qui est un atout, même si, dans la réalité, ce n'est pas toujours facile de composer avec une telle différence au quotidien. Nous prenons souvent le temps de faire de la rétroaction sur certaines situations où ils ont dû intervenir auprès de Maëlle afin de mieux les outiller, bien qu'ils ne soient pas toujours réceptifs envers une telle démarche. D'ailleurs, plus jeune, Mathieu nous a déjà demandé quand Maëlle allait-elle guérir de l'autisme, ce à quoi nous avons répondu que l'autisme ne se guérissait pas, mais qu'ensemble nous allions apprendre à composer avec cette dynamique bien spéciale au sein de laquelle la fratrie fait évidemment partie intégrante.

LES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES ASSOCIÉS AU TSA

Catherine Taieb-Lachance et Nathalie Poirier

Nous apprécions beaucoup, Catherine, tous les efforts que vous faites sur le plan de l'intervention pour que les troubles psychologiques de Maëlle n'envahissent pas sa vie et celle des membres de votre famille, car, en effet, les troubles psychologiques ont des effets négatifs qui se manifestent indépendamment ainsi qu'en interaction avec les symptômes diagnostiques du TSA. En milieu familial, ces effets affectent les routines et la discipline familiales. Ils créent des conflits avec les parents et la fratrie, génèrent du stress et perturbent la qualité de vie à la maison¹. En milieu scolaire, ces troubles sont susceptibles d'affecter les apprentissages, l'intégration sociale et l'autonomie. Ces troubles peuvent faire en sorte d'augmenter les sanctions disciplinaires (les feuilles de route, les retenues), de susciter un rendement scolaire plus faible que ce que le jeune est en mesure de fournir et de mener au décrochage scolaire².

Les troubles psychologiques chez l'adolescent ayant un TSA

L'adolescence est une période de vie qui se caractérise par l'évolution simultanée de nombreuses sphères. D'une part, des changements importants du système nerveux prennent place et ont des répercussions sur les fonctions cognitives supérieures, le raisonnement et les interactions interpersonnelles, le contrôle cognitif des émotions, l'évaluation des risques et des bénéfices

-
1. Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec: portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (ed.). *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec?*, Québec: Presses de l'Université du Québec à Montréal.
 2. Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., [...] et Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361-1370.

ainsi que sur la motivation³. D'autre part, des changements physiologiques en lien avec la puberté, ainsi que des changements environnementaux et sociaux associés à la transition à l'école secondaire ont également lieu⁴. En conjonction avec les transitions de vie, l'adolescence est marquée par une incidence élevée de troubles psychologiques⁵. Dans une étude longitudinale réalisée par Costello et ses collègues⁶ évaluant la croissance générale de troubles psychologiques à l'adolescence, 36,7% des 1420 enfants de 9 à 16 ans présentaient au moins un diagnostic psychologique. Selon une enquête nationale américaine réalisée par Merikangas et ses collègues en 2011, la moitié (49,5%) des adolescents de 13 à 18 ans présentaient au moins un trouble psychologique. Parmi ces adolescents, 40% répondaient aux critères diagnostiques d'au moins deux troubles. Ainsi, les troubles psychologiques atteignent une proportion importante de la population générale adolescente.

Bien que les troubles psychologiques soient nombreux chez l'adolescent, ils le sont encore plus chez l'adolescent présentant un TSA⁷. Selon l'étude longitudinale de Costello et ses collaborateurs⁸, les personnes de 9 à 16 ans ayant des antécédents de problèmes de santé mentale sont trois fois plus à risque que leurs pairs de développer des troubles psychologiques. Au même titre,

-
3. Konrad, K., Firk, C. et Uhlhaas, P. J. (2013). Brain Development during Adolescence. *Deutsches Arzteblatt International*, 110(25), 425-431.
 4. Lohaus, A., Elben, C., Ball, J. et Klein-Hessling, J. (2004). School transition from elementary to secondary school: changes in psychological adjustment. *Educational Psychology*, 24(2), 161-173.
 5. Merikangas, K., Jian-ping, H., Burstein, M., Swanson, S., Avenevoli, S., Lihong, C., [...] et Swendsen, J. (2011). Lifetime Prevalence of Mental Disorders in US Adolescents: Results from the National Comorbidity Study-Adolescent Supplement. *Journal of the American Academy Child and Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980-989.
 6. Costello, E. J., Mustillo, S., Erkanli, A., Keeler, G. et Angold, A. (2003). Prevalence and Development of Psychiatric Disorders in Childhood and Adolescence. *Archives of General Psychiatry*, 60(8), 837-844.
 7. Gurney, J. G., McPheeters, M. L. et Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics et Adolescent Medicine*, 160(8), 825-830.
 8. Costello, E. J., Mustillo, S., Erkanli, A., Keeler, G. et Angold, A. (2003). Prevalence and Development of Psychiatric Disorders in Childhood and Adolescence. *Archives of General Psychiatry*, 60(8), 837-844.

Bradley et ses collègues (2004) ont noté que les adolescents ayant un TSA possédaient en moyenne 5,25 troubles psychologiques, alors que les adolescents typiques présentaient environ 1,25 trouble⁹. Selon une étude de Simonoff et ses collaborateurs en 2008¹⁰, 70,8 % des 112 enfants de 10 à 14 ans ayant un diagnostic de TSA présentaient déjà au moins un trouble psychologique, 24 % de ceux-ci en ayant jusqu'à trois ou plus. Ainsi, comparativement à leurs pairs typiques, la santé mentale des personnes ayant un TSA est significativement plus atteinte. En fait, de 57,5 % à 94 % des adolescents évalués lors de plusieurs études présentaient au moins un trouble psychologique en plus de leur diagnostic de TSA¹¹.

La section qui suit présente les troubles psychologiques les plus prédominants chez les adolescents ayant un TSA. En ordre du plus au moins prévalent, ces troubles sont les troubles anxieux, les troubles du comportement, les troubles de l'humeur, les troubles de tics et les troubles psychotiques.

Les troubles anxieux

Les troubles psychologiques les plus présents chez la population adolescente générale sont les troubles anxieux, qui atteignent environ 32 % de celle-ci¹². Chez les adolescents ayant un TSA, selon un grand nombre d'études, la prévalence des

-
9. Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L. et Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 151-161.
 10. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
 11. Mannion, A., Leader, G. et Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2007), 1-8.
 12. Farrugia, S., et Hudson, J. (2006). Anxiety in Adolescents with Asperger Syndrome: Negative Thoughts, Behavioral Problems, and Life Interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.

troubles anxieux se situe à environ 42 %, soit 10 % au-delà de la proportion chez la population adolescente générale¹³. Ces troubles se caractérisent par une crainte ou une peur disproportionnée envers des objets ou des situations spécifiques. Ils regroupent notamment l’anxiété généralisée, l’anxiété de séparation, le trouble de panique, l’agoraphobie, l’anxiété sociale, les phobies spécifiques et le trouble obsessionnel compulsif. Les adolescents ayant un TSA présentent des déficits sur le plan de la communication. Ainsi, l’expression de leurs craintes se manifeste souvent par des comportements inadaptés, tels que des crises, de l’évitement de l’agitation, des comportements sensoriels (se ronger les ongles et se gratter ou tirer les fils de ses vêtements) et des manifestations somatiques, dont les problèmes de sommeil, les problèmes digestifs ou des nausées¹⁴. Selon des parents d’enfants et d’adolescents présentant un TSA, l’anxiété qu’éprouve leur jeune est plus incapacitante et difficile à gérer que les symptômes diagnostiques du TSA. Ils mentionnent que les craintes les plus souvent observées chez leurs jeunes sont celles qui sont associées : a) à un changement de routine, s’ils sont malades et qu’ils ne peuvent se présenter à l’école ou encore si leur cours de natation a changé de case horaire ; b) aux situations sociales alors qu’ils doivent présenter un travail devant la classe ou qu’ils doivent se présenter à une nouvelle personne ; c) aux stimulus sensoriels, soit les bruits importants lors des cours d’éducation physique ou l’obligation de porter de l’antisudorifique ; et d) aux attentes et aux responsabilités nouvelles, telles que de prendre l’autobus pour se rendre à l’école ou de répondre à la porte.

13. Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317.

14. Ozsvadjian, A., Knott, F. et Magiati, I. (2012). Parent and child perspectives on the nature of anxiety in children and young people with autism spectrum disorders: a focus group study. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 16(2), 107-121.

Le trouble d'anxiété généralisée

Le trouble d'anxiété généralisée (TAG) est caractérisé par une appréhension qui se présente de façon régulière, exagérée et incontrôlée face à certains évènements ou diverses activités quotidiennes¹⁵. À l'adolescence, le TAG est marqué par : a) une inquiétude de l'avenir, où un jeune va se tracasser à savoir dans quel domaine il pourrait travailler, b) une image de soi négative, où il s'inquiétera de son poids, de sa grandeur et de sa pilosité, c) un sentiment d'incompétence personnelle, où il mentionnera qu'il n'est pas bon dans les sports ou qu'il n'a pas de bons résultats scolaires, ou d) une insatisfaction de ses relations interpersonnelles, mentionnant qu'il a peu d'amis, qu'il ne sait pas comment s'en faire. Ce trouble engendre souvent un besoin de se faire rassurer. Il peut ainsi perturber l'estime de soi ainsi que le fonctionnement quotidien, scolaire et social¹⁶. Des chercheurs rapportent que ce trouble atteint environ 8 % à 15 % des adolescents qui ont un TSA¹⁷ et pourrait même atteindre 25 % à 45 % de ceux-ci¹⁸.

L'anxiété de séparation

L'anxiété de séparation se définit par une peur inappropriée et excessive en lien avec la séparation des personnes auxquelles l'adolescent est attaché¹⁹. Typiquement, les adolescents ayant ce trouble ont des craintes par rapport à leur sécurité ou à leur santé,

-
15. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
 16. Masi, G., Mucci, M., Favilla, L., Romano, R. et Poli, P. (1999). Symptomatology and comorbidity of generalized anxiety disorder in children and adolescents. *Comprehensive Psychiatry*, 40(3), 210-215.
 17. Mazefsky, C. A., Kao, J. et Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164-174.
 18. Witwer, A. N., et Lecavalier, L. (2010). Validity of comorbid psychiatric disorders in youngsters with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(4), 367-380.
 19. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.

ainsi qu'à celle de leurs proches. Ils peuvent ainsi craindre qu'ils – ou un de leurs proches – aient un accident de voiture ou contractent une maladie grave. Ce trouble perturbe le fonctionnement de ces jeunes en vertu de leur refus de se séparer de leur proche. Ils vont ainsi éviter d'aller à l'école, de dormir seuls ou de se rendre à des activités sociales²⁰. L'anxiété de séparation est souvent liée à des problèmes d'adaptation, des troubles de l'alimentation et des troubles dépressifs. De plus, ce trouble apparaît souvent en combinaison avec d'autres troubles anxieux, dont le TAG, le trouble de panique et l'agoraphobie²¹. Les prévalences pour ce type d'anxiété chez les adolescents présentant un TSA sont analogues à celles du TAG, un grand nombre d'études indiquant des prévalences entre 8 % et 15 %²².

Le trouble de panique

Le trouble de panique est caractérisé par la présence de crises d'angoisse récurrentes et inattendues. Des moments de peur intense sont éprouvés, causant des symptômes physiologiques importants, tels que le sentiment de manquer d'air²³. Ces crises sont à l'origine d'un sentiment d'incapacité où l'adolescent va anticiper un événement néfaste sans savoir quoi, quand, où et comment celui-ci se produira (Steele, Elkin et Roberts, 2008)²⁴. Une jeune fille pourrait s'inquiéter de façon démesurée du moment où elle sera menstruée, du lieu où cela se produira et

-
20. Eisen, A. R., et Schaefer, C. E. (2007). *Separation anxiety in children and adolescents: An individualized approach to assessment and treatment*. New York: Guilford Press.
 21. Compton, S. N., Nelson, A. H. et March, J. S. (2000). Social phobia and separation anxiety symptoms in community and clinical samples of children and adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39(8), 1040-1046.
 22. Mukaddes, N. M., Hergüner, S. et Tanidir, C. (2010). Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *The World Journal of Biological Psychiatry : The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(8), 964-971.
 23. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
 24. Steele, R. G., Elkin, D. T. et Roberts, M. C. (2008). *Handbook of Evidence-Based Therapies for Children and Adolescents: Bridging Science and Practice* (vol. XXXIII). New York: Springer.

comment elle pourra gérer cette situation. Bien qu'une étude britannique ($n = 112$) et une étude turque ($n = 14$) révèlent des prévalences respectives de 10% et 14%²⁵, ce trouble semble plutôt rare chez les adolescents ayant un TSA, avec une prévalence n'atteignant généralement que de 0% à 6% de ceux-ci²⁶.

L'agoraphobie

L'agoraphobie est un trouble qui survient lorsque des craintes exagérées causent des comportements d'évitement en lien avec des activités quotidiennes. Un adolescent agoraphobique peut avoir des peurs liées à l'utilisation du transport en commun ou se sentir très mal à l'aise dans les endroits publics. Ainsi, il évitera toutes les situations où il doit prendre l'autobus ou éviter toutes les activités liées à l'épicerie ou les achats à faire dans les centres commerciaux. De manière plus générale, l'adolescent peut craindre tous les lieux qui sont hors de la maison ou de l'école et nécessiter la présence de ses parents pour l'accompagner ou accomplir certaines tâches. Les symptômes de l'agoraphobie entraînent ainsi une dépendance importante de l'adolescent envers ses parents, sa fratrie ou ses enseignants pour réaliser ses activités quotidiennes²⁷. Seulement quatre études ont investigué la présence d'agoraphobie chez les adolescents ayant un TSA. Les données pour ce trouble varient significativement. Deux études rapportent des prévalences négligeables, soit de 0% et 2%²⁸.

-
25. Mukaddes, N. M., et Fateh, R. (2010). High rates of psychiatric co-morbidity in individuals with Asperger's disorder. *The World Journal of Biological Psychiatry : The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(2 Pt 2), 486-492.
 26. Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317.
 27. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
 28. Mattila, M. L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., [...] et Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with asperger syndrome/high-functioning autism: A community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-1093.

Cependant, des prévalences plus élevées sont rapportées de 8 %, 16 % et 35 %²⁹.

L'anxiété sociale

L'anxiété sociale se remarque à l'adolescence par la présence de craintes liées aux interactions sociales et à la performance publique (APA, 2013). Une adolescente ayant un tel trouble pourrait refuser de faire un exposé oral ou de s'engager dans des sports d'équipe³⁰. Selon les études, l'anxiété sociale atteint de 10 % à 20 % des adolescents ayant un TSA³¹. Des prévalences encore plus importantes de 28 % à 35 % et même de 49 % ont également été relevées³².

La phobie spécifique

La phobie spécifique est une peur déclenchée en présence d'un objet ou dans une situation particulière. Cette peur est disproportionnée au risque réel de l'objet ou de la situation et engendre souvent des comportements d'évitement³³. Les adolescents ayant un TSA peuvent développer des phobies typiques, telles que la peur du noir ou des araignées. Cependant, ils sont surtout

-
29. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.
 30. Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M. L., Ebeling, H., [...] et Moilanen, I. (2008). Social anxiety in high-functioning children and adolescents with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1697-1709.
 31. Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Gadow, K. D., Arnold, L. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., [...] et Vitiello, B. (2008). Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: Frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(1), 117-128.
 32. Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., [...] et Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361-1370.
 33. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

prédisposés à des phobies particulières, dont celles qui sont liées aux bruits forts, aux animaux domestiques et aux foules³⁴. La littérature scientifique reflète que la phobie spécifique est un trouble anxieux fréquent chez ces jeunes. La majorité des chercheurs rapportent des prévalences de 8 % à 13 %³⁵ ou encore de 28 % à 31 % (Gjevik et collab., 2011). Des prévalences encore plus élevées de 37 %, 44 %, 53 % et 67 % ont également été observées (Joshi et collab., 2010).

Le trouble obsessionnel compulsif

Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) se caractérise par l'intrusion d'obsessions et de compulsions. Les obsessions sont des pensées ou des envies anxiogènes non désirées. Les compulsions se présentent par des comportements ou des actes mentaux répétitifs imposés par les obsessions³⁶. Par exemple, une personne ayant un TOC peut avoir des pensées obsessionnelles par rapport à la contamination et ainsi ressentir un besoin compulsif de se laver les mains³⁷. Chez la population présentant un TSA, les TOC les plus communs sont ceux qui sont liés au besoin d'exécuter toujours de la même manière des routines quotidiennes plus souvent liées à l'hygiène personnelle ou de répéter des questions ou des phrases spécifiques³⁸. Ces formes de TOC sont fortement corrélées aux symptômes diagnostiques du TSA, soit avec la présence de

-
34. Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. et Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769.
 35. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.
 36. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
 37. Steele, R. G., Elkin, D. T. et Roberts, M. C. (2008). *Handbook of Evidence-Based Therapies for Children and Adolescents: Bridging Science and Practice* (vol. XXXIII). New York: Springer.
 38. Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., [...] et Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861.

comportements, d'activités ou d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés (APA, 2013). Il faut toutefois préciser que, contrairement aux comportements d'autostimulation qui sont agréables pour l'adolescent ayant un TSA, les obsessions et les compulsions ne sont pas vécues de la même façon. En effet, celles-ci sont réalisées comme étant des obligations ou une mission à accomplir. Ainsi, les obsessions-compulsions affectent la vie de l'adolescent, mais également la vie de ses parents puisque ces derniers se voient obligés d'adhérer aux routines implantées par l'adolescent ou de répondre à ses questions afin de calmer son anxiété³⁹. La prévalence rapportée de ce trouble chez les adolescents présentant un TSA se trouve entre 7% et 13%⁴⁰ et même entre 17% et 25%⁴¹. D'autres études rapportent des prévalences encore plus élevées de 37%⁴².

L'adolescence est une période fragile pour le développement de troubles anxieux⁴³. Cette réalité s'accroît lorsque la personne présente un TSA⁴⁴. Selon la littérature scientifique, l'anxiété sociale, la phobie spécifique et le TOC sont les troubles anxieux les plus répandus chez les adolescents présentant un TSA. L'anxiété de séparation et le TAG sont moins fréquents, mais atteignent tout

-
39. Leyfer et collab., (2006) the Autism Comorbidity Interview-Present and Lifetime Version (ACI-PL).
40. Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E. et Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1669-1677.
41. Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317.
42. Mukaddes, N. M., Hergüner, S. et Tanidir, C. (2010). Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *The World Journal of Biological Psychiatry : The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(8), 964-971.
43. Farrugia, S., et Hudson, J. (2006). Anxiety in Adolescents with Asperger Syndrome: Negative Thoughts, Behavioral Problems, and Life Interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.
44. Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M. et Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361-1370.

de même un pourcentage relativement élevé. Seuls le trouble de panique et l'agoraphobie se limitent à des prévalences plutôt faibles, pouvant suggérer que ceux-ci sont peu communs chez les adolescents qui ont un TSA.

Les troubles du comportement

Les troubles du comportement concernent l'autocontrôle des émotions et des comportements qui amènent la violation des droits d'autrui ou la création de conflits envers les autorités ou les normes de la société. Les troubles du comportement les plus fréquemment abordés dans la littérature sont le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) et le trouble des conduites. Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) s'intègre souvent dans cette catégorie. Cela s'explique par le fait que le TDA/H peut se manifester par des comportements perturbateurs tels que l'impulsivité ou de l'agitation⁴⁵. Environ 20% de la population générale adolescente présente un trouble du comportement⁴⁶. Chez les adolescents présentant un TSA, cette prévalence est encore plus élevée⁴⁷.

Le trouble oppositionnel avec provocation

Le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) survient lorsqu'une personne présente une humeur coléreuse ou irritée, argumentative ou provocatrice envers au moins une personne qui ne fait pas partie de sa famille (APA, 2013). Les parents et les enseignants d'adolescents présentant un TOP les décrivent comme

-
45. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
46. Merikangas, K., Jian-ping, H., Burstein, M., Swanson, S., Avenevoli, S., Lihong, C., [...] et Swendsen, J. (2011). Lifetime Prevalence of Mental Disorders in US Adolescents: Results from the National Comorbidity Study-Adolescent Supplement. *Journal of the American Academy Children Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980-989.
47. Farrugia, S., et Hudson, J. (2006). Anxiety in Adolescents with Asperger Syndrome: Negative Thoughts, Behavioral Problems, and Life Interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.

étant argumentatifs, désobéissants, exigeants et provocants⁴⁸. Ces comportements peuvent ressembler aux rigidités des adolescents qui ont un TSA, mais, au-delà des rigidités, les provocations et les arguments sont définis comme étant plus malicieux. D'autres études présentent des prévalences équivalentes ou supérieures à la prévalence nationale américaine, soit de 20%⁴⁹.

Le trouble des conduites

Le trouble des conduites est caractérisé par des comportements répétitifs et chroniques qui violent les normes sociales ou les droits fondamentaux d'autrui. Ces comportements peuvent se manifester par : a) l'agression envers des individus ou des animaux, b) la destruction de biens, 3) la fraude ou 4) le vol et la violation de règlements⁵⁰. Les troubles des conduites ne semblent pas significativement fréquents chez les adolescents ayant un TSA. Quelques études relèvent des prévalences élevées. Cependant, la plupart rapportent des prévalences presque nulles ou inférieures à la prévalence nationale américaine (7%⁵¹).

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) se définit par des symptômes persistants d'inattention ou d'hyperactivité qui interfèrent avec le fonctionnement. Les adolescents présentant un TSA en combinaison avec un TDA/H

-
48. Steele, R. G., Elkin, D. T. et Roberts, M. C. (2008). *Handbook of Evidence-Based Therapies for Children and Adolescents: Bridging Science and Practice* (vol. XXXIII). New York: Springer.
49. Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et de Bruin, E. I. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 368-376.
50. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
51. Merikangas, K., Jian-ping, H., Burstein, M., Swanson, S., Avenevoli, S., Lihong, C., [...] et Swendsen, J. (2011). Lifetime Prevalence of Mental Disorders in US Adolescents: Results from the National Comorbidity Study-Adolescent Supplement. *Journal of the American Academy Children Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980-989.

peuvent faire preuve d'une agitation comportementale ou d'une distractibilité en classe. Ils peuvent montrer des difficultés adaptatives sur le plan de la communication, de la socialisation et des compétences de la vie quotidienne, dont le fonctionnement psychosocial, social, émotionnel, scolaire et physique⁵². Le TDA/H est un trouble significativement répandu parmi les adolescents ayant un TSA. Des prévalences variées, mais élevées, sont rapportées dans la littérature⁵³.

La présence de troubles du comportement chez l'adolescent affecte son habileté à s'adapter et à s'intégrer au sein de la société. Pour les adolescents ayant un TSA qui présentent déjà des difficultés sur le plan de la sociabilité, le trouble du comportement peut significativement nuire aux occasions sociales et professionnelles. Parmi les troubles du comportement, le TDA/H semble le plus fréquent, suivi par le TOP. Le trouble des conduites n'est pas significativement commun chez les adolescents présentant un TSA.

Les troubles de l'humeur

Les troubles de l'humeur impliquent la perturbation du caractère. Ils peuvent engendrer des dérèglements physiques et psychologiques⁵⁴. Parmi les troubles de l'humeur, le trouble dépressif non spécifié, le trouble dépressif majeur, la dysthymie, le trouble bipolaire et la cyclothymie sont précisés⁵⁵. En général, les troubles de l'humeur chez les adolescents au développement typique sont moins fréquents que les troubles anxieux (32%) et les troubles du comportement (20%). Malgré tout, environ 14%

-
52. Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L. et Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 130(2), S91-S97.
 53. Mazefsky, C. A., Kao, J. et Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164-174.
 54. Langlois, K. A., Samokhvalov, A. V., Rehm, J., Spence, S. T. et Gorber, C. (2012). *Descriptions des états de santé au Canada : maladies mentales*. Ottawa.
 55. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

de la population adolescente présente un trouble de l'humeur⁵⁶. Ce nombre est important considérant que la présence non traitée ou sous-traitée des troubles de l'humeur lors de cette période est associée à l'inadaptation scolaire, sociale et familiale ainsi qu'à un risque plus élevé de suicides, d'abus de substances, de criminalité et de grossesses précoces. Il y a également un risque plus élevé de présenter d'autres troubles psychiatriques⁵⁷. Selon le témoignage de parents d'adolescents présentant à la fois un TSA et un trouble de l'humeur, ces derniers peuvent faire preuve d'un retrait social et d'une négligence de soi au point où les parents doivent fournir des soins essentiels à leur fonctionnement. Deux études mentionnent que la prévalence d'un tel trouble chez les adolescents présentant un TSA est basse, de 1 % à 6 %⁵⁸. Toutefois, d'autres études rapportent des prévalences plus élevées⁵⁹.

Le trouble dépressif non spécifié

Le trouble dépressif non spécifié (TDNS) inclut les troubles de l'humeur de type dépressif, dont les symptômes causent une détresse ou une détérioration significative sur le plan social ou scolaire, mais qui ne peuvent être spécifiés puisqu'ils ne répondent pas à tous les critères diagnostiques d'un trouble de l'humeur classifié⁶⁰. Chez les adolescents ayant un TSA, le TDNS peut se manifester par une perte d'intérêt pour des activités ou des sujets

-
56. Merikangas, K., Jian-ping, H., Burstein, M., Swanson, S., Avenevoli, S., Lihong, C., [...] et Swendsen, J. (2011). Lifetime Prevalence of Mental Disorders in US Adolescents: Results from the National Comorbidity Study-Adolescent Supplement. *Journal of the American Academy Children Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980-989.
 57. Steele, R. G., Elkin, D. T. et Roberts, M. C. (2008). *Handbook of Evidence-Based Therapies for Children and Adolescents: Bridging Science and Practice* (vol. XXXIII). New York: Springer.
 58. Mattila, M. L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., [...] et Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with asperger syndrome/high-functioning autism: A community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-1093.
 59. Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et de Bruin, E. I. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 368-376.
 60. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

qu'ils appréciaient, de l'irritabilité, de la colère ou encore de l'apathie. Ces comportements dépressifs n'ont souvent pas assez d'ampleur afin de permettre l'attribution d'une affectation dépressive spécifique. Les prévalences attribuées à ce type de trouble sont de 3% à 7%⁶¹, mais ont aussi été observées à un taux supérieur⁶².

Le trouble dépressif majeur

Le trouble dépressif majeur (TDM) est caractérisé par une humeur dépressive ou irritable, une réduction d'intérêt ou de plaisir pour des activités quotidiennes, une altération du poids, une perturbation du sommeil, un sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée, de l'indécision ou des difficultés attentionnelles et des pensées liées à la mort (APA, 2013). À l'adolescence, le TDM se manifeste notamment par des absences scolaires et des comportements à risques suicidaires⁶³. Plusieurs études repèrent des prévalences faibles⁶⁴, mais d'autres précisent que ce trouble affecterait de 10% à 57% des adolescents ayant un TSA⁶⁵.

-
61. Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. et Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769.
 62. Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E. et Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1669-1677.
 63. Steele, R. G., Elkin, D. T. et Roberts, M. C. (2008). *Handbook of Evidence-Based Therapies for Children and Adolescents: Bridging Science and Practice* (vol. XXXIII). New York: Springer.
 64. Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. et Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769.
 65. Mazefsky, C. A., Kao, J. et Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164-174.

La dysthymie

La dysthymie se définit par une humeur déprimée chronique, sans antécédent de manie, qui persiste pendant au moins un an et qui altère le fonctionnement. La période de dysthymie peut être caractérisée par : a) des altérations de l'appétit où les jeunes peuvent manger beaucoup plus ou encore avoir une perte d'appétit, b) des difficultés de sommeil où l'adolescent dort beaucoup plus ou beaucoup moins, ou présente un sommeil perturbé, c) une diminution de l'estime de soi, d) de l'indécision ou des difficultés attentionnelles et e) un sentiment d'impuissance face aux situations quotidiennes⁶⁶. Certaines études relèvent des prévalences basses de 0% à 2% chez les adolescents ayant un TSA⁶⁷. Toutefois, autant d'études indiquent des prévalences supérieures⁶⁸.

Le trouble bipolaire

D'une perspective globale, le trouble bipolaire est caractérisé par des épisodes de dépression, mais aussi de manies⁶⁹. La manie est un état d'agitation accompagné par une exaltation de l'humeur et une hyperactivité psychomotrice persistante. L'atteinte est sévère et entraîne un dérèglement du fonctionnement social ou scolaire. Des symptômes psychotiques peuvent également être présents. Chez les adolescents, le trouble bipolaire engendre des troubles fonctionnels sur les plans scolaire, social et familial et est souvent associé au développement de troubles anxieux, comportementaux (incluant le TDA/H) et d'abus de substance. La

-
66. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
67. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.
68. Witwer, A. N., et Lecavalier, L. (2010). Validity of comorbid psychiatric disorders in youngsters with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(4), 367-380.
69. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

bipolarité affecterait de 14 % à 31 % des adolescents ayant un TSA⁷⁰, ce qui surpasse le taux national américain qui est estimé à 2,9 %⁷¹.

La cyclothymie

La cyclothymie est un trouble rare affectant seulement de 0,4 % à 1 % de la population générale. C'est une forme modérée du trouble bipolaire dans laquelle les symptômes éprouvés par la personne perturbent le fonctionnement, mais ne répondent pas à la totalité des critères diagnostiques d'un épisode de manie ou de dépression (APA, 2013). Seulement une étude a investigué la prévalence de ce trouble chez les adolescents ayant un TSA. Selon cette étude, 0,9 % des adolescents présentant un TSA souffriraient d'une cyclothymie. La prévalence chez cette population serait ainsi équivalente à celle de la population générale⁷².

Parmi les troubles de l'humeur, le TDM et le trouble bipolaire sont des troubles ayant des prévalences variées, mais généralement élevées. Les données concernant le TDNS et la dysthymie ne peuvent être concluantes puisque les prévalences se répartissent sur un large intervalle. Finalement, la cyclothymie est un trouble rare chez la population générale et semble également l'être chez les adolescents présentant un TSA.

Les troubles de tics

Un tic est une vocalisation ou un mouvement moteur qui est soudain, rapide, récurrent et non rythmique. Les tics peuvent

-
70. Mukaddes, N. M., Hergüner, S. et Tanidir, C. (2010). Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *The World Journal of Biological Psychiatry : The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(8), 964-971.
 71. Merikangas, K., Jian-ping, H., Burstein, M., Swanson, S., Avenevoli, S., Lihong, C., [...] et Swendsen, J. (2011). Lifetime Prevalence of Mental Disorders in US Adolescents: Results from the National Comorbidity Study-Adolescent Supplement. *Journal of the American Academy Children Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980-989.
 72. Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., [...] et Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861.

apparaître sous plusieurs formes, telles que l'éclaircissement de la gorge, le reniflement et l'émission de sons ou de toux, le clignement des yeux, des grimaces faciales, le haussement des épaules, la tension abdominale, le mouvement de diverses parties du corps⁷³. Les tics se distinguent des comportements répétitifs du TSA par le fait qu'ils sont envahissants et non volontaires dans tous les contextes tandis que les comportements liés au TSA sont plutôt des stéréotypies associées à des intérêts ou des activités spécifiques et ont ainsi une nature volontaire et agréable pour l'adolescent qui les émet⁷⁴. Les troubles de tics sont rares; seulement 0,3% de la population américaine présente un tel diagnostic⁷⁵. Toutefois, selon la littérature, les troubles de tics sont plus fréquents chez les adolescents ayant un TSA⁷⁶.

Le syndrome de Gilles de la Tourette

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) se définit par la présence de multiples tics moteurs (mouvement des bras, des orteils, des yeux) et au moins un tic vocal persistant (toux, sons, éclaircissements de la gorge). Les tics doivent être présents sur une période d'un an (APA, 2013). Même si les tics sont définis comme étant involontaires, la plupart des adolescents qui souffrent du SGT ont un certain contrôle sur leurs symptômes. Toutefois, ce contrôle, qui peut durer de quelques secondes à quelques heures selon les cas, ne fait que remettre à plus tard une explosion encore plus forte des tics. Ainsi, le jeune peut contrôler ses tics en milieu scolaire, mais présenter un débordement de tics à la maison, au

-
73. Leckman, J.F., Riddle, M.A., Hardin, M.T., Ort, S.I., Swartz, K.L., Stevenson, J., Cohen, D.J. (1992). The Yale global tic severity scale: initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 28(4), 566-573.
74. Canitano, R., et Vivanti, G. (2007). Tics and Tourette syndrome in autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 11(1), 19-28.
75. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
76. Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. et Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769.

retour des classes. Les tics sont perçus comme irrésistibles et doivent être exécutés. Il est habituel de voir une augmentation des tics lorsque l'adolescent vit des moments d'anxiété et une diminution lors des périodes de calme ou lors d'une activité exigeant une grande concentration. La prévalence du SGT chez les adolescents présentant un TSA se situe généralement entre 10% et 18%⁷⁷.

Le trouble de tics chroniques

Le trouble de tics chroniques (TTC) est caractérisé par la présence d'un ou de plusieurs tics pouvant être moteurs ou vocaux, mais jamais une combinaison des deux types. Ceux-ci doivent se manifester pendant plus d'un an (APA, 2013). La littérature présente des prévalences analogues à celles du SGT. Entre 9% et 23% des adolescents ayant un TSA présentent également un TTC⁷⁸.

Les tics variés

Une étude indique la présence de tics ou de stéréotypies selon une prévalence de 6% pour les tics moteurs et de 6% pour les tics vocaux parmi une population de 50 adolescents ayant un TSA⁷⁹, tandis qu'une étude canadienne rapporte une prévalence remarquable de 67% parmi ses 83 adolescents ayant un TSA⁸⁰.

En général, les troubles de tics ne représentent pas une proportion significative de la population générale. Par contre, selon

77. Canitano et Vivanti, 2007; Joshi et collab., 2010; Mattila et collab., 2010; Mukaddes et collab., 2010.

78. Canitano, R., et Vivanti, G. (2007). Tics and Tourette syndrome in autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 11(1), 19-28.

79. Mattila, M. L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., [...] et Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with asperger syndrome/high-functioning autism: A community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-1093.

80. Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L. et Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 151-161.

le peu d'études qui existent, il semble que ces troubles aient une prévalence plus élevée que chez les adolescents ayant un TSA.

Les troubles psychotiques

Les troubles psychotiques sont des anomalies psychologiques pouvant se manifester sous forme de délires, d'hallucinations, de pensées désorganisées, de comportements moteurs atypiques et de symptômes négatifs. Parmi les troubles psychotiques les plus connus, la schizophrénie affecte environ de 0,3% à 0,7% de la population générale⁸¹. Chez les adolescents présentant un TSA, les troubles psychotiques demeurent relativement faibles comparativement à la prévalence des autres troubles de santé mentale⁸².

Références

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)*. American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition TR*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E. et Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities, 31*(6), 1669-1677.
- Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L. et Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*(2), 151-161.

81. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

82. Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L. et Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*(2), 151-161.

- Canitano, R., et Vivanti, G. (2007). Tics and Tourette syndrome in autism spectrum disorders. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 11(1), 19-28.
- Compton, S. N., Nelson, A. H. et March, J. S. (2000). Social phobia and separation anxiety symptoms in community and clinical samples of children and adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39(8), 1040-1046.
- Costello, E. J., Mustillo, S., Erkanli, A., Keeler, G. et Angold, A. (2003). Prevalence and Development of Psychiatric Disorders in Childhood and Adolescence. *Archives of General Psychiatry*, 60(8), 837-844.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.). *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec: Presses de l'Université du Québec à Montréal.
- Eisen, A. R., et Schaefer, C. E. (2007). *Separation anxiety in children and adolescents: An individualized approach to assessment and treatment*. New York: Guilford Press.
- Farrugia, S., et Hudson, J. (2006). Anxiety in Adolescents with Asperger Syndrome: Negative Thoughts, Behavioral Problems, and Life Interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. et Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L. et Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics et Adolescent Medicine*, 160(8), 825-830.
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., [...] et Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361-1370.
- Konrad, K., Firk, C. et Uhlhaas, P. J. (2013). Brain Development during Adolescence. *Deutsches Arzteblatt International*, 110(25), 425-431.

- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M. L., Ebeling, H., [...] et Moilanen, I. (2008). Social anxiety in high-functioning children and adolescents with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1697-1709.
- Langlois, K. A., Samokhvalov, A. V., Rehm, J., Spence, S. T. et Gorber, C. (2012). *Descriptions des états de santé au Canada : maladies mentales*. Ottawa.
- Leckman, J.F., Riddle, M.A., Hardin, M.T., Ort, S.I., Swartz, K.L., Stevenson, J., Cohen, D.J. (1992). The Yale global tic severity scale: initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 28(4), 566-573.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., [...] et Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861.
- Lohaus, A., Elben, C., Ball, J. et Klein-Hessling, J. (2004). School transition from elementary to secondary school: changes in psychological adjustment. *Educational Psychology*, 24(2), 161-173.
- Mannion, A., Leader, G. et Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2007), 1-8.
- Masi, G., Mucci, M., Favilla, L., Romano, R. et Poli, P. (1999). Symptomatology and comorbidity of generalized anxiety disorder in children and adolescents. *Comprehensive Psychiatry*, 40(3), 210-215.
- Mattila, M. L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., [...] et Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with asperger syndrome /high-functioning autism: A community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-1093.
- Mazefsky, C. A., Kao, J. et Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164-174.
- Merikangas, K., Jian-ping, H., Burstein, M., Swanson, S., Avenevoli, S., Lihong, C., [...] et Swendsen, J. (2011). Lifetime Prevalence of Mental Disorders in US Adolescents: Results from the National Comorbidity

- Study-Adolescent Supplement. *Journal of the American Academy Children Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980-989.
- Mukaddes, N. M., et Fateh, R. (2010). High rates of psychiatric co-morbidity in individuals with Asperger's disorder. *The World Journal of Biological Psychiatry : The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(2 Pt 2), 486-492.
- Mukaddes, N. M., Hergüner, S. et Tanidir, C. (2010). Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *The World Journal of Biological Psychiatry : The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(8), 964-971.
- Ozsvadjian, A., Knott, F. et Magiati, I. (2012). Parent and child perspectives on the nature of anxiety in children and young people with autism spectrum disorders: a focus group study. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 16(2), 107-121.
- Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L. et Rosenberg, D. (2012). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms, Adaptive Functioning, and Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 130 (Supplement 2), S91-S97. <http://doi.org/10.1542/peds.2012-0900G>.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Steele, R. G., Elkin, D. T. et Roberts, M. C. (2008). *Handbook of Evidence-Based Therapies for Children and Adolescents: Bridging Science and Practice* (vol. XXXIII). New York: Springer.
- Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Gadow, K. D., Arnold, L. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., [...] et Vitiello, B. (2008). Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: Frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(1), 117-128.
- Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et de Bruin, E. I. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 368-376.

- Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317.
- Witwer, A. N., et Lecavalier, L. (2010). Validity of comorbid psychiatric disorders in youngsters with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(4), 367-380.

L'ÉVALUATION DES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES

Nathalie Poirier et Catherine Taieb-Lachance

Pour évaluer les troubles psychologiques associés au TSA, plusieurs outils peuvent être utilisés. Ceux qui sont décrits dans ce chapitre ont été choisis pour leur reconnaissance sur les plans théorique et clinique, mais aussi pour la spécificité des difficultés qu'ils évaluent. Ils ont également été ciblés selon leur mode de présentation. Sachant que les adolescents ayant un développement typique sont peu enclins à se décrire ou à exprimer leurs émotions, il s'avère évident que les adolescents présentant un TSA n'auront pas non plus cette facilité. Par conséquent, les tests dans lesquels les réponses sont de type vrai ou faux ou encore ceux qui peuvent être qualifiés selon une échelle de Likert de quelques points sont ici présentés. De plus, la troisième version de l'*Inventaire de personnalité* (NEO⁸³) est un outil clinique et théorique remarquable, mais ses 240 questions doivent se répondre sur une échelle de Likert de cinq points et les réponses doivent être indiquées sur un livret à part. Il devient donc un outil complexe à remplir pour un adolescent qui a un TSA.

La plupart des outils présentés visent différents objectifs, par exemple obtenir de l'information des parents ou recueillir des informations de la part des enseignants ; d'autres tiennent compte de la perception de l'adolescent lui-même. En plus de fournir des indications pour poser un diagnostic, ces outils permettent d'obtenir un niveau de base des comportements et des attitudes de l'adolescent dans le but de commencer une thérapie.

Pour les questionnaires de type vrai ou faux, il est important d'insister pour que l'adolescent précise une réponse (« Est-ce que la consigne veut dire, pour toi, plus un *oui* ou plus un *non* ? »). Il faut éviter d'omettre des consignes ou de placer la réponse entre le vrai ou le faux. Pour les questionnaires utilisant une échelle de

83. McCrae, R. R., et Costa, P. T. Rr. (2010). *Neo Personality Inventories-3 (NEO-PI-3)*. Lutz, FL: PAR.

Likert, l'adolescent ne doit pas placer sa réponse entre deux valeurs, par exemple entre le *jamais* et le *parfois*. Il doit du mieux qu'il peut indiquer la meilleure réponse selon ce qu'il ressent. Il est possible aussi de confectionner un gabarit visuel où l'échelle de Likert est illustrée. Ce gabarit ne doit pas être infantilisant, mais doit être utilisé si l'adolescent en ressent le besoin.

Profil des perceptions de soi pour adolescents de Harter

Avant de commencer une évaluation avec l'adolescent qui présente un TSA, il est intéressant de vérifier la perception qu'il a de lui-même. Ainsi, le *Profil des perceptions de soi pour adolescent de Harter*⁸⁴ est un inventaire pertinent à explorer avec la personne.

Ce questionnaire de 45 questions comprend neuf sous-échelles de cinq énoncés touchant la perception de soi. Cette perception peut être reliée : (a) à la scolarité (« certains jeunes sont très lents à finir leurs travaux d'école »), (b) à la socialisation (« certains jeunes sont populaires auprès des autres jeunes de leur âge »), (c) à l'athlétisme (« certains jeunes pensent qu'ils sont meilleurs dans le sport que les autres de leur âge »), (d) à l'apparence corporelle (« certains jeunes aimeraient que leur apparence physique soit différente »), (e) au monde du travail (« certains jeunes ont l'impression d'être prêts à bien accomplir un emploi à temps partiel »), (f) à la sentimentalité (« certains jeunes ont l'impression qu'ils peuvent plaire à des personnes du sexe opposé de leur âge »), (g) à la conduite et à la moralité (« certains jeunes ont des problèmes liés à leurs actions »), (h) aux amitiés profondes (« certains jeunes sont capables de se faire des amis intimes ») et (i) à la perception générale de soi (« certains jeunes sont la plupart du temps contents d'eux-mêmes »).

Il n'existe pas de questionnaire pour que les parents ou l'enseignant puissent évaluer l'estime de l'adolescent. Ce n'est que

84. Bouffard, T., Seidah, A., McIntyre, M., Boivin, M., Vezeau, C. et Cantin, S. (2002). Mesure de l'estime de soi à l'adolescence : validation canadienne-française du Self-Perception Profile for Adolescents de Harter. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 34, 168-171.

l'adolescent qui peut apprécier son estime de lui-même. Pour répondre adéquatement aux questions, l'adolescent doit opter parmi des choix opposés. Il doit tout d'abord choisir à quel groupe de jeunes il ressemble. Par exemple, concernant les amitiés, il doit cibler s'il ressemble plus à cet énoncé : « **certains jeunes trouvent difficile de se faire des ami(e)s** » ou à cet autre énoncé : « **d'autres jeunes trouvent très facile de se faire des ami(e)s** ». Ensuite, il précise si l'énoncé est « **un peu comme moi** » ou « **tout à fait comme moi** ».

Behavior Assessment System for Children – Second Edition (BASC-2)

Le BASC-2 est un inventaire de dépistage de différents troubles basés sur les critères du DSM-IV-TR. Il mesure les comportements et la personnalité et permet de déceler la présence de troubles psychologiques chez les jeunes de 2 à 25 ans⁸⁵. Le BASC-2 se compose de plusieurs formes, soit le Self-Report of Personality (SRP), le Parent Rating Scale (PRS) et le Teacher Rating Scale (TRS).

Le SRP est conçu pour les adolescents de 12 à 21 ans. Il inclut des questions fermées, de type vrai ou faux (« je me fâche parfois contre mes parents », « vrai ou faux ») ou encore sous forme d'échelles de Likert de 4 points (« les autres sont contre moi », « jamais, parfois, souvent ou toujours »). L'ensemble de l'inventaire concerne les émotions et les perceptions de l'adolescent et permet d'obtenir de l'information par rapport à l'anxiété (« quand je fais un test, je n'arrive pas à penser »), la dépression (« personne ne me comprend »), les troubles d'attention et d'hyperactivité (« les gens me disent souvent de rester tranquille »), les relations interpersonnelles et le stress social (« je ne me sens pas à ma place quand je suis avec d'autres personnes »), les atypies et la recherche de sensations (« j'aime la musique forte »), la somatisation (« j'ai parfois mal aux oreilles sans raison »), le locus de contrôle ou

85. Reynolds, C. R., et Kamphaus, R. W. (2009). *Behavior assessment system for children* (2nd édition). Bloomington, MN : Pearson Assessments.

l'autonomie personnelle («j'aime prendre des décisions»), les attitudes envers l'école et envers les enseignants («mon enseignant se fait du souci pour moi»), la relation avec les parents («mes parents attendent trop de moi»), l'estime de soi («j'aime mon apparence»), le sentiment d'inadéquation («je reçois des appels téléphoniques de vedettes de cinéma») et le niveau d'autonomie de l'adolescent («je fais toujours ce que mes parents me disent»).

Le PRS et le TRS sont deux inventaires ciblant l'obtention de renseignements concernant les comportements observables de l'adolescent, par l'entremise de ses parents et de ses enseignants. Ces questionnaires comportent des questions selon une échelle de Likert de 4 points. Il n'y a pas de question de type vrai ou faux. De façon semblable à la version pour l'adolescent, les versions pour les parents et pour les enseignants comprennent des questions sur l'anxiété, la dépression, les troubles d'attention et d'hyperactivité, les atypies et les compétences sociales, ainsi que sur la communication fonctionnelle et le retrait social, les troubles de conduite et l'agressivité, la somatisation, l'adaptabilité, les activités quotidiennes, les troubles d'apprentissage et les habiletés liées aux études et le *leadership*.

Achenbach System of Empirically Based Assessments (ASEBA)

Similairement au BASC-2, l'ASEBA est un inventaire qui permet d'évaluer diverses difficultés, dont l'anxiété, les obsessions et les compulsions, la dépression, les troubles attentionnels, les troubles du comportement (notamment la violation de règlements et l'agressivité), le retrait social, les plaintes somatiques et les troubles sociaux. Cet instrument est basé sur le DSM-IV-TR et comporte des questionnaires pour tous les âges (1 à 5 ans, 6 à 18 ans, 18 à 59 ans et 60 ans et plus). Le Youth Self Report (YSR), l'inventaire d'autoévaluation pour les jeunes de 6 à 18 ans, est celui qui est administré aux adolescents. Le Child Behavior Checklist (CBCL) et le Teacher Report Form (TRF) peuvent également être utilisés pour obtenir la perspective du parent et de l'enseignant du jeune. Ces inventaires sont formés de questions à

réponses fermées (oui ou non) ainsi que de questions à réponses ouvertes (échelle Likert de 3 points). Le temps de complétion pour chacun des questionnaires est de 15 minutes⁸⁶.

Conners – Third Edition (Conners 3)

Dans la mesure où il y aurait un soupçon de comportements inadaptés chez l'adolescent, la passation du Conners 3 serait de mise. Le Conners 3 est un inventaire qui propose une échelle de Likert à 4 points (rarement, quelquefois, souvent ou fréquemment) et qui permet d'évaluer le profil comportemental des enfants de 6 à 18 ans (Conners, 2008). Plusieurs formes sont disponibles : l'auto-évaluation pour l'adolescent, la version pour le parent et celle pour l'enseignant. Cet inventaire sert le plus souvent à dépister les troubles d'attention (« il est difficile pour moi de porter attention aux détails ») et d'hyperactivité-impulsivité (« je dis la première chose à laquelle je pense »). Toutefois, il est aussi employé pour évaluer le trouble des conduites (« je suis méchant(e) envers les animaux »), le trouble d'opposition avec provocation (« j'essaie d'embêter les autres »), l'opposition et l'agressivité (« je me mets en colère »), les troubles d'apprentissage (« j'ai de la difficulté en orthographe ») ainsi que les fonctions exécutives (« j'ai de la difficulté à m'organiser ») et les relations avec les pairs et avec la famille (« mes parents ont trop d'attentes envers moi »).

Millon Adolescent Clinical Inventory (MACI)

Le MACI est un inventaire pour les adolescents de 13 à 19 ans et est constitué de questions de type vrai ou faux⁸⁷. L'avantage de cet inventaire est qu'il comprend une introduction, c'est-à-dire qu'il explique au jeune qu'il y a une liste « d'énoncés que les gens utilisent pour se décrire [...] qu'il faut essayer d'être aussi honnêtes et sérieux que possible en répondant à ces énoncés, puisque les

86. Achenbach, T. M., et Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms et Profiles*. Burlington : Aseba.

87. Millon, T. (1993). *Millon Adolescent Clinical Inventory Manual*. Minneapolis, MN : National Computer Systems.

réponses vont aider à mieux [le] connaître et [l']aider à planifier [son] avenir [...] et qu'il ne faut pas s'inquiéter si quelques-uns des énoncés semblent inhabituels, car ils sont inclus pour décrire des gens qui présentent plusieurs types de problèmes».

Ces problèmes regroupent des traits associés : à la psychose (« j'ai traversé l'Atlantique 30 fois au cours de la dernière année »), au trouble de personnalité (« les punitions ne m'ont jamais empêché(e) de faire tout ce que je voulais »), aux symptômes relatifs à l'anxiété (« je passe beaucoup de temps à m'inquiéter pour mon avenir »), à la dépression (« je me sens seul(e) et vide la plupart du temps »), au trouble de comportement, incluant le TDA/H (« dès que j'ai envie de faire quelque chose, je passe à l'action ») et aux troubles liés à l'abus de substances (« je ne prendrai jamais de drogue sous aucun prétexte⁸⁸ »).

Beck Youth Inventories of Emotional and Social Impairment – Second Edition for Children and Adolescents (BYI-II)

De façon plus spécifique, si dans ses réponses au MACI l'adolescent semble présenter des traits dépressifs ou anxieux, il devient pertinent d'utiliser le BYI-II⁸⁹. Le BYI-II est un ensemble de cinq inventaires d'auto-évaluation destiné à des jeunes de 7 à 18 ans et qui est basé sur le DSM-IV-TR. Les cinq inventaires inclus dans le livret de BYI-II sont le Beck Depression Inventory for Youth (BDI-Y), le Beck Anxiety Inventory for Youth (BAI-Y), le Beck Disruptive Behavior Inventory for Youth (BDBI-Y), le Beck Anger Inventory for Youth (BANI-Y) et le Beck Self-Concept Inventory for Youth (BSCI-Y). Chacun est composé de vingt éléments avec une notation sous forme d'échelle de Likert à 4 points (jamais, parfois, souvent ou toujours). Ces inventaires visent à dépister les particularités affectives et sociales, telles que la dépression (« j'ai envie de pleurer »), l'anxiété (« l'avenir m'inquiète »), les compor-

88. Millon, T. (1993). *Millon Adolescent Clinical Inventory Manual*. Minneapolis, MN : National Computer Systems.

89. Beck, J., Beck, A. et Jolly, J. (2005). *Beck Youth Inventories of Emotional et Social Impairment Manual*. San Antonio, TX : Psychological Corporation.

tements inadaptés (« je pense à m'enfuir de la maison »), la colère (« les gens me mettent en colère ») et le concept de soi (« je fais bien les choses »). Ils sont utilisés pour obtenir la perception de l'adolescent. Il n'existe pas de version pour recueillir l'information de la part des parents ou de l'enseignant.

Multidimensional Anxiety Scale for Children – Second Edition (MASC 2)

Le MASC 2 est un questionnaire évaluant la présence de symptômes liés à divers troubles anxieux propres aux jeunes de 8 à 19 ans⁹⁰. Cet inventaire emploie une cotation de 4 points (jamais, rarement, parfois ou souvent). Le MASC 2 offre un questionnaire pour l'adolescent (*Self-Report*) et pour son parent (*Parent-completed*). L'utilisation de cet inventaire permet de détecter la présence de symptômes liés à l'anxiété de séparation (« l'idée d'aller dans un camp de vacances me fait peur »), aux phobies (« le mauvais temps, la noirceur, les hauteurs, les animaux ou les insectes me font peur »), au trouble d'anxiété généralisée (« je vois du danger partout »), à l'anxiété sociale (« j'ai peur d'être interrogé(e) en classe »), aux obsessions et aux compulsions (« je dois répéter plusieurs choses sans raison »), aux symptômes physiologiques (« mes mains sont moites ou froides ») et à l'évitement des conséquences négatives (« je suis très préoccupé(e) par le péché ou le méfait »).

Inventaire du stress pour les individus atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement

Cet inventaire de stress conçu en 2001 par Groden et ses collaborateurs⁹¹ vise à connaître ce qui cause le stress chez

90. March, J. S. (2013). *Manual for the Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC 2)*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.

91. Groden, J., Diller, A., Bausman, M., Velicer, W., Norman, G. et Cautela, J. (2001). The Development of a Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 207-217.

l'adolescent qui présente un TSA et ainsi à pouvoir intervenir à la source de celui-ci. Ce sont généralement le parent ou l'intervenant qui réalise l'inventaire, mais ce peut également être l'adolescent lui-même. Selon une échelle de Likert de cinq points (aucune à légère, légère à moyenne, moyenne, moyenne à sévère, sévère), les causes de stress abordées sont dues à des changements (un changement à l'horaire ou dans les plans), à l'anticipation (attendre pour avoir accès à une activité préférée), à une situation déplaisante (perdre à un jeu), à un événement positif (recevoir un cadeau), à une activité sensorielle (se faire toucher), à une activité liée à la nourriture (suivre un régime), à une situation sociale (avoir la permission d'assister à une fête) ou à des rituels (être empêché(e) de terminer un rituel). Les éléments sont ensuite additionnés et des interventions doivent être suggérées pour les trois situations les plus stressantes.

Échelle comportementale d'anxiété phobique (ECAP)

Ce questionnaire français d'auto-évaluation conçu par Véra⁹² a pour objectif d'évaluer les peurs des jeunes de 8 à 18 ans, dans leur vie quotidienne («j'ai peur du noir»), dans les domaines de la vie sociale («j'ai peur de parler dans un groupe»), familiale («j'ai peur de ce que mes parents vont me dire»), scolaire («j'ai peur de redoubler») et de l'estime de soi («j'ai peur d'être ridicule⁹³»). Le questionnaire comprend deux échelles, une échelle des différentes peurs, comme celles qui sont mentionnées plus haut, et une échelle d'évitement («j'évite d'aller dans les magasins») qui permet d'estimer l'intensité et la fréquence des peurs.

92. Véra, L. (1996). Échelle comportementale d'anxiété phobique (ECAP): construction, validation et intérêt en clinique enfant-adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescence*, 44(9-10), 429-438.

93. Tourette, C. (2006). *Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*. Paris: Dunod.

Échelle d'obsession compulsion de Yale Brown pour enfants

Cette échelle, proposée par Goodman, Rasmussen, Riddle, Price et Rapoport⁹⁴, évalue les obsessions et les compulsions des enfants de 8 à 17 ans. Elle donne un indice de la sévérité des symptômes par des questions posées à l'enfant et à son entourage, afin de poser ou non un diagnostic de trouble obsessionnel-compulsif (TOC).

Cette échelle se compose d'une liste d'obsessions portant sur la contamination (préoccupation liée à la saleté, aux microbes ou à certaines maladies), l'agressivité (peur de se faire du mal), la sexualité (peur d'être homosexuel), la collection et l'accumulation (peur de perdre des choses), la pensée magique (avoir des nombres qui portent chance), la somatisation (préoccupation excessive liée à une partie du corps), la religion (préoccupation excessive liée au bien et au mal ou à la moralité) et des obsessions diverses (besoin de savoir ou de se souvenir). Une liste de compulsions est aussi présente et fait état des compulsions de lavage et de nettoyage (lavage des mains excessif ou ritualisé), de vérification (vérifier les portes, les jouets, les livres, les manuels scolaires, etc.), de répétition (relecture, effacer à répétition, réécriture), de comptage (compter des objets), de rangement (besoin de symétrie, aligner des objets), de collection et d'accumulation (difficulté à jeter des bouts de papier, des ficelles), de jeux magiques (toucher un objet un certain nombre de fois), de comportements impliquant d'autres personnes (demander au parent de répondre constamment aux mêmes questions), de compulsions diverses (besoin de dire ou de demander). Enfin, une section présente une échelle de Likert à cinq points (nulle, légère, moyenne, importante ou extrêmement importante) permettant d'estimer la sévérité, en tenant compte du temps occupé à avoir des obsessions et des compulsions, de l'interférence de celles-ci avec la vie quotidienne, de la

94. Goodman, W. K., Price, L. H., Rasmussen, S. A., Riddle, M. A. et Rapoport, J. L. (1986). *Children's Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (CY-BOCS)*. National Institutes of Mental Health.

détresse engendrée, de la résistance et du degré de contrôle qu'a l'adolescent sur ses obsessions et ses compulsions⁹⁵.

Questionnaire sur les inquiétudes de Penn State version enfants-adolescents

Ce questionnaire, traduit en français par Gosselin, Tremblay, Ladouceur et Dugas⁹⁶, évalue les inquiétudes excessives et irréalistes, constituant les principaux symptômes du trouble d'anxiété généralisée (TAG) (« mes inquiétudes me dérangent », « je m'inquiète toujours à propos de tout », « j'ai été inquiet tout au long de ma vie »). Il permet d'évaluer la fréquence et l'intensité de l'inquiétude. L'avantage de ce questionnaire est qu'il ne contient que 14 questions et il se cote sur une échelle de Likert à cinq points allant de pas du tout à extrêmement. Un gabarit de cette échelle est illustré sur le haut du questionnaire, permettant au jeune de situer sa réponse.

Questionnaire sur les événements de vie (ESPT)

Ce questionnaire, conçu par Nader et ses collaborateurs⁹⁷, mesure les événements de stress post-traumatiques (ESPT). Il doit être utilisé lors d'un entretien semi-structuré ou structuré avec l'adolescent. Ce type d'évaluation nécessite un entraînement. De plus, la validité du diagnostic repose sur les habiletés de l'intervieweur. Ce questionnaire évalue de façon spécifique les ESPT. La première partie permet de mesurer la présence d'un événement traumatique. Les autres parties évaluent les symptômes associés à cet événement (« revois-tu des images dans ta tête de ce qui t'est

95. Bouvard, M. (2008). *Échelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Volume 1*. Paris: Masson.

96. Gosselin, P., Tremblay, M., Ladouceur, R. et Dugas, M. (2002). *Questionnaire sur les inquiétudes de Penn State enfants-adolescents*. Laboratoire de thérapies cognitives et comportementales. Québec: Université Laval.

97. Nader, K.O., Kriegler, J. A., Blake, D. D., Pynoos, R. S. Newman, E., Weathers, F. W. (1996). *Clinician-Administered PTSD Scale for Children and Adolescents for DSM-IV*. Los Angeles: National Center for PTSD and UCLA Trauma Psychiatry Program, Department of Psychiatry, UCLA School of Medicine.

arrivé» ou «entends-tu des bruits qui te rappellent ce qui t'est arrivé») selon une échelle de Likert de cinq points (jamais, presque jamais, parfois, souvent ou le plus souvent) où un gabarit des réponses est indiqué.

Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)

Le YGTSS est un inventaire, destiné à toute personne de 6 ans ou plus, servant à dépister la présence de tics moteurs et phoniques⁹⁸. Dans la section des tics moteurs se trouvent les tics moteurs simples qui sont rapides, soudains et sans but précis (mouvements du nez) et les tics moteurs complexes, qui sont plus lents et qui ont un but (toucher un objet d'une manière spécifique) ou une séquence de tics moteurs simples (séquence cohérente et répétitive de reniflements, de clignements des yeux et d'éclaircissements de la gorge). Pour les tics phoniques, il y a les sons simples qui sont rapides et sans but précis (reniflements) ou complexes et qui sont souvent représentés par des mots, des phrases ou des affirmations. Ces tics complexes sont définis comme de l'écholalie immédiate ou différée. Il est donc important de vérifier si le comportement est irrésistible ou s'il relève d'une autostimulation.

Après avoir permis de repérer les types de tics moteurs et sonores de l'adolescent, l'inventaire précise le nombre, la fréquence, l'intensité, la complexité et l'interférence des tics, ainsi que la détérioration causée par ceux-ci. Ce questionnaire permet de faire une anamnèse de la totalité des tics émis par l'adolescent et sert par la suite à les analyser.

Profil sensoriel

Le Profil sensoriel pour adolescents et adultes de Brown et Dunn⁹⁹ est un questionnaire qui évalue les réactions comporte-

98. Storch, E. A., Murphy, T. K., Geffken, G. R., Sajid, M., Allen, P., Roberti, J. W. et Goodman, W. K. (2005). Reliability and validity of the Yale Global Tic Severity Scale. *Psychological Assessment*, 17(4), 486-491.

99. Brown, C., et Dunn, W (2006). *Profil sensoriel adolescent / adulte*. Bloomington, MN: Pearson Assessments.

mentales de l'adolescent de 11 ans et plus en réponse aux stimulus sensoriels disponibles dans son environnement. Il est écrit pour être rempli par l'adolescent lui-même, mais peut aussi être fait par le parent ou l'intervenant. L'outil mesure de plus les répercussions de la sensibilité de l'adolescent sur ses activités quotidiennes.

Six catégories de traitement de l'information sont à considérer : le traitement du goût et de l'odorat (« je ne mange que de la nourriture qui m'est familière »), le traitement de l'information auditive (« j'évite les lieux bruyants »), le traitement de l'information visuelle (« je garde les rideaux fermés durant la journée quand je suis à la maison »), le traitement de l'information tactile (« j'aime me promener nu-pieds »), le traitement de l'information du mouvement (« je trébuche ou je me cogne contre des objets ») et le niveau d'activité (« je me tiens éloigné des foules »). Les réponses se notent selon une échelle de Likert de cinq points (presque jamais, rarement, parfois, fréquemment, presque toujours). Les résultats obtenus se transfèrent sur quatre profils de modulation sensorielle en lien avec le seuil neurologique et les réponses comportementales et émotionnelles. L'adolescent peut donc présenter un « pauvre enregistrement sensoriel », une « recherche sensorielle », une « sensibilité sensorielle » ou un « évitement sensoriel ».

Échelle de dépistage des troubles de sommeil pédiatrique (2-18 ans)

Enfin, comme la plupart des diagnostics sont influencés par le sommeil ou l'influencent, il est nécessaire d'en faire l'évaluation. La grille HIBOU a été mise au point par Godbout et Martello¹⁰⁰ afin de dépister les troubles de sommeil chez les enfants de 2 à 18 ans. Elle se nomme HIBOU en raison des causes particulières liées aux difficultés de sommeil de l'enfant. Ainsi, dans la section H, pour horaire irrégulier et somnolence diurne excessive, le parent

100. Godbout, R., et Martello, E. (2009). *HIBOU*. Échelle de dépistage des troubles de sommeil pédiatriques (2-18 ans). Montréal : Hôpital Rivière-des-Prairies.

note sur une échelle de Likert de trois points si l'enfant se lève ou se couche trop tôt ou trop tard et si les écarts des levers et des couchers sont plus de deux heures entre les jours de la semaine et ceux de la fin de semaine. Le parent indique également si son enfant est somnolent durant la journée. Le I représente la section de l'insomnie. Le parent précise si son jeune s'endort en plus de 30 minutes et s'il est incapable de s'endormir seul ou si la présence de ses parents est nécessaire à l'endormissement. En lien avec la section B, bouge dans son sommeil, le parent doit observer si son enfant présente des mouvements ou des comportements inhabituels la nuit. La partie du O, pour obstruction, concerne les ronflements, les bruits ou les pauses respiratoires pendant le sommeil ainsi que la respiration par la bouche. Enfin, la section U, pour ultravigilance, rapporte les réveils nocturnes de plus de 20 minutes, plus de deux fois par nuit, et si l'enfant rejoint ses parents dans leur lit, la nuit.

Références

- Achenbach, T. M., et Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms and Profiles*. Burlington: Aseba.
- Beck, J., Beck, A. et Jolly, J. (2005). *Beck Youth Inventories of Emotional et Social Impairment Manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Bouffard, T., Seidah, A., McIntyre, M., Boivin, M., Vezeau, C. et Cantin, S. (2002). Mesure de l'estime de soi à l'adolescence: validation canadienne-française du Self-Perception Profile for Adolescents de Harter. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 34, 168-171.
- Bouvard, M. (2008). *Échelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Volume 1*. Paris: Masson.
- Brown, C., et Dunn, W (2006). *Profil Sensoriel. Adolescent / adulte*. Bloomington, MN: Pearson Assessments.
- Conners, K. C. (2008). *Conners 3rd Edition Manual*. New York: Multi-Health Systems Inc.
- Godbout, R., et Martello, E. (2009). *HIBOU. Échelle de dépistage des troubles de sommeil pédiatriques (2-18 ans)*. Montréal: Hôpital Rivière-des-Prairies.
- Goodman, W. K., Price, L. H., Rasmussen, S. A., Riddle, M. A. et Rapoport, J. L. (1986). *Children's Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (CY-BOCS)*. National Institutes of Mental Health.
- Gosselin, P., Tremblay, M., Ladouceur, R. et Dugas, M. (2002). *Questionnaire sur les inquiétudes de Penn State enfants-adolescents*. Laboratoire de thérapies cognitives et comportementales. Québec: Université Laval.
- Groden, J., Diller, A., Bausman, M., Velicer, W., Norman, G. et Cautela, J. (2001). The Development of a Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 207-217.
- March, J. S. (2013). *Manual for the Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC 2)*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- McCrae, R. R., et Costa, P. T. Rr. (2010). *Neo Personality Inventories-3 (NEO-PI-3)*. Lutz, FL: PAR.
- Millon, T. (1993). *Millon Adolescent Clinical Inventory Manual*. Minneapolis, MN: National Computer Systems.
- Nader, K.O., Kriegler, J. A., Blake, D. D., Pynoos, R. S. Newman, E., Weathers, F. W. (1996). *Clinician-Administered PTSD Scale for Children and*

Adolescents for DSM-IV. Los Angeles: National Center for PTSD and UCLA Trauma Psychiatry Program, Department of Psychiatry, UCLA School of Medicine.

- Reynolds, C. R., et Kamphaus, R. W. (2009). *Behavior assessment system for children* (2nd edition). Bloomington, MN: Pearson Assessments.
- Storch, E. A., Murphy, T. K., Geffken, G. R., Sajid, M., Allen, P., Roberti, J. W. et Goodman, W. K. (2005). Reliability and validity of the Yale Global Tic Severity Scale. *Psychological Assessment*, 17(4), 486-491.
- Tourrette, C. (2006). *Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*. Paris: Dunod.
- Véra, L. (1996). Échelle comportementale d'anxiété phobique (ECAP): construction, validation et intérêt en clinique enfant-adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescence*, 44(9-10), 429-438.

CHAPITRE 4

Vers l'autonomie

SUR LA ROUTE DE L'ESPOIR

Catherine Kozminski

Dans quelques jours, Maëlle devra se préparer à affronter une autre année scolaire. Un sentiment de déjà vu m'habite, comme un jour de la marmotte qui refait sans cesse surface en raison de la routine instaurée depuis des années pour sécuriser le plus possible notre grande fille qui me dépasse presque maintenant. Nous irons rencontrer son futur enseignant et inspecter sa nouvelle classe. Je devrai faire part de mes inquiétudes et préoccupations à l'égard de Maëlle et souligner ses troubles d'apprentissage et certains symptômes pouvant être associés à la maladie neuromusculaire dont elle est atteinte. Comme notre fille est souvent en proie à de nombreux épisodes d'anxiété et de désorganisation, nous devons toujours anticiper les nouveaux défis, les nouvelles étapes ou les changements importants. À l'opposé, son frère Mathieu et sa sœur Maude, plus jeunes que Maëlle, ont très hâte à la rentrée et savent parfaitement s'organiser. Ils ont d'ailleurs une excellente influence sur leur sœur en la stimulant beaucoup au quotidien, même si parfois cela devient un peu lourd pour eux. Il faut alors leur permettre de prendre un peu de distance en leur rappelant que nous sommes les parents et pas eux. On dirait qu'ils se sentent responsables de leur grande sœur et ont développé un sentiment très protecteur envers elle.

Au début du primaire, nous avons hésité à diriger nos trois enfants à la même école de peur que l'état de leur sœur ne soit trop lourd à gérer, mais au fil des années, et avec la création d'une école secondaire au sein de la même école, nous n'avons jamais regretté notre décision, bien au

contraire. Maëlle est acceptée et intégrée à merveille. Toutefois, il reste encore beaucoup de chemin à faire du point de vue de l'autonomie, même si on se compte très chanceux dans l'ensemble. Par exemple, Maëlle doit prendre de nombreux médicaments matin et soir. Tous les comprimés sont bien classés dans une dosette et elle n'a qu'à les prendre en se levant et se couchant, mais elle n'y pense pas toujours et nous devons lui rappeler constamment. Pour ce qui est de l'habillement, comme chaque personne, Maëlle a son style bien à elle et je dois parfois me mêler de ses tenues qui ne cadrent pas toujours dans l'environnement où nous nous trouvons, ce qu'elle accepte sans trop broncher d'ailleurs. Il est assez facile de pouvoir raisonner Maëlle en ayant des arguments logiques. La plupart du temps, j'essaie par contre de lui laisser de la latitude pour qu'elle développe ses goûts et son style, en m'assurant qu'elle ne soit pas rejetée par ses pairs, ce qui est une de nos plus grandes peurs. Une de ses forces est de parvenir à faire une excellente planification des travaux scolaires à faire durant la semaine. Elle procède par objectif journalier et se montre très déterminée à atteindre ses buts, même si nous devons tout de même veiller à ce que le niveau de stress ne monte pas trop, surtout pour ce qui est de la culpabilité de ne pas avoir fait assez de devoirs.

D'un autre côté, lorsque j'observe ses copines de l'école, j'ai toujours un choc de voir à quel point il existe tout de même un bon décalage pour ce qui est de l'autonomie. Par exemple, pour l'instant, il n'est pas possible pour Maëlle d'aller magasiner seule, d'aller à la pharmacie, d'avoir son compte Instagram ou Facebook, de commencer à se chercher un travail d'été, de pouvoir garder des enfants le soir (c'est sa sœur et son frère qui la gardent), d'aller à des partys, d'apprendre à cuisiner, d'écouter de la musique de son âge, d'avoir un petit copain, etc. En contrepartie, c'est tout l'inverse pour sa sœur qui est une réelle préadolescente de 13 ans, capable de prendre en charge Maëlle comme une petite maman.

Longtemps, nous nous sommes demandé si nous ne maternions pas trop Maëlle, mais, avec la maladie qui s'est ajoutée à son état déjà précaire, je crois que nous n'aurions pu faire autrement. En même temps, d'autres parents d'adolescents me disent qu'un ado, autiste ou pas, reste un ado et que tout comportement déviant ou différent de la « normale » n'est pas

nécessairement lié à une problématique quelconque, mais à un changement qui s'opère chez notre jeune sur plusieurs années. Mais, comme c'est notre fille aînée, nous n'avons pas de modèle de comparaison à suivre.

Je me rappelle de moi au même âge et je suis très consciente qu'il y a tout un monde qui nous sépare. Je gardais déjà jusqu'à très tard le soir, j'avais mes meilleures amies avec lesquelles j'étudiais et faisais de nombreux projets, je me maquillais, je prenais l'autobus de la ville, j'adorais me balader à pied ou à vélo, je faisais des crêpes à mes parents le dimanche matin, j'adorais cuisiner du poulet au citron (une petite recette que j'avais inventée), bref, j'étais assez autonome et sûre de moi pour une jeune fille de 15 ans. J'allais d'ailleurs bientôt commencer à fréquenter un beau jeune homme de quatre ans mon aîné, meilleur ami de mon grand frère, le bel Olivier, qui est aujourd'hui mon mari et père de nos trois enfants adorés.

Malgré tout ce regard quelque peu nostalgique vers ce passé pas si lointain, lorsque je pense à Maëlle, je suis si fière d'elle et de tout ce qu'elle a accompli jusqu'à présent. Quand on nous a annoncé que Maëlle était autiste, je me rappelle que la première chose à laquelle j'avais pensé était que je devrais peut-être faire le deuil du futur mariage de ma fille. Aujourd'hui, cette pensée me fait sourire, car l'autisme n'a rien à voir avec cela. Au fond, ce qu'on souhaite pour notre enfant, c'est qu'il puisse un jour voler de ses propres ailes à son niveau.

Des mois ont passé depuis l'écriture de ces quelques lignes. Maëlle a déjà fait plus de la moitié de son secondaire trois. Plus les semaines s'écoulent, plus Maëlle devient consciente de ses capacités limitées à suivre le niveau des autres jeunes de son âge. Cela l'attriste beaucoup. Nous essayons tant bien que mal d'alléger son horaire afin qu'elle puisse se concentrer sur les matières de base, comme le français et les mathématiques. Elle parvient à étudier l'histoire, les sciences, l'entrepreneuriat, les arts et la formation professionnelle. Nous misons sur le fait que Maëlle puisse tranquillement penser au métier qu'elle veut occuper plus tard, après le secondaire. Étant professeure au collégial, je ne pense pas encourager Maëlle à faire des études techniques au cégep qui la ramèneraient

encore à devoir subir trop de contraintes scolaires. Son père et moi aimerions plutôt la pousser à faire une formation adaptée en fonction de ses aptitudes et des compétences qu'elle a acquises au fil des ans.

De son côté, **une fois ses études terminées, Maëlle aimerait avoir son propre refuge pour animaux, sauver les êtres vivants abandonnés et leur donner une belle qualité de vie, malgré que certains d'entre eux soient nés handicapés, à trois pattes, malades, un peu comme elle.** Elle est d'ailleurs toujours aussi passionnée par les grenouilles, les lézards, les poissons, les insectes de toutes sortes et leur mode de vie, mais c'est le chien qui reste sans conteste son meilleur compagnon. Pendant neuf belles années et demie, Labelle, un labernois de la Fondation Mira, l'a accompagnée pour le meilleur et pour le pire, dans la vie comme dans la maladie. Malheureusement, la vie de Labelle s'est arrêtée récemment, suivie de peu par la mort subite de l'entraîneur en chef du programme des chiens d'assistance pour les personnes autistes de la Fondation Mira, Simon Beauregard¹, à 33 ans seulement, mettant de nouveau Maëlle aux prises avec un concept très difficile à rationaliser, la mort, alors qu'elle souffre elle-même d'une maladie grave et que son grand-père a en plus été emporté par une maladie dégénérative il y a quelques mois. Même en tant qu'adulte, il reste très éprouvant de composer avec cette réalité qui demeure tellement taboue dans notre société, comme si la fin en soi ne pouvait pas exister. Toutefois, Maëlle nous a tous surpris par sa grande résilience et sa capacité d'adaptation. Malgré sa peine, elle réussit à **donner un sens** à ce qui n'en a pas toujours, à rester dans l'action, à se projeter dans l'avenir, à rire et à vivre le moment présent, comme nous lui avons enseigné, depuis qu'elle est toute petite. Combien de fois ai-je dû lui répéter, dans des périodes de grande détresse et d'anxiété, qu'il nous fallait procéder en faisant une chose à la fois et que demain est un autre jour, que nous n'étions pas « rendus là », de simples phrases qui ont, tout compte fait, réussi à mettre un baume sur ces sentiments de perdre le contrôle de sa vie et que rien ne va plus, sentiments tellement présents chez Maëlle. Heureusement, Maëlle a

1. Catherine Kozminski. «Il dansait avec les chiens». *La Presse +*, 26 février 2017. http://plus.lapresse.ca/screens/7869ab64-d84e-437d-9dfc-b6faae4ba442%7C_0.html.

maintenant une nouvelle chienne d'assistance de la Fondation Mira, Fluffy, qui l'accompagne et la fait rire de nouveau. La vie continue et doit continuer.

Quoi qu'il en soit, c'est lorsqu'on regarde tout le chemin parcouru qu'on en arrive à la conclusion qu'il ne sert à rien, finalement, d'anticiper le pire à la suite d'un diagnostic d'autisme, car aucun intervenant ou spécialiste ne peut prédire avec précision ce qu'il adviendra du développement de notre enfant autiste. Je me souviendrai longtemps de cette mère venue faire une conférence au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) pour nous donner des outils et nous encourager pendant que nous étions sur une des nombreuses listes d'attente, démunis et déboussolés par l'étiquette qu'on venait d'apposer sur notre fille de 3 ans. Je me souviens surtout de mon cynisme, voire de ma pitié, de constater que cette mère voyait le diagnostic de son fils comme un cadeau mal emballé, mais un cadeau tout de même. Avant d'en arriver là, je me disais qu'il en coulerait de l'eau sous les ponts. Son fils était devenu un bel adolescent qui se développait du mieux qu'il le pouvait, avec le peu de ressources à sa portée, mais l'important, c'est qu'il progressait.

*Aujourd'hui, comme cette mère, j'ai compris l'essentiel. Je me sens en paix avec ce diagnostic. Je ne me gêne d'ailleurs jamais pour serrer ma grande fille dans mes bras devant les gens, en public, à l'hôpital, de lui prendre la main au besoin et de la rassurer si elle devient désorientée. La priorité est de **s'écouter**, de **se respecter** en tant que parent, avec nos forces et nos limites, de **ne pas avoir peur de dire** parfois qu'on a besoin de répit, qu'on est fatigués, mais surtout de se dire que l'essentiel est de continuer à avancer, à marcher vers demain, qui viendra bien assez vite. Plutôt que de craindre ce qu'il adviendra de l'avenir de Maëlle, je préfère choisir de sourire en l'imaginant dans quelques années, entourée des animaux qu'elle a sauvés pour leur trouver une nouvelle famille. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir, tout simplement...*

L'AUTONOMIE ET L'AUTODÉTERMINATION

Nathalie Poirier et Ariane Leroux-Boudreault

L'adolescence est une étape du développement durant laquelle le jeune fait face à une remise en question sur le plan de son identité. En effet, celui-ci vit de façon accélérée des changements sur les plans physique, intellectuel, psychologique, émotif et social². Les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'échappent pas à cette réalité et cette étape de leur développement peut être particulièrement éprouvante pour eux, car leur TSA exige des habiletés qui sont au départ déficitaires, telles que la création et le maintien des relations interpersonnelles, les prises de décision ou les initiatives pour exécuter certaines tâches.

Tout au cours de l'enfance, ce sont les parents qui vont intervenir de façon prioritaire sur les habiletés de langage et de communication, sur le jeu, les habiletés sociales, les capacités intellectuelles et l'autonomie. Cette sphère de l'autonomie devient cruciale lors de la période de l'adolescence. En effet, à ce moment de sa vie, le jeune présentant un TSA possède généralement les habiletés pour communiquer de façon fonctionnelle, que ce soit par la parole et les gestes ou avec l'aide d'un outil visuel. Il a développé ses intérêts et s'occupe à certains loisirs qu'il réalise seul ou avec ses pairs. Sur le plan scolaire, une continuité se remarque. Si l'adolescent a fréquenté une classe ordinaire au primaire, il devrait continuer dans cette optique au secondaire, s'il a fréquenté une classe spéciale au primaire, habituellement, il sera intégré dans ce type de classe lors de son passage au secondaire. Qu'en est-il alors de l'autonomie ? C'est à l'adolescence que les parents remarquent que leur jeune éprouve des difficultés et qu'un écart est plus important alors qu'il est comparé à ses pairs.

Les définitions de l'autonomie sont peu nombreuses. De façon générale, **l'autonomie se décrit comme étant la capacité pour l'être humain d'assurer, seul, les activités de sa vie quotidienne**

2. Delagrave, M. (2005). *Ados : mode d'emploi*. Québec.

et de répondre à ses besoins. Afin de vivre de façon totalement indépendante, plusieurs éléments sont à prendre en compte. Selon Barnard, Harvey, Potter et Prior³, l'adolescent présentant un TSA doit être en mesure d'accomplir différentes tâches de base, telles que préparer ses repas, faire des travaux d'entretien, faire des achats, prendre son courrier, etc. La situation actuelle démontre que les adolescents présentant un TSA ne peuvent pas tous effectuer ces tâches de façon autonome. Dans la plupart des cas, du soutien est requis, à des degrés divers⁴.

Il n'existe pas non plus de grille pour évaluer l'autonomie des enfants ou des adolescents présentant un TSA. Pour ce groupe d'âge, il est plutôt question de comportements adaptatifs.

Les comportements adaptatifs

Les comportements adaptatifs se définissent comme l'ensemble des *habiletés conceptuelles* (la notion du temps ou de l'argent), sociales (estime de soi, naïveté, respect des règles) et pratiques (soins personnels, tâches domestiques, utilisation des ressources communautaires) apprises par l'être humain et qui réfèrent à la qualité des comportements émis pour s'adapter aux exigences de son environnement⁵. Ils apparaissent en bas âge et se développent tout au cours de la vie. Ils reflètent le développement cognitif, social et moteur de l'enfant dans la construction de son autonomie par rapport à son environnement, ce qui signifie que les comportements adaptatifs augmentent en nombre et en

-
3. Barnard, J., Harvey, V. Potter, P. et Prior, A. (2001). Ignored or Ineligible? The Reality for Adults with Autism Spectrum Disorders. *The National Autistic Society Report for Autism Awareness Week*.
 4. Billstedt, E., Gillberg, C. et Gillberg, C. (2011). Aspects of Quality of Life in Adults Diagnosed with Autism in Childhood. *Autism*, 15(1), 7-20.
 5. Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. et Yeager, M. H. (2011). *Déficiência intellectuelle: définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Traduction sous la direction de D. Morin. Trois-Rivières, Québec: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (ouvrage original publié en 2010).

complexité au cours du développement⁶. Il faut aussi mentionner que le comportement adaptatif est affecté par la capacité à réaliser un comportement donné, mais aussi par les attentes et les valeurs du milieu, l'occasion d'émettre un tel comportement et par la motivation de l'adolescent. L'Organisation mondiale de la santé⁷, dans sa classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, introduit **une distinction entre la capacité et la performance**. La notion de *capacité* consiste à réaliser des tâches dans un environnement standard et se distingue de la *performance*, qui est la réalisation des tâches dans un environnement réel.

Les habiletés conceptuelles

Les habiletés conceptuelles incluent plusieurs aptitudes, dont les compétences de communication, les acquis scolaires et les responsabilités individuelles. Elles relèvent davantage de la sphère cognitive et permettent au jeune d'intégrer et de comprendre des concepts. Plusieurs auteurs rapportent que les adolescents ayant un TSA montrent des difficultés à s'approprier la perception de l'autre, à prendre des initiatives, à faire des inférences, à résoudre des problèmes, à saisir les analogies et à généraliser les concepts⁸. Ces déficits semblent s'expliquer par des lacunes sur le plan de la théorie de l'esprit⁹.

-
6. Maurice, P., et Piédalue, M. (2003). L'évaluation et la mesure du comportement adaptatif (p. 55-68), dans M.J. Tassé et D. Morin (dir.). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
 7. Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OSM.
 8. Emerich, D.M., Craghead, N.A., Grether, S.M., Murray, D. et Grasha, C. (2003). The comprehension of humorous materials by adolescents with high-functioning autism and Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(3), 253-257.
 9. Shakoor, S., Jaffee, S. R., Bowes, L., Ouellet-Morin, I., Andreou, P., Happé, F., Moffiet, T. E. et Arseneault, L. (2012). A prospective longitudinal study of children's theory of mind and adolescent involvement in bullying. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(3), 254-261.

Howlin, Baron-Cohen et Hadwin¹⁰ ont proposé en 2011 une liste de difficultés qui résultent d'une théorie de l'esprit déficitaire chez l'adolescent qui a un TSA : a) un malaise quant aux émotions d'autrui, b) une difficulté à considérer les connaissances d'une autre personne, c) une faiblesse à discerner les intentions de l'autre, d) l'inhabileté à vérifier l'intérêt chez l'autre, e) des problèmes à anticiper ce que les autres pensent de ses propres comportements, f) des difficultés à comprendre les malentendus, g) une inhabileté à concevoir les mensonges et h) une faiblesse à reconnaître la motivation des autres à poser certains gestes.

Les habiletés sociales

Les habiletés sociales comprennent les *comportements sociaux*, c'est-à-dire la connaissance des concepts sociaux, tels que le fait de saluer des personnes connues ou étrangères, ainsi que les *compétences sociales*, soit l'utilisation du jugement alors qu'il faut saluer une personne. L'adolescent présentant un TSA doit reconnaître qu'il est de mise de saluer une caissière à l'épicerie qu'il ne connaît pas, mais qu'il est inapproprié de saluer les étrangers dans le métro. Les loisirs sont aussi inclus dans ce domaine ; ainsi l'adolescent ayant un TSA doit être en mesure de cibler ses propres intérêts et de les pratiquer de façon indépendante. Il devrait donc être en mesure de choisir ses jeux, ses activités et être capable de les planifier lors de ses moments libres.

Des difficultés dans le domaine des habiletés sociales sont le principal critère du TSA¹¹, ce qui fait en sorte qu'il est difficile pour les adolescents qui présentent ce trouble de créer et de maintenir des relations sociales avec autrui. Smith Myles et Adreon¹² indiquent que la maturité émotionnelle des adolescents ayant un TSA est significativement moindre que celle des autres adolescents

-
10. Howlin, P., Baron-Cohen, S. et Hadwin, J. (2011). *Apprendre aux enfants autistes la pensée des autres*. Bruxelles : De Boeck.
 11. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
 12. Smith Myles, B., et Adreon, D. (2001). *Asperger Syndrome and Adolescence: Practical Solutions for School Success*. Kansas.

de leur âge, ce qui nuit également au développement des relations amicales avec leurs pairs. Une étude réalisée auprès de parents de 40 adolescents ayant un TSA mentionne que leur enfant : a) persiste à avoir des conversations unilatérales, b) engage le minimum de conversations possibles, c) adopte des comportements inappropriés et immatures dans des situations sociales, d) éprouve de la difficulté avec le rejet de leurs pairs et e) comprend peu les indices verbaux et non verbaux de la communication¹³.

Un sondage effectué auprès de 235 adolescents et adultes ayant un TSA révèle que près de la moitié d'entre eux n'avaient pas d'amis¹⁴ bien qu'ils en désiraient. L'étude rapporte que les adolescents ayant un TSA ne souhaitent pas s'isoler et qu'ils cherchent à avoir des interactions avec leurs pairs. Malgré leur désir d'interagir, les adolescents ayant un TSA sont plus enclins à s'engager dans des activités solitaires et ont moins d'occasions de pratiquer des activités avec des jeunes de leur âge¹⁵.

Concernant les loisirs, les adolescents qui présentent un TSA vont s'adonner quotidiennement à leurs intérêts restreints. L'étude de Turner-Brown et de ses collaborateurs¹⁶, effectuée en 2011 auprès de 60 jeunes ayant un TSA et de 63 jeunes ayant un développement typique, révèle que ceux présentant un TSA démontrent plus d'intérêt envers les aspects physiques, tels que les machines, les systèmes mécaniques, les véhicules, les constructions et les ordinateurs, que les adolescents au développement typique. Également, 90 % des parents rapportent que leur enfant ayant un TSA

-
13. Church, C., Alisanski, S. et Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experiences of children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(1), 12-20.
 14. Orsmond, G., Krauss, M. et Seltzer, M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245-256.
 15. Humphrey, N., et Symes, W. (2010). Responses to bullying and use of social support among pupils with autism spectrum disorders (ASD) in mainstream schools: A qualitative study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 82-90.
 16. Turner-Brown, L.M., Lam, K.S., Holtzclaw, T.N., Dichter, S.G. et Bodfish, J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in Autism Spectrum Disorder. *Autism* 15(4), 437-456.

démontre un intérêt à jouer seul, comparativement à 76 % pour les jeunes ayant un développement typique. De plus, 95 % des enfants ayant un TSA ont un intérêt restreint quelconque et 70 % d'entre eux en ont plus d'un.

Orsmond et Kuo¹⁷ comparent les activités des adolescents au développement typique et celles qui sont pratiquées par des adolescents présentant un TSA. Cent trois mères ont rempli, à deux reprises, un journal des activités quotidiennes de leur enfant âgé en moyenne de 18 ans. Les résultats révèlent que, contrairement aux adolescents typiques, les adolescents qui ont un TSA préfèrent passer plus de temps seuls. Les données rapportent que ces jeunes consacrent en moyenne neuf heures de leur journée à dormir, trois heures à leur hygiène corporelle, quatre heures à des travaux scolaires et huit heures à des activités personnelles. Parmi ces activités personnelles, 86 % d'entre eux regardent la télévision, 51 % consacrent du temps à l'ordinateur, 47 % font de l'activité physique, 45 % écoutent de la musique, 44 % font des emplettes, 36 % relaxent, 36 % font de la lecture, 20 % visitent un ami, 15 % font une sieste et 15 % font la conversation avec une personne de leur entourage.

Les habiletés pratiques

Les habiletés pratiques intègrent les ressources communautaires, la vie domestique, la santé et la sécurité ainsi que l'autonomie à l'hygiène et à l'alimentation. Ainsi, l'adolescent ayant un TSA devrait être en mesure d'utiliser les ressources dans sa communauté, comme prendre l'autobus, aller à l'épicerie ou aller chez le coiffeur. Il devrait être capable de prendre soin de lui-même sur le plan de la santé et de l'hygiène et réaliser des tâches domestiques.

Concernant cette dernière habileté, les tâches domestiques sont des activités qui s'effectuent à la maison par et pour les

17. Orsmond, G., et Kuo, H. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism*, 15(5), 579-599.

membres de la famille. Elles peuvent être réalisées pour soi-même, en faisant son lit ou en prenant sa douche par exemple ; ou encore elles peuvent être pratiquées pour tous les membres de la famille, en passant l'aspirateur ou en nettoyant la piscine. Certains auteurs avancent que la participation aux tâches domestiques permet de développer une meilleure préoccupation pour soi et pour autrui en augmentant le nombre de comportements prosociaux envers soi-même et les autres membres de la famille¹⁸. Les tâches domestiques permettent d'apprendre certaines normes sociales, comme la propreté et le sens des responsabilités¹⁹, d'apprendre à s'occuper de soi-même, de développer son autonomie et de préparer l'adolescent à l'âge adulte en permettant l'apprentissage du sens des responsabilités et l'entretien convenable d'un logis²⁰.

Une étude de Paquette, Poirier et Leroux-Boudreault²¹ indique que les parents n'osent pas enseigner des tâches domestiques à leur enfant qui présente un TSA. Ainsi, comparés à leurs pairs, lors du passage au secondaire, ces enfants ne choisissent pas leurs vêtements le matin avant de partir pour l'école et préparent moins leur sac-repas.

Les mesures des comportements adaptatifs

Pour mesurer les comportements adaptatifs, les professionnels comparent les capacités de l'adolescent à celles d'autres jeunes de son âge, sur les plans de la communication, des soins personnels, des compétences domestiques, des habiletés sociales, de l'utilisation des ressources communautaires, de l'autonomie, de la santé et de la sécurité, des aptitudes scolaires et des activités de loisirs

-
18. Grusec, J.E., Goodnow, J.J. et Cohen, L. (1996). Household work and the development of concern for others. *Developmental Psychology*, 32(6), 999-1007.
 19. Blair, S.L. (1992). Children's participation in household labor: Child socialization versus the need for household labor. *Journal of Youth and Adolescence*, 21(2), 241-258.
 20. Dunn, L., Coster, W.J., Orsmond, G.I. et Cohn, E.S. (2009). Household Task Participation of Children with and without Attentional Problems. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(3), 258-273.
 21. Paquette, R., Poirier, N. et Leroux-Boudreault, A. (2016). La participation aux tâches domestiques chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 22(1), 89-100.

et de travail. L'observation et la cotation des comportements de l'adolescent sont réalisées dans un environnement typique en tenant compte de son âge chronologique, mais aussi de la diversité culturelle et linguistique et des différences du mode de communication. En lien avec les critères diagnostiques du TSA de l'adolescent, les faiblesses sont souvent perçues sur le plan de la communication, des habiletés sociales et des activités de loisirs.

Deux échelles sont ici présentées. Les deux évaluent les comportements adaptatifs de la personne et sont reconnues par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD²²).

L'échelle de comportement adaptatif Vineland – Deuxième édition

L'échelle de comportement adaptatif Vineland-II²³ a été développée en 2005, puis traduite et adaptée en 2015. Sa première parution nommée « Vineland Social Maturity Scale » utilisait le terme « maturité sociale » au lieu de comportement adaptatif. La Vineland-II explore au moyen de 433 questions destinées au parent ou à l'intervenant trois domaines de compétences : a) la communication, b) la vie quotidienne et c) la socialisation. Le domaine de la communication évalue trois catégories, soit la communication réceptive (est capable de suivre une consigne après l'avoir entendue 5 minutes auparavant), expressive (peut donner des directives complexes aux autres telles qu'un trajet éloigné ou une recette de plusieurs ingrédients) et écrite (révise et corrige ses travaux avant de les remettre). La vie quotidienne comprend les

-
22. Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. et Yeager, M. H. (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Traduction sous la direction de D. Morin. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (ouvrage original publié en 2010).
23. Sparrow, S., Cicchetti, D. et Balla, D. (2005). *Vineland-II: Vineland Adaptive Behaviour Scales, Second edition*, Circle Pines, AGS Publishing.

compétences personnelles (prend ses médicaments selon l'ordonnance), les tâches domestiques (lave et essuie la vaisselle ou remplit et fait fonctionner le lave-vaisselle) et la vie en société (vérifie la monnaie reçue à la suite d'un achat).

Le système d'évaluation du comportement adaptatif – Deuxième édition

Le système d'évaluation du comportement adaptatif (ABAS-II²⁴) est un inventaire mesurant les comportements fonctionnels des enfants, des adolescents et des adultes de 2 à 89 ans. Ce système d'évaluation est un questionnaire qui peut être rempli par la personne, son parent ou son enseignant. Ce questionnaire n'évalue pas les compétences intellectuelles, cognitives ou scolaires, mais fournit plutôt un aperçu concernant l'autonomie de l'adolescent selon les perceptions du répondant. Les adolescents présentant un TSA peuvent montrer des connaissances remarquables sur le plan cognitif, mais présenter des comportements autonomes déficitaires. À l'aide de ce questionnaire, il devient possible de cibler les sphères ou les comportements à exploiter afin d'amener l'adolescent à devenir le plus indépendant possible.

Le questionnaire mesure diverses compétences, comme la communication liée aux compétences langagières réceptives et expressives, mais aussi l'aspect social de la communication. Ainsi, il est important que l'adolescent soit en mesure de commencer des conversations sur des sujets qui intéressent les autres, de faire des appels téléphoniques locaux et de discuter de l'actualité. Concernant les ressources communautaires, un adolescent devrait être en mesure de marcher ou d'utiliser une bicyclette pour se rendre chez un ami et de faire un achat au dépanneur ou à la pharmacie. Les acquis scolaires réfèrent à des habiletés fonctionnelles telles que lire l'heure à l'aide d'une montre à aiguille, donner le montant d'argent requis au caissier lors d'un achat et chercher

24. Harrison, P.L. et Oakland, T. (2003). *Le système d'évaluation du comportement adaptatif*. Deuxième édition. San Antonio TX: PsychCorp.

par soi-même une information pertinente dans le dictionnaire ou sur Internet. La vie domestique exige de l'adolescent qu'il puisse préparer un repas simple, comme faire cuire un œuf ou préparer de la soupe en conserve, laver la vaisselle à la main ou la placer dans le lave-vaisselle. Sur le plan de la santé et de la sécurité, un adolescent devrait être capable d'appeler à l'aide si quelqu'un se blesse à la maison et de soigner ses petites blessures. Concernant les loisirs, il est question de savoir si l'adolescent est capable d'inviter les autres chez lui pour une activité amusante et de participer à des activités communautaires, comme aller voir un film ou entendre un concert. Dans le domaine de l'autonomie, l'adolescent devrait être en mesure de faire usage des toilettes publiques par lui-même, de laver lui-même ses cheveux et d'entretenir ses ongles. Pour les responsabilités individuelles, il est demandé à l'adolescent d'être en mesure d'économiser son argent dans le but d'acheter quelque chose de spécial et de sortir seul le jour sans être supervisé. Sur le plan des aptitudes sociales, l'adolescent devrait être capable de faire preuve de bon jugement lorsqu'il choisit ses amis et d'offrir à ses invités quelque chose à boire ou à manger. À partir de 16 ans, des compétences en lien avec le travail sont demandées. À cet âge, l'adolescent pourrait avoir un travail d'été rémunéré où il serait en mesure d'accomplir les tâches assignées.

L'autodétermination

En parallèle à la notion d'autonomie et de comportements adaptatif, c'est le *concept d'autodétermination* qui, depuis le début des années 1990, est utilisé dans le domaine du handicap. Ce terme est employé principalement dans le but de promouvoir l'autonomie et la liberté de choix²⁵. Afin d'être considéré comme autodéterminé, l'adolescent doit être capable d'agir sur sa vie, de

25. Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D. et Grégoire, M. (2010). Aspects théoriques et pratiques associés à l'émergence de l'autodétermination chez les adolescents (p. 111-122), dans M.-C. Haelewyck et H. Gascon (dir.). *Adolescence et retard mental*. Bruxelles: de Boeck.

faire des choix et de prendre des décisions dans le but de favoriser sa qualité de vie, sans qu'il soit influencé indûment par les gens qui l'entourent²⁶. *L'autodétermination inclut quatre caractéristiques* : a) l'autonomie, qui est la capacité d'agir librement selon ses préférences, ses habiletés et ses intérêts, b) l'autorégulation qui est l'aptitude à examiner son environnement et ses possibilités afin de répondre à ses besoins, c) l'appropriation qui se définit comme étant la perception du contrôle qu'il a sur sa vie et d) l'autoréalisation qui est la connaissance exacte de ses forces et de ses limites et la possibilité d'agir en conséquence à celles-ci. L'apprentissage de ces habiletés amènera l'adolescent ayant un TSA vers une meilleure qualité de vie. La qualité de vie ainsi que l'autodétermination sont généralement plus élevées chez les adolescents qui sont mieux intégrés socialement. Cela provient de la participation du jeune dans ses choix de vie, sur les plans tant physique, intellectuel que social. L'adolescent doit donc être en mesure d'exprimer sa perception ainsi que ses besoins envers différentes situations de vie auxquelles il devra faire face.

L'évaluation de l'autodétermination

Une seule échelle est répertoriée pour l'évaluation des comportements visant l'autodétermination. Elle a été traduite en français et adaptée pour les enfants, les adolescents et les adultes.

L'échelle d'autodétermination du LARIDI (version pour adolescents)

L'échelle d'autodétermination du LARIDI (version pour adolescents) est un outil qui mesure le degré d'autodétermination d'un adolescent qui présente des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc et Morissette, 2001²⁷). L'échelle permet, à l'aide de 72

26. Wehmeyer, M. L., et Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

27. Wehmeyer, M., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D. et Morissette, R. (2001). *Guide d'utilisation de l'échelle d'utilisation de l'autodétermination pour adultes du LARIDI*.

questions réparties en quatre catégories (autonomie, autorégulation, appropriation ou empowerment psychologique et autoréalisation), de distinguer les forces et les limites de l'adolescent en ce qui concerne son autodétermination.

Pour la section de l'autonomie, six sous-échelles doivent être remplies: a) la routine de soins personnels et les fonctions familiales («je suis capable de me soigner moi-même si je me blesse»), b) les interactions avec l'environnement («je sais comment agir avec les vendeurs dans les magasins ou les serveurs dans les restaurants»), c) activités récréatives et de loisirs («je planifie les activités que j'aime faire pour la fin de semaine»), d) engagement communautaire et interactions («je magasine dans les centres commerciaux et les magasins»), e) interactions avec l'environnement («je fais des travaux scolaires qui m'aideront dans mon futur emploi»), f) activités récréatives et de loisirs («je choisis les cadeaux que j'offre à ma famille et à mes amis»). Les questions de la section de l'autonomie demandent à la personne de répondre à l'aide d'une échelle de Likert de quatre points (jamais, quelquefois, souvent, toujours). Les scores sont additionnés, un faible résultat indique un faible niveau d'autonomie et un score élevé mentionne un niveau élevé d'autonomie.

La catégorie de l'autorégulation se divise en deux sections. La première mesure la résolution de problèmes interpersonnels qui s'évalue à partir de courtes histoires où l'adolescent doit indiquer ce qu'il considère comme étant une solution efficace pour résoudre un problème. Toutes les histoires ont un début, par exemple: «Tu arrives à ton cours de français un matin et tu te rends compte que ton livre de français n'est pas dans ton sac d'école. Tu es fâché parce que tu as besoin de ce livre pour faire tes leçons.» Les histoires ont aussi un milieu que le répondeur doit compléter du mieux qu'il peut. Puis, les histoires ont une fin indiquant comment celle-ci doit se conclure; pour suivre l'exemple, «l'histoire se

Récupéré au http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3_Guide_d%C2%B4utilisation_1%C2%B4-%C3%89chelle_d%C2%B4Autod%C3%A9termination_adulte.pdf.

termine alors que tu utilises un livre pour faire tes leçons». La cotation est de nature subjective, les réponses étant évaluées sur une échelle de 0 à 2, où 0 correspond à l'absence de réponse efficace, 1, une réponse correcte et 2, une réponse efficace. La deuxième partie détermine les buts et les tâches. Trois questions sont posées à l'adolescent : a) où voudrais-tu habiter après tes études ? b) où voudrais-tu travailler après tes études ? et c) quel type de transport prévois-tu utiliser après tes études ? Les scores sont additionnés, un score élevé suggère de bonnes capacités d'autorégulation soit en résolvant des problèmes interpersonnels, soit en se fixant des buts et des stratégies pour les atteindre.

La section de l'appropriation ou autonomisation (*empowerment*) psychologique comporte 16 questions à partir desquelles l'adolescent doit choisir les énoncés qui le décrivent le mieux. Par exemple, «est-ce que, d'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire ou je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire ? » Les réponses sont additionnées et un score élevé reflète un haut niveau d'appropriation, c'est-à-dire une bonne croyance en ses aptitudes, de bonnes perceptions de contrôle et une anticipation adéquate de ses succès.

Enfin, l'autoréalisation évalue la connaissance de soi et la conscience de soi. Cette partie comprend 15 énoncés et le jeune doit y indiquer s'il est en accord ou en désaccord avec celui-ci. Par exemple, «je peux exprimer mes sentiments même en présence d'autres personnes». Les scores sont compilés et un résultat élevé signifie un haut niveau d'autoréalisation.

La qualité de vie

La qualité de vie représente un concept important pour les adolescents qui présentent un TSA. Afin de bénéficier de cette qualité de vie et d'un bien-être global, il importe que ces jeunes puissent décider de leurs conditions de vie.

Une méta-analyse concernant la qualité de vie des enfants et des adolescents présentant un TSA, réalisée en 2014 par Ikeda,

Hinckson et Krägeloh²⁸, précise qu'il y a une différence dans la perception de la qualité de vie si ce sont les parents ou si ce sont les jeunes qui expriment leur opinion. Ainsi, les adolescents évaluent leur qualité de vie plus favorablement que leur mère sur les plans de la communication, des émotions et du fonctionnement social²⁹. Comparativement à leurs pairs, les jeunes personnes ayant un TSA ont une moins bonne qualité de vie concernant le domaine des loisirs, des relations amicales et amoureuses et sur le plan des relations avec leurs parents et leurs enseignants. Il est aussi précisé que les personnes avec ou sans TSA qui présentent des comportements problématiques, tels que de l'agressivité, sont plus anxieux, plus dépressifs et, par conséquent, ont une moins bonne qualité de vie³⁰.

Évaluer la qualité de vie

Évaluer la qualité de vie de ces adolescents et explorer leur degré de satisfaction en regard à leur bien-être pourraient aider à repérer les secteurs où un soutien adapté à leurs besoins serait nécessaire³¹.

-
28. Ikeda, E., Hinckson, E. et Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069-1085.
 29. Berthoz S., et Hill E.L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry*, 20, 291-298.
 30. Angold, A., Costello, E.J. et Messer, S.C. (1995). Development of a short questionnaire for use in epidemiological studies of depression in children and adolescents. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 5, 237-249.
 31. Aunos, M., Goupil, G. et St-Amand, K. (2010). Qualité de vie et préparation à la vie parentale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, dans M.-C. Haelewyck et H. Gascon (dir.). *Adolescence et retard mental* (p. 223-246). Bruxelles : De Boeck.

Comprehensive Quality of Life Assessment of People with Intellectual and Developmental Disabilities

Le questionnaire Comprehensive Quality of Life Assessment, proposé en 2013 par Verdugo, Gómez, Arias, Tassé et Schalock³², évalue la qualité de vie des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) ou des difficultés de développement. Ce questionnaire peut être rempli par la personne elle-même, par son parent ou un intervenant. L'outil utilise une échelle de Likert de quatre points (jamais, quelquefois, souvent et toujours). Le formulaire à remplir par la personne ayant une DI ou des difficultés développementales possède des indices visuels afin d'aider à la compréhension de cette échelle de Likert. Le formulaire comprend huit domaines : a) détermination personnelle (« j'utilise les transports publics tout seul »), b) droits (« je suis informé des objectifs inclus dans mon plan d'intervention »), c) bien-être émotionnel (« je me sens bien quand je pense à mon futur »), d) inclusion sociale (« plusieurs personnes m'aident quand j'en ai besoin »), e) développement personnel (« j'ai des occasions d'apprendre de nouvelles choses »), f) relations interpersonnelles (« j'ai peu d'amis pour sortir et m'amuser »), g) bien-être matériel (« j'épargne assez d'argent pour m'acheter des choses spéciales, comme des vêtements ou un cadeau ») et h) bien-être physique (« je fais attention à mon poids »). Les scores sont compilés globalement et par domaine. Les scores bruts sont transposés en scores standards, puis expliqués en percentile. La moyenne des scores étant de 50, plus le score s'approche de 0, moins bonne est la qualité de vie et plus le score s'approche de 100, plus la qualité de vie est bonne.

32. Verdugo, M.A., Gómez, L. E., Arias, B., Tassé, J.M. et Schalock, R.L. (2013). Comprehensive Quality of Life Assessment of People with Intellectual and Developmental Disabilities. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Spain: Universidad Salamanca.

Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents

Le Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents est un outil élaboré en Allemagne par Bullinger et ses collaborateurs³³ et a été traduit et adapté en anglais par Ravens-Sieberer et Bullinger³⁴ quelques années plus tard. Le questionnaire est conçu pour que les enfants puissent y répondre et il comprend trois niveaux d'âge, soit un questionnaire pour les 4 à 6 ans (qui peut être rempli sous forme d'entretien individuel), un autre pour les 7 à 13 ans et un pour les adolescents de 14 à 17 ans. Deux formats sont aussi disponibles pour que les parents puissent répondre, un pour les parents d'enfants de 3 à 6 ans et un autre pour ceux ayant un enfant de 7 à 17 ans. Une traduction du questionnaire en français est disponible³⁵. Le questionnaire pour l'adolescent comprend 24 questions distribuées en six catégories de bien-être : a) physique (« je suis fatigué, épuisé »), b) émotif (« je me sens seul »), c) estime de soi (« je suis fier de moi »), familial (« je me suis disputé à la maison »), d) amical (« je me sens différent des autres »), fonctionnement quotidien (« je m'inquiète d'avoir de mauvais résultats à l'école »), f) maladie (« je ne veux pas que les autres remarquent mon état »). Des recherches ont été menées auprès d'enfants et d'adolescents ayant des problèmes de santé physique (obésité, asthme, diabète, dermatite atopique, cancer³⁶). Aucune étude n'a été réalisée auprès

-
33. Bullinger, M., Mackensen, S. et Kirchberger, I. (1994). KINDL-ein Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für, Gesundheitspsychologie*, 2, 64-67.
 34. Ravens-Sieberer, U., et Bullinger, M. (1998a). Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.
 35. Landgraf, J.M., Maunsell, E., Nixon Speechley, K., Bullinger, M., Abetz, L. et Ware, J. E. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7(5), 433-445.
 36. Petersen, C., Schmidt, S., Power, M., Bullinger, M. et The DISABKIDS Group (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Quality of Life Research*, 14(4), 1065-1077.

d'enfants ou d'adolescents ayant un TSA. Toutefois quelques études ont été menées auprès de jeunes ayant un handicap ou un problème de santé mentale³⁷.

Vécu et santé perçue de l'adolescent (VSP-A)

Ce questionnaire, conçu et validé en français par Simeoni et ses collaborateurs³⁸, mesure la qualité de vie de l'adolescent et utilise une échelle de Likert de cinq points possédant tous deux descriptifs (jamais-pas du tout, rarement-un peu, parfois-moyennement, souvent-beaucoup et toujours-énormément). Il est composé de 40 questions portant sur six dimensions du bien-être : a) sur le plan psychologique (« avez-vous été soucieux ou incapable de réagir ? »), b) sur le plan de l'énergie et de la vitalité (« avez-vous eu facilement le sourire ? »), c) sur le plan des relations amicales (« avez-vous été entouré, aidé par vos copains ? »), d) sur le plan des relations avec les parents (« avez-vous eu l'impression que vos parents comprenaient vos soucis, vos problèmes ? »), e) sur le plan des loisirs (« êtes-vous sorti avec vos copains ? »), f) et sur le plan scolaire (« avez-vous eu de bons résultats ? »). L'adolescent indique pour chaque catégorie la fréquence et l'intensité. Les scores d'une valeur de 0 à 100 sont additionnés où 0 correspond à une qualité de vie la moins favorable et 100 une qualité de vie la plus favorable.

37. Petersson, C., Simeonsson, R., Enskär, K. et Huss, K. (2013). Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 1-10.

38. Simeoni, M.C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C. et San Marco, J.L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Angold, A., Costello, E.J. et Messer, S.C. (1995). Development of a short questionnaire for use in epidemiological studies of depression in children and adolescents. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 5, 237-249.
- Aunos, M., Goupil, G. et St-Amand, K. (2010). Qualité de vie et préparation à la vie parentale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, dans M.-C., Haelewyck et H. Gascon (dir.). *Adolescence et retard mental* (p. 223-246). Bruxelles: De Boeck.
- Barnard, J., Harvey, V., Potter, P. et Prior, A. (2001). Ignored or Ineligible? The Reality for Adults with Autism Spectrum Disorders. *The National Autistic Society Report for Autism Awareness Week*.
- Berthoz S., et Hill E.L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry*, 20, 291-298.
- Billstedt, E., Gillberg, C. et Gillberg, C. (2011). Aspects of Quality of Life in Adults Diagnosed with Autism in Childhood. *Autism*, 15(1), 7-20.
- Blair, S.L. (1992). Children's participation in household labor: Child socialization versus the need for household labor. *Journal of Youth and Adolescence*, 21(2), 241-258.
- Bullinger, M., Mackensen, S. et Kirchberger, I. (1994). KINDL-ein Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 2, 64-67.
- Church, C., Alisanski, S. et Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experiences of children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(1), 12-20.
- Delagrave, M. (2005). *Ados: mode d'emploi*. Québec.
- Dunn, L., Coster, W.J., Orsmond, G.I. et Cohn, E.S. (2009). Household Task Participation of Children with and without Attentional Problems. *Physical et Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(3), 258-273.
- Eiser, C., et Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.

- Emerich, D.M., Creaghead, N.A., Grether, S.M., Murray, D. et Grasha, C. (2003). The comprehension of humorous materials by adolescents with high-functioning autism and Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(3), 253-257.
- Grusec, J.E., Goodnow, J.J. et Cohen, L. (1996). Household work and the development of concern for others. *Developmental Psychology*, 32(6), 999-1007.
- Harrison, P.L. et Oakland, T. (2003). *Le système d'évaluation du comportement adaptatif*. Deuxième édition. San Antonio TX : PsychCorp.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. et Hadwin, J. (2011). *Apprendre aux enfants autistes la pensée des autres*. Bruxelles : De Boeck.
- Humphrey, N., et Symes, W. (2010). Responses to bullying and use of social support among pupils with autism spectrum disorders (ASD) in mainstream schools: A qualitative study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 82-90.
- Ikedo, E., Hinckson, E. et Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069-1085.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D. et Grégoire, M. (2010). Aspects théoriques et pratiques associés à l'émergence de l'autodétermination chez les adolescents (p. 111-122), dans M.-C. Haelewyck et H. Gascon (dir.). *Adolescence et retard mental*. Bruxelles : de Boeck
- Landgraf, J.M., Maunsell, E., Nixon Speechley, K., Bullinger, M., Abetz, L. et Ware, J. E. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7(5), 433-445.
- Maurice, P., et Piédaloue, M. (2003). L'évaluation et la mesure du comportement adaptatif (p. 55-68), dans M.J. Tassé et D., Morin (dir.). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OSM.
- Orsmond, G., Krauss, M. et Seltzer, M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245-256.
- Orsmond, G., et Kuo, H. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism*, 15(5), 579-599.

- Paquette, R., Poirier, N. et Leroux-Boudreault, A. (2016). La participation aux tâches domestiques chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 22(1), 89-100.
- Petersen C., Schmidt S., Power, M., Bullinger, M. et The DISABKIDS Group (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions : a European perspective. *Quality of Life Research*, 14(4), 1065-1077.
- Petersson, C., Simeonsson, R., Enskär, K. et Huss, K. (2013). Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF- CY). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 1-10.
- Ravens-Sieberer, U., et Bullinger, M. (1998a). Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content- analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. et Yeager, M. H. (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Traduction sous la direction de D. Morin. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (ouvrage original publié en 2010).
- Shakoor, S., Jaffee, S. R., Bowes, L., Ouellet-Morin, I., Andreou, P., Happé, F., Moffiet, T. E. et Arseneault, L. (2012). A prospective longitudinal study of children's theory of mind and adolescent involvement in bullying. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(3), 254-261.
- Simeoni, M.C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C. et San Marco, J.L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents : the VSP-A. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403.
- Smith Myles, B., et Adreon, D. (2001). *Asperger Syndrome and Adolescence: Practical Solutions for School Success*. Kansas.
- Sparrow, S., Cicchetti, D. et Balla, D. (2005). *Vineland-II: Vineland Adaptive Behaviour Scales, Second Edition*, Circle Pines, AGS Publishing.

- Turner-Brown, L.M., Lam, K.S., Holtzclaw, T.N., Dichter, S.G. et Bodfish, J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in Autism Spectrum Disorder. *Autism* 15(4), 437-456.
- Verdugo, M.A., Gómez, L. E., Arias, B., Tassé, J.M. et Schalock, R.L. (2013). Comprehensive Quality of Life Assessment of People with Intellectual and Developmental Disabilities. Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad. Spain: Universidad Salamanca.
- Wehmeyer, M. L., et Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D. et Morissette, R. (2001). *Guide d'utilisation de l'échelle d'utilisation de l'autodétermination pour adultes du LARIDI*. Récupéré au http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3_Guide_d%C2%B4utilisation_1%C2%B4-%C3%89chelle_d%C2%B4Autod%C3%A9termination_adulte.pdf.

Mot de la fin

Que de chemin parcouru durant toutes ces années au cours desquelles nous avons rédigé trois ouvrages portant sur des sphères toutes aussi importantes les unes que les autres, à savoir les étapes menant vers un diagnostic d'autisme, la réadaptation qui s'ensuit et le passage à l'adolescence. Ce qui ressort particulièrement de cette aventure est d'avoir eu la chance de travailler en partenariat, sans avoir peur de traverser la frontière qui existe trop souvent entre le parent et l'intervenant. Avec toute la détresse et le manque de ressources entourant un diagnostic d'autisme, tous les efforts doivent se concentrer pour former une équipe solide comprenant les parents et les intervenants de l'enfant. Il ne faut pas oublier que les plus grands spécialistes de l'enfant sont les parents, qui le connaissent mieux que quiconque et qui sont à même de l'observer et d'indiquer les améliorations, les régressions, de mettre en pratique les thérapies comportementales visant à stimuler le plus l'enfant pour le rendre autonome. On parle de plus en plus d'humanisation, que ce soit en éducation comme en santé, et ce travail de partenariat doit se refléter auprès de tous les acteurs œuvrant dans le milieu de l'autisme. Chaque enfant, chaque personne autiste, a sa personnalité propre, son caractère, ses joies, ses peines. Il est impossible de faire des généralisations en parlant d'autisme. Par contre, en osant la relation avec les intervenants et les familles, en reconnaissant les forces de chacun, on ne peut que mieux cheminer sur ce chemin sinueux qu'est celui de l'autisme.

À Maëlle et à tous ces enfants inspirants qui entrent dans l'adolescence, nous souhaitons un avenir riche en rêves et en projets, dans un milieu adapté aux besoins de chacun. Bonne route!

Nathalie Poirier et Catherine Kozminski

Notices biographiques des collaboratrices

Erika-Lyne Smith est étudiante au doctorat en psychologie et neuropsychologie, profil recherche et clinique, à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) sous la direction de Nathalie Poirier. Ses intérêts de recherche sont centrés sur les difficultés scolaires et les troubles d'apprentissage des enfants et des adolescents ayant un trouble de spectre de l'autisme (TSA).

Catherine Taieb-Lachance est étudiante au doctorat en psychologie scolaire et neuropsychologie sous le profil de recherche et d'intervention (Ph. D. et Psy. D.) à l'UQAM. Son projet de thèse, dirigé par Nathalie Poirier, vise à explorer le profil psychologique d'adolescents ayant un TSA.

Ariane Leroux-Boudreault est psychologue. Elle travaille auprès d'élèves du secondaire présentant un TSA qui sont intégrés dans une école ordinaire. Sa thèse réalisée à l'UQAM et dirigée par Nathalie Poirier portait sur la perception des adolescents présentant un TSA comparativement à celle de leurs pairs lors du passage vers le secondaire.

Index des tests

Les outils d'évaluation diagnostique (chapitre 1)

| | |
|---|----|
| Autism Behavior Checklist (ABC) | 24 |
| Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)..... | 21 |
| Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) | 22 |
| Autism Screening Instrument for Educational Planning (ASIEP)..... | 24 |
| Autism Spectrum Rating Scale (ASRS)..... | 23 |
| Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)..... | 26 |
| Childhood Asperger Syndrome Test (CAST) | 27 |
| Childhood Autism Rating Scale (CARS) | 24 |
| Gilliam Asperger's Disorder Scale (GADS) | 25 |
| Gilliam Autism Rating Scale (GARS)..... | 25 |
| Krug Asperger's Disorder Index (KADI) | 28 |
| Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing Asperger's Syndrome (MIGDAS)..... | 28 |
| Pervasive Developmental Disorder Assessment Scale (PDDAS) | 29 |
| Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory (PDDBI) | 31 |
| Questionnaire de Communication Sociale (QCS) | 21 |
| Quotient de systématisation (QS)..... | 31 |
| Quotient amitié et relation (QAR) | 30 |
| Quotient d'empathie (QE) | 30 |
| Quotient du Spectre Autistique (QSA) | 27 |

Les outils d'évaluation des apprentissages (chapitre 2)

| | |
|---|----|
| Bilan neuropsychologique de l'enfant-deuxième édition (NEPSY-II)..... | 75 |
| Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfant (WISC)..... | 64 |
| Échelle non verbale d'intelligence de Wechsler (WNV)..... | 68 |
| Leiter International Performance Scale (Leiter)..... | 69 |

| | |
|---|----|
| Test d'évaluation de l'attention chez l'enfant (TEA-Ch) | 71 |
| Test de rendement individuel de Wechsler (WIAT) | 73 |

Les outils d'évaluation des troubles psychologiques (chapitre 3)

| | |
|--|-----|
| Achenbach System of Empirically Based Assessments (ASEBA) | 111 |
| Beck Youth Inventories of Emotional and Social Impairment (BYI-II) ... | 113 |
| Behavior Assessment System for Children (BASC-2) | 110 |
| Conners (Conners) | 112 |
| Échelle comportementale d'anxiété phobique (ÉCAP) | 115 |
| Échelle de dépistage des troubles de sommeil pédiatrique | 119 |
| Échelle d'obsession compulsive de Yale Brown pour enfants | 116 |
| Inventaire du stress pour les individus atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement | 115 |
| Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC) | 114 |
| Millon Adolescent Clinical Inventory (MACI) | 112 |
| Profil des perceptions de soi pour adolescents de Harter | 109 |
| Profil Sensoriel | 118 |
| Questionnaire sur les événements de vie (ESPT) | 117 |
| Questionnaire sur les inquiétudes de Penn State version enfants- adolescents | 117 |
| Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS) | 118 |

Les outils d'évaluation des comportements liés à l'autonomie (chapitre 4)

| | |
|--|-----|
| Échelle d'autodétermination du LARIDI | 138 |
| Échelle de comportement adaptatif Vineland | 135 |
| Comprehensive Quality of Life Assessment of People with Intellectual and Developmental Disabilities | 142 |
| Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents | 143 |
| Système d'évaluation du comportement adaptatif (ABAS) | 136 |
| Vécu et santé perçue de l'adolescent (VSP-A) | 144 |

Cet ouvrage est né d'une réalité et d'un besoin. La petite Maëlle, enfant autiste, est devenue adolescente, alors il fallait la suivre pour mieux l'accompagner dans cette nouvelle étape de sa vie. Comme cela arrive chez les autres enfants qui entrent dans l'adolescence, tout est remis en question : les idéaux, l'identité, l'amitié, l'amour.

Entre-temps, il y a eu la publication de la cinquième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5). Il fallait donc étudier cette entrée dans l'adolescence à partir des données diagnostiques les plus récentes.

Autisme et adolescence est la suite de *L'autisme, un jour à la fois* et d'*Accompagner un enfant autiste*. Encore ici, la mère Catherine Kozminski et la psychologue Nathalie Poirier entrent en dialogue afin de se mettre à l'écoute des besoins de l'adolescente et d'élaborer les meilleures formes d'accompagnement. Il en résulte un ouvrage plein de sensibilité et rempli de solutions pratiques.

Nathalie Poirier est psychologue, professeure et chercheuse au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal où elle dirige le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle dirige aussi plusieurs études subventionnées portant sur la qualité de vie des parents, des enseignants et des personnes présentant un TSA.

Catherine Kozminski est avant tout la mère de trois enfants dont l'aînée, Maëlle, est autiste et atteinte d'une maladie neuromusculaire auto-immune, la myasthénie grave. Elle est professeure de littérature française au collège régional Champlain de Saint-Lambert. Elle est également membre du Comité des usagers du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine.

Illustration de la couverture : Caroline Merola



www.chroniquesociale.com

Sofedis/Sodis :

Des mêmes auteurs



www.pulaval.com

ISBN 978-2-7637-3441-5



9 782763 734415



Presses de
l'Université
Laval

Psychologie