

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.....	136
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-

tomme, 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.