

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Évaluations des comportements adaptatifs des adolescents présentant
un trouble du spectre de l'autisme par les parents et les enseignants

THÈSE DE SPÉCIALISATION
PRÉSENTÉE COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU BACCALAURÉAT EN PSYCHOLOGIE
PROFIL HONOURS

PAR

Nadine Chapdelaine

SOUS LA SUPERVISION DE

Nathalie Poirier, Ph.D.

AVRIL 2020

Table des matières

Table des matières.....	2
Remerciements.....	4
Résumé.....	5
1 Problématique.....	6
2 Trouble du spectre de l'autisme.....	7
2.1 Communication sociale.....	7
2.2 Comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs.....	8
2.3 Trouble du spectre de l'autisme à l'adolescence.....	8
3 Adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme en milieu familial.....	8
4 Adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme à l'école secondaire.....	9
5 Comportements adaptatifs.....	9
6 Objectifs.....	10
7 Méthode.....	10
7.1 Participants.....	10
7.2 Instruments.....	10
7.2.1 Fiche signalétique.....	10
7.2.2 Système d'évaluation du comportement adaptatif deuxième édition.....	11
7.3 Procédure.....	12
7.3.1 Le recrutement des participants.....	12
7.3.2 Collecte de données.....	12
7.3.3 Analyse des résultats.....	12
8 Résultats.....	13
8.1 Description des niveaux de comportements adaptatifs des participants.....	13
8.2 Comparaison des résultats.....	13
9 Discussion.....	15
9.1 Limites.....	16
10 Conclusion.....	16
Références.....	18
Annexe 1.....	22
Certificat d'approbation éthique.....	22
Annexe 2.....	23
Fiche de sollicitation.....	23
Annexe 3.....	24
Formulaire de consentement pour le participant adolescent.....	24

Annexe 4	28
Formulaire de consentement pour le participant parent	28
Annexe 5	32
Formulaire de consentement pour le participant enseignant	32
Annexe 6	36
Fiche sociodémographique	36
Annexe 7	40
Fiche signalétique – version enseignant	40
Annexe 8	44
Résumé des compétences et composantes évaluées dans le questionnaire parent et enseignant par le système d'évaluation du comportement adaptatif, deuxième édition (ABAS-II)	44

Remerciements

Je voudrais tout d'abord remercier Erika-Lyne Smith et ma professeur Nathalie Poirier pour leur aide, leur soutien et leur disponibilité. Merci de m'avoir donné la chance de réaliser ce projet, mais surtout de m'avoir permis d'apprendre et de me dépasser. Ce cheminement m'a fait réaliser à quel point je désire poursuivre auprès de cette clientèle unique et inspirante.

Merci également à Hugues Leduc qui sait comment rendre le domaine des statistiques intéressant. Ton univers devient le nôtre aussitôt qu'on entre dans ton bureau. Merci pour ta douce folie si attachante qui dédramatise chaque situation.

Merci à mes collègues du Laboratoire sur les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme pour leurs encouragements et leurs commentaires constructifs. Vous êtes une équipe très agréable à côtoyer. À Emilie et Amélie tout particulièrement, ce fut un plaisir d'être là-dedans ensemble.

Finalement, j'aimerais remercier mon mari et mes quatre enfants qui acceptent jour après jour de me partager avec ma passion d'apprendre. Je sais que ce n'est pas toujours facile, mais j'espère vous montrer que lorsqu'on le désire vraiment, qu'on travaille et qu'on persévère, tout est possible. Merci à vous cinq de croire en moi et de me soutenir. Le meilleur est à venir! :)

Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par un déficit de la communication sociale et des comportements, activités et intérêts restreints et/ou répétitifs. À l'adolescence, de nombreux changements surviennent et nécessitent une réévaluation de la part des professionnels afin de mettre sur pied des interventions appropriées. Pour obtenir une évaluation psychologique complète, l'évaluation des comportements adaptatifs devrait être faite par des informateurs variés. De nombreuses études rapportent des différences d'évaluations entre les observateurs. Ce projet décrit les comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA et compare la différence d'évaluation entre les parents et les enseignants. Pour ce faire, 19 mères et 19 enseignants de 19 adolescents ayant un TSA ont répondu au *Système d'évaluation du comportement adaptatif deuxième édition (ABAS-II)*. L'analyse des résultats révèle une évaluation significativement supérieure pour l'évaluation des enseignants pour les comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA. En considérant ces résultats, il importe d'approfondir les raisons de telles différences d'évaluation et d'encourager les parents à développer les comportements adaptatifs de leur jeune en milieu familial.

1 Problématique

L'adolescence est une période riche en changements et en remises en question. À cet âge, les jeunes subissent de nombreuses transformations sur différents plans; physique, cognitif, social et émotif (Delagrave, 2005). Les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) vivent les difficultés associées à leur diagnostic, auxquelles s'ajoutent celles liées à cette période de la vie tel que le développement physique rapide, l'apparition de la pilosité, la mue de la voix ou le changement de milieu scolaire (Crone et Dahl, 2012). Il est alors essentiel que les recherches intègrent davantage la clientèle adolescente présentant un TSA afin de mieux comprendre leurs réalités (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013).

Dickson et ses collaborateurs (2018) soulignent la nécessité d'inclure la mesure des comportements adaptatifs lors d'une évaluation psychologique afin de réaliser le portrait des compétences et des lacunes de l'adolescent. Les comportements adaptatifs sont définis par la capacité de la personne à fonctionner dans la vie de tous les jours, à communiquer, à socialiser, à être autonome et à s'ajuster à son environnement (Malhi et Singhi, 2015). Toutefois, considérant que le comportement de l'adolescent peut varier selon les milieux, le recours à plusieurs informateurs est essentiel (De Los Reyes et Kazdin, 2004; Dickson et al., 2018; Dirks et al., 2012; Kraemer et al., 2003). Les différentes évaluations des comportements adaptatifs recueillies permettent au professionnel de vérifier les forces et les faiblesses du jeune ainsi que de cibler ses besoins d'intervention (De Los Reyes et Kazdin, 2004). Dans la majorité des cas, le professionnel demande la collaboration des personnes connaissant le plus le jeune, soit le parent (pour la connaissance approfondie de son enfant) et l'enseignant (pour l'observation des comportements de l'élève en milieu scolaire) (Jordan et al., 2019, Mayes et Lockridge, 2018).

De nombreuses études scientifiques reconnaissent la variabilité entre l'évaluation faite par les parents et celles des autres informateurs (Achenbach et al., 1987; De Los Reyes et Kazdin, 2004; Dickson et al., 2018; Roskam et al., 2010). En général, les parents rapportent des difficultés adaptatives plus marquées, lorsque comparées à l'évaluation des enseignants, et ce, nonobstant la présence d'un diagnostic de psychopathologie chez l'adolescent (Achenbach et al., 1987; De Los Reyes et Kazdin, 2005). L'évaluation divergente des adultes qui gravitent autour de l'adolescent peut avoir des conséquences sur le diagnostic, l'accès aux services, les plans d'intervention et les suivis professionnels (McDonald et al., 2016). Toutefois, ces différentes évaluations des comportements adaptatifs peuvent également fournir des informations

pertinentes en lien avec le milieu où l'adolescent s'adapte davantage et ainsi, accroître la compréhension des causes, des conséquences et des interventions des personnes ayant un TSA (De Los Reyes, 2011).

À ce jour, peu d'études portent sur la période de l'adolescence et sur les comportements adaptatifs des jeunes ayant un TSA (Matthews et al., 2015). De plus, la littérature portant spécifiquement sur les évaluations différentes entre le parent et l'enseignant quant aux comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA est également limitée (Dickson et al., 2018). Considérant les changements importants qui apparaissent à l'adolescence ainsi que les caractéristiques propres au TSA, il s'avère essentiel d'accroître les connaissances sur les comportements adaptatifs à ce stade du développement et par le fait même, de documenter les évaluations des parents et des enseignants sur les comportements adaptatifs des adolescents présentant un TSA.

2 Trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits persistants de la communication sociale et par des comportements, des intérêts ou des activités restreints ou répétitifs (American Psychiatric Association, [APA], 2015). Les manifestations de ce trouble sont différentes d'une personne à l'autre et résultent en des situations de handicaps variables sur le plan de la sévérité des symptômes, des habiletés cognitives et des comportements adaptatifs (Kanne et al., 2011). Les deux critères menant au diagnostic de TSA sont élaborés dans la section qui suit.

2.1 Communication sociale

Les déficits persistants de la communication sociale se manifestent par : 1) des anomalies sur le plan de la réciprocité sociale ou émotionnelle (difficultés à initier les interactions, à adopter une conversation bidirectionnelle ou à partager des intérêts); 2) une communication non-verbale déficiente (anomalies dans l'utilisation des gestes, du contact visuel et du langage du corps); 3) des difficultés à développer, maintenir et comprendre les relations (comportement non adapté selon le contexte et intérêt lacunaire ou absent pour les autres) (APA, 2015).

Concrètement, l'adolescent ayant un TSA peut mal respecter le tour de rôle, ne pas utiliser le contact oculaire pour communiquer, démontrer un manque d'empathie et/ou peut avoir un manque d'expressivité de ses émotions (Yailian, 2018).

2.2 Comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs

L'expression des comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs s'illustrent par : 1) une utilisation répétitive ou stéréotypée des objets ou du langage (écholalie et manipulation intense d'un même jeu); 2) une inflexibilité face aux changements, aux habitudes ou aux modes de comportements ritualisés (pensées rigides et besoin de routine qui rend la gestion des transitions ardue); 3) des intérêts fixes et anormaux par leur but et leur véhémence (attachement ou préoccupations persévérants envers des objets ou des sujets); 4) de l'hyper ou de l'hypo sensibilité aux stimulations sensorielles (réactions négatives ou positives excessives face aux odeurs, aux sons, aux textures, aux lumières ou aux mouvements) (APA, 2015). Ces critères diagnostiques peuvent s'exprimer par un jeune qui s'adonne au même jeu pendant des heures ou qui pose maintes questions sur un sujet, tout en étant excessivement contrarié s'il en est empêché (Williams et Wright, 2010).

2.3 Trouble du spectre de l'autisme à l'adolescence

La période de l'adolescence, passage entre l'enfance et l'âge adulte, est une phase riche en ajustements et en changements physiques, cognitifs, sociaux et émotionnels (Claes et Lannegrand-Willems, 2014; Crone et Dahl, 2012). Cette période favorise l'émergence de nouvelles motivations (Crone et Dahl, 2012) et la modification des repères affectifs et relationnels (Discour, 2011). L'adolescent ayant un TSA doit s'habituer à une nouvelle routine familiale, scolaire et sociale, malgré sa difficulté caractéristique à être flexible face aux changements (Smith et Anderson, 2014). Selon Smith et Anderson (2014), toutes les modifications liées à cette période critique sont problématiques et peuvent être aggravées par les défis liés à la communication sociale telle que la difficulté du jeune à exprimer ses émotions et à comprendre celles des autres. En somme, une évaluation rigoureuse et régulière des forces et des besoins est souhaitable afin de mettre sur pied des interventions appropriées pour maximiser le potentiel du jeune (Aubineau, 2018).

3 Adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme en milieu familial

Les parents doivent apprendre à s'adapter et à surmonter les difficultés occasionnées par tous les changements qui surviennent chez leur adolescent présentant un TSA (Dailly et Goussé, 2011). Selon plusieurs études, les parents de jeunes ayant un TSA sont confrontés à l'augmentation de problèmes de comportement à l'adolescence, occasionnant une réorientation

nécessaire des interventions éducatives qui avaient été préalablement mises en place (Dailly et Goussé, 2011; Gray, 2006; Veyssière et al., 2010). Plusieurs parents rapportent manquer de temps en raison des interventions et des soins que requiert l'adolescent présentant un TSA (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Leur participation dans le développement de leur jeune est mise à rude épreuve puisque malgré le fait que cette implication soit reconnue pour lui être bénéfique (Makrygianni et Reed, 2010), elle peut générer beaucoup de stress et d'épuisement chez les parents (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Hastings et al., 2005; Lounds et al., 2007; Seltzer et al., 2010).

4 Adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme à l'école secondaire

Les enseignants qui travaillent en classe ordinaire ou spécialisée rapportent le manque d'autonomie des élèves ayant un TSA, lesquels nécessitent davantage de soutien et d'encadrement (Cappe et al., 2016). Leur résistance au changement et le fait qu'ils adoptent des comportements atypiques (questionnement répétitif, gestes bizarres, aversion pour tout contact physique) sont des facteurs qui peuvent altérer leurs apprentissages ainsi que le bon fonctionnement du groupe (Cappe et al., 2016). L'hétérogénéité de ce trouble complexifie la généralisation de l'enseignement et augmente l'importance d'offrir des stratégies d'intervention variées (Cappe et Boujut, 2016). Par exemple, Koegel et ses collaborateurs (2013) suggèrent d'utiliser les intérêts spécifiques des adolescents présentant un TSA lors des activités en classe afin d'augmenter leur niveau d'engagement et d'améliorer la socialisation de ceux-ci avec les jeunes présentant un développement typique.

5 Comportements adaptatifs

Sparrow et ses collaborateurs (1984; 2005) définissent les comportements adaptatifs comme étant la capacité d'une personne d'être autonome dans toutes les sphères de sa vie, c'est-à-dire sur le plan de la communication, de la socialisation, des activités domestiques et d'hygiène, des loisirs ainsi que des habiletés motrices. Pour Klin et ses collaborateurs (2005), le fonctionnement adaptatif se définit comme étant l'aptitude à transférer ses connaissances et ses capacités en comportements cohérents et usuels favorisant ainsi l'autonomie dans des contextes naturels. Une étude longitudinale sur 20 ans montre que la réussite des adultes ayant un TSA à être autonome était associée à de fortes compétences sur le plan des comportements adaptatifs (Farley et al., 2009). Ces comportements sont évalués par les gens qui prennent soin de la

personne présentant un TSA et illustrent comment celle-ci fonctionne dans la vie de tous les jours (Malhi et Singhi, 2015).

6 Objectifs

Les objectifs de cette étude sont de préciser le niveau des comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA : 1) à la maison, selon les parents; 2) à l'école, selon les enseignants; et de comparer la différence des scores d'évaluation entre les parents et les enseignants.

7 Méthode

7.1 Participants

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une étude plus vaste visant à dresser un portrait des troubles d'apprentissage associés au TSA de 19 adolescents fréquentant l'école secondaire. Les participants ont été recrutés dans la grande région de Montréal. Afin de pouvoir participer à l'étude, les adolescents devaient présenter un diagnostic de TSA et être âgés entre 12 et 17 ans ($M = 15$). De ces jeunes, 12 fréquentent une classe spécialisée en école ordinaire et sept sont en classe ordinaire dans une école ordinaire. Au total, 17 participants ont un diagnostic associé, dont neuf présentent un diagnostic concomitant et sept vivent avec deux à quatre diagnostics différents. Les troubles associés au TSA des élèves de cet échantillon sont les suivants : trouble du déficit de l'attention/hyperactivité ($n = 11$), trouble spécifique des apprentissages ($n = 5$), trouble développemental de la coordination ($n = 3$), trouble de la communication ($n = 1$), trouble du développement intellectuel ($n = 1$), trouble anxieux ($n = 3$), trouble de Gilles de la Tourette ($n = 1$), autres troubles non répertoriés dans la cinquième version du DSM-5 ($n = 2$). Plusieurs jeunes ($n = 15$) suivent un traitement pharmacologique.

Les parents (18 mères, 1 père) et les 19 enseignants (17 femmes, 2 hommes) respectifs de ces 19 adolescents (18 garçons; 1 fille) présentant un TSA ont pris part à l'expérimentation en répondant aux différents questionnaires. Tous les adolescents sélectionnés pour l'étude habitent à temps plein avec le parent qui a complété les questionnaires.

7.2 Instruments

7.2.1 Fiche signalétique

Les renseignements sociodémographiques ont été recueillis grâce à une fiche signalétique remplie par le parent. Des informations de base ont été consignées comme le sexe du parent répondant, la langue maternelle de l'adolescent et le type de classe qu'il fréquente (ordinaire,

spécialisée). De plus, des informations plus spécifiques sur le diagnostic de l'adolescent figurent sur cette fiche telles que l'âge auquel il a été émis et les diagnostics médicaux ou psychologiques associés. Pour sa part, l'enseignant a également rempli une fiche signalétique avec des informations académiques plus précises sur l'adolescent.

7.2.2 Système d'évaluation du comportement adaptatif deuxième édition

Le système d'évaluation du comportement adaptatif - deuxième édition (ABAS-II) pour les 5 à 21 ans est un questionnaire mesurant les comportements adaptatifs de la personne sur une échelle de type Likert à quatre niveaux. Le répondant doit sélectionner un score pour chaque item : 0 = *Est incapable*, 1 = *Jamais ou presque jamais lorsque nécessaire*, 2 = *Parfois lorsque nécessaire*, 3 = *Toujours ou presque toujours lorsque nécessaire*. Une version comportant 232 items s'adresse aux parents et mesure les comportements adaptatifs en milieu familial. La version qui s'adresse aux enseignants comporte 193 items et mesure les comportements adaptatifs de la personne en milieu scolaire. Le score global du comportement adaptatif, le *General Adaptive Composite* (GAC) est obtenu grâce à trois domaines généraux et à leurs domaines de compétence : 1) le domaine général Conceptuel englobe la Communication (*Parle clairement et distinctement.*); les Acquis scolaire (*S'engage à suivre un sujet qui l'intéresse ou un événement courant en lisant des journaux, des livres ou d'autres ouvrages.*) et la Responsabilité individuelle (*Contrôle ses émotions lorsqu'il n'obtient pas ce qu'il veut.*); 2) le domaine général Social inclut les Loisirs (*Essaie une nouvelle activité dans le but d'apprendre quelque chose de nouveau.*) et les Aptitudes sociales (*Rit lorsqu'il entend des blagues ou des commentaires drôles.*) et 3) le domaine général Pratique réunit les Ressources communautaires (*Indique l'adresse générale d'une destination.*); la Vie domestique/Vie à l'école (*Remet les choses à leur place lorsqu'il a terminé de les utiliser.*); la Santé et la sécurité (*Se montre prudent en présence d'objets chauds ou dangereux.*); l'Autonomie (*A bonne haleine.*) et le Travail. Le domaine de compétence du Travail n'a pas été évalué dans le cadre de cette étude puisque les adolescents n'avaient pas tous l'âge requis pour être sur le marché du travail. Les qualités psychométriques de l'outil sont excellentes en ce qui concerne la consistance interne où les scores se trouvent entre 0,97 à 0,99. La valeur test-retest est de 0,90 sur le score global et de 0,70 à 0,90 pour les domaines de compétence. La fidélité inter-juges se situe entre 0,82 et 0,91. La validité de convergence présente des corrélations allant de 0,70 à 0,84 avec l'Échelle de comportements adaptatifs de Vineland (Oakland et Harrison, 2011).

7.3 Procédure

7.3.1 Le recrutement des participants

Un échantillonnage de convenance a été effectué par le biais de contacts professionnels dans les commissions scolaires, ainsi que via le site de la Fédération québécoise de l'autisme. Une fiche de sollicitation a également été transmise dans les écoles secondaires et divulguée sur les réseaux sociaux. Si un participant se manifestait et qu'il respectait les critères d'inclusion, une rencontre était prévue avec celui-ci et son parent afin de signer le formulaire de consentement et de commencer l'expérimentation. Pour les besoins de cette étude, un participant a été retiré de l'échantillon puisqu'il était scolarisé à la maison.

7.3.2 Collecte de données

Lors de la première rencontre, le parent devait apporter le rapport d'évaluation diagnostique de son enfant et une copie de son bulletin afin de préciser son rendement scolaire. Aussi, la fiche signalétique et les formulaires de consentement ont été complétés. Lors de cette première séance, l'ABAS-II a été expliqué et rempli par le parent. De concert avec cette procédure, la recherche a été expliquée à l'enseignant de chaque jeune. Lorsque celui-ci acceptait de collaborer à l'étude, la chercheuse principale, soit la responsable de l'étude plus vaste, lui faisait parvenir le formulaire de consentement, une fiche explicative, le questionnaire (ABAS-II) et la fiche signalétique avec une enveloppe de retour. Les considérations éthiques liées à l'utilisation de ces données ont été adressées.

7.3.3 Analyse des résultats

Les scores bruts ont été comptabilisés et comparés aux normes appropriées pour ensuite être convertis en scores pondérés afin d'obtenir le niveau de comportement adaptatif pour chaque participant. Par la suite, le postulat de normalité a été vérifié et la présence de données aberrantes a été inspectée. Des tests-t pour échantillons appariés appliqués aux mesures effectuées sur le même adolescent ont permis de vérifier dans quelle mesure les évaluations des parents diffèrent de celles des enseignants. Au total, 13 variables de l'ABAS-II ont été comparées, soit le GAC, les trois domaines généraux du comportement adaptatif ainsi que les neuf domaines de compétences. Finalement, le *d* de Cohen a été calculé afin de s'assurer que les différences de moyenne soient significatives sur le plan clinique.

8 Résultats

8.1 Description des niveaux de comportements adaptatifs des participants

L'interprétation statistique des scores moyens des évaluations des comportements adaptatifs pour les différents domaines de compétences de l'ABAS-II octroyés par les parents, situent les adolescents au niveau extrêmement faible (2^e rang centile) et à la moyenne faible (9^e rang centile) de la courbe normale. Pour ces mêmes domaines, les scores obtenus par les enseignants situent les adolescents dans la moyenne faible (9^e rang centile) et dans la moyenne (25^e rang centile) de la courbe normale. Pour les trois domaines généraux, les parents évaluent les adolescents comme ayant des comportements adaptatifs au niveau limite (5^e rang centile) de la courbe normale, tandis que les résultats des enseignants sur le plan social placent les adolescents dans la moyenne faible (11^e rang centile) et dans la moyenne (25^e rang centile) pour les domaines généraux *Conceptuel* et *Pratique*. Finalement, le score global moyen du comportement adaptatif octroyé par les parents se situe au niveau extrêmement faible de la courbe normale (2^e rang centile) tandis que les enseignants évaluent le score global comme étant dans la moyenne faible (17^e rang centile).

8.2 Comparaison des résultats

Des comparaisons de moyennes des différentes échelles de l'ABAS-II ont été effectuées à l'aide de tests-t pour échantillons appariés (Tableau 1). Ces comparaisons ont été faites entre les évaluations obtenues des parents et des enseignants sur les comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA. Les analyses de normalité révèlent des indices d'asymétrie et d'aplatissement qui suggèrent une distribution normale de données (entre -1 et 1).

L'analyse du GAC a révélé une évaluation significativement supérieure de 15,00 ($p = ,004$, $d = 0,75$) des enseignants par rapport à celle des parents. De même, les domaines généraux du comportement adaptatif Conceptuel et Pratique ont obtenu des différences significatives. Toutefois, le domaine Social est non significatif avec une différence de 7,84 ($p = ,081$, $d = 0,42$). Pour le domaine Pratique, les enseignants ont octroyé des scores moyens significativement supérieurs de 17,11 ($p < ,000$, $d = 1,06$) de ceux des parents. L'analyse du domaine Conceptuel a également montré une différence significative de 11,58 ($p < ,027$, $d = 0,55$) entre l'évaluation supérieure des enseignants et celle plus faible des parents. Finalement, les analyses ont révélé des différences d'évaluation significatives dans six domaines de compétences sur les neuf évalués. Les résultats montrent que l'enseignant est plus susceptible d'évaluer positivement l'adolescent

que le parent avec une différence de 3,16 ($p = ,001$, $d = 0,9$) pour le domaine de l'Autonomie. Pour le domaine Acquis scolaire, l'évaluation des enseignants est significativement plus élevée que celle des parents de 2,74 ($p = ,003$, $d = 0,8$). Il en est de même pour le domaine Santé et sécurité dont l'analyse a révélé une évaluation significativement supérieure de 1,74 ($p = ,018$, $d = 0,59$) des enseignants par rapport aux parents. Pour le domaine de la Vie à l'école, l'enseignant a attribué une évaluation moyenne supérieure à celle accordée par les parents pour le domaine de la Vie domestique, ce qui résulte en une différence significative de 2,85 ($p = ,026$, $d = 0,56$). L'enseignant a évalué également l'adolescent plus fortement que le parent pour le domaine des Ressources communautaires avec une différence de 1,68 ($p = ,036$, $d = 0,52$). Finalement, l'analyse du domaine des Aptitudes sociales a révélé une évaluation significativement supérieure de 2,10 ($p = ,048$, $d = 0,49$) des enseignants par rapport à celle des parents. Le domaine général Social ainsi que les domaines de compétences de Loisirs, de la Communication et de la Responsabilité individuelle n'ont pas obtenu de différences significatives entre les moyennes d'évaluations des enseignants et de celles des parents.

Tableau 1

Évaluations des comportements adaptatifs d'adolescents ayant un TSA par les parents et les enseignants

Domaine	Parents		Enseignants		$t(18)$	p	d
	M	ÉT	M	ÉT			
GAC	71,37	3,08	86,37	4,52	-3,28	,004	0,75
Pratique	73,05	3,51	90,16	3,91	-4,63	,000	1,06
Conceptuel	78,89	2,89	90,47	4,41	-2,41	,027	0,55
Social	74,21	3,11	82,05	3,51	-1,85	,081	0,42
Autonomie	4,47	2,41	7,63	3,34	-3,93	,001	0,90
Acquis scolaire	5,58	2,46	8,32	3,45	-3,48	,003	0,80
Santé et sécurité	6,84	2,61	8,58	3,15	-2,59	,018	0,59
Vie domestique	4,47	3,13	7,32	4,00	-2,43	,026	0,56
Ressources communautaires	6,58	3,08	8,26	3,41	-2,27	,036	0,52
Aptitudes sociales	4,32	3,28	6,42	3,79	-2,12	,048	0,49
Loisirs	5,16	2,39	6,32	2,83	-1,47	,159	0,34
Communication	5,95	3,03	6,68	3,73	-0,65	,521	0,15
Responsabilité individuelle	6,74	3,03	7,21	3,79	-0,52	,610	0,12

9 Discussion

Le premier objectif de cette étude était de décrire les comportements adaptatifs des adolescents présentant un TSA à l'aide du questionnaire ABAS-II. Dans un second temps, il visait à comparer l'évaluation des comportements adaptatifs faite par les parents avec celle faite par les enseignants pour le même adolescent ayant un TSA.

Les résultats suggèrent que l'évaluation faite par les parents des comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA diffère significativement de l'évaluation des enseignants. Plus précisément, l'évaluation des parents situe les adolescents, en moyenne, au niveau extrêmement faible de la courbe normale. Tandis que selon l'évaluation des enseignants, les comportements adaptatifs de ce même échantillon seraient dans la moyenne faible de la courbe. Conséquemment, cette étude montre que les parents rapportent des difficultés adaptatives plus importantes que les enseignants pour le même adolescent. Ces résultats rejoignent ceux d'études antérieures s'étant intéressées aux comportements adaptatifs des enfants ayant un TSA qui révèlent que l'évaluation des enseignants est significativement supérieure à celle des parents (Jordan et al., 2019; McDonald et al., 2016).

Ces résultats portent à croire que les adolescents sont plus susceptibles d'adopter des comportements démontrant leur capacité à s'accommoder à leur environnement dans leur milieu de vie scolaire. Par exemple, en lien avec les domaines Autonomie et Santé et sécurité, ils effectueraient davantage de tâches par eux-mêmes et collaboreraient plus facilement et constamment aux règles de sécurité en présence des enseignants qu'à la maison. Ces divergences pourraient s'expliquer par le milieu plus encadrant des écoles. En effet, pour les élèves ayant un TSA, les comportements adaptatifs sont plus susceptibles d'être observés dans un environnement structuré. En outre, chaque informateur évalue les comportements en fonction des comparables qu'il connaît. Ainsi, le parent peut comparer les comportements de son enfant à ceux de la fratrie, tandis que l'enseignant peut se référer aux comportements d'un plus grand nombre de jeunes (Roskam et al., 2010).

De plus, les troubles associés au TSA pourraient accaparer plus fortement l'attention des parents. Selon l'APA (2015), 70% des personnes ont au moins un trouble psychologique concomitant au TSA. Conséquemment, il est possible de croire que les parents sont plus

susceptibles de mettre davantage d'énergie sur le suivi psychologique de leur adolescent afin de veiller à son bien-être mental, en omettant davantage le développement des comportements adaptatifs. Selon Seltzer et ses collaborateurs (2004), les troubles mentaux qui apparaissent à l'adolescence peuvent significativement interférer avec la capacité à adopter des comportements adaptatifs.

Les raisons des différences dans l'évaluation entre les parents et les enseignants sont peu étudiées dans la littérature scientifique. Il semble alors pertinent d'augmenter les connaissances sur ce sujet, d'autant plus que les personnes ayant un TSA sont reconnues pour avoir de la difficulté à généraliser leurs apprentissages (Stratis et Lecavalier, 2015). De ce fait, ces résultats montrent que les parents doivent planifier davantage d'interventions en milieu familial afin de voir augmenter les comportements adaptatifs de leur enfant. Comme le secondaire permet un passage vers le milieu de l'emploi et vers la vie active, les efforts supplémentaires des parents et des intervenants de l'équipe école, à cette étape du développement des adolescents, pourraient contribuer à favoriser une meilleure transition à la vie adulte.

9.1 Limites

Une des limites de cette étude est que les questionnaires ont été remplis de façon individuelle par le parent et l'enseignant. Il serait intéressant que les deux parents remplissent ensemble les questionnaires et que l'enseignant consulte l'équipe-école afin d'avoir des évaluations qui pourraient être plus représentatives de l'adolescent. Le questionnaire pourrait également être fait sous forme d'entrevue afin d'obtenir des réponses plus précises. De cette façon, le biais selon lequel le parent peut être plus sévère que l'enseignant dans son évaluation pourrait être limité. De plus, il faudrait augmenter la représentativité de l'échantillon en ayant un plus grand nombre de participants. Il est important d'être prudent avec l'interprétation et la généralisation des résultats dû à l'échantillon exigü et à l'hétérogénéité des profils des participants. La présence de nombreux troubles associés rend difficile l'association entre le niveau des comportements adaptatifs et le TSA. Il est possible que le développement des comportements adaptatifs soit affecté par le nombre de troubles associés de chaque participant.

10 Conclusion

Les professionnels qui réalisent les évaluations cliniques doivent tenir compte des divergences entre les informateurs puisqu'elles peuvent remettre en question la prévalence des

difficultés associées chez les jeunes présentant un TSA et qu'elles peuvent mener à des choix d'intervention inexacts (De Los Reyes et Kazdin, 2004). Pour les recherches futures, il serait pertinent de comparer l'évolution des comportements adaptatifs, pour le même âge développemental, des adolescents ayant un TSA en classe ordinaire par rapport à ceux qui sont en classe spécialisée en école ordinaire. Les résultats obtenus pourraient permettre de donner de l'information supplémentaire sur le type de milieu qui favorise davantage les comportements adaptatifs. Également, l'évaluation faite par d'autres observateurs qui gravitent auprès du jeune, ou par le jeune lui-même, pourrait contribuer à mieux cibler les endroits, les interventions et les contextes qui favorisent l'expression des comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA.

Références

- Achenbach, T. M., McConaughy, S. H., & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, *101*(2), 213.
- American Psychiatric Association (2015). *Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux* (5e éd.). Washington, DC.
- Aubineau, M. (2018). Recommandations concernant le vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, *143*, 391-401.
- Cappe, É., Smock, N., & Boujut, É. (2016). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants: sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatrique*, *81*(1), 73-91.
- Claes, M., & Lannegrand-Willems, S. (2014). *La psychologie de l'adolescence*. Canada : Presses de l'Université de Montréal.
- Crone, E. A., & Dahl, R. E. (2012). Understanding adolescence as a period of social-affective engagement and goal flexibility. *Nature Reviews Neuroscience*, *13*(9), 636-650.
- Dailly, F., & Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents? *Pratiques psychologiques*, *17*(4), 329-340.
- Delagrave, M. (2005). *Ados : mode d'emploi*. Montréal, Canada : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- De Los Reyes, A. (2011). Introduction to the special section: More than measurement error: Discovering meaning behind informant discrepancies in clinical assessments of children and adolescents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *40*(1), 1-9.
- De Los Reyes, A., & Kazdin, A. E. (2004). Measuring informant discrepancies in clinical child research. *Psychological Assessment*, *16*(3), 330.
- De Los Reyes, A., & Kazdin, A. E. (2005). Informant discrepancies in the assessment of childhood psychopathology: a critical review, theoretical framework, and recommendations for further study. *Psychological bulletin*, *131*(4), 483.
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?: Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

- Dickson, K. S., Suhrheinrich, J., Rieth, S. R., & Stahmer, A. C. (2018). Parent and teacher concordance of child outcomes for youth with autism Spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1423-1435.
- Dirks, M. A., De Los Reyes, A., Briggs-Gowan, M., Cella, D., & Wakschlag, L. S. (2012). Embracing not erasing contextual variability in children's behavior: Theory and utility in the selection and use of methods and informants in developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(5), 558.
- Discour, V. (2011). Changement du corps et remaniement psychique à l'adolescence. *Les Cahiers Dynamiques*, 50, 40-46.
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., ... & Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635.
- Jordan, A. K., Thomeer, M. L., Lopata, C., Donnelly, J. P., Rodgers, J. D., & McDonald, C. A. (2019). Informant Discrepancies in the Assessment of Adaptive Behavior of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 2024-2034.
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007-1018.
- Klin, A., Saulnier, C., Tsatsanis, K., & Volkmar, F. R. (2005). Clinical evaluation in autism spectrum disorders: Psychological assessment within a transdisciplinary framework. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2, 772-798.
- Koegel, R., Kim, S., Koegel, L., & Schwartzman, B. (2013). Improving socialization for high school students with ASD by using their preferred interests. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(9), 2121-2134.
- Kraemer, H. C., Measelle, J. R., Ablow, J. C., Essex, M. J., Boyce, W. T., & Kupfer, D. J. (2003). A new approach to integrating data from multiple informants in psychiatric assessment and research: Mixing and matching contexts and perspectives. *American Journal of Psychiatry*, 160(9), 1566-1577.

- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, *112*(6), 401-417.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(4), 577-593.
- Malhi, P., & Singhi, P. (2015). Adaptive behavior functioning in children with autism. *The Indian Journal of Pediatrics*, *82*(8), 677-681.
- Matthews, N. L., Smith, C. J., Pollard, E., Ober-Reynolds, S., Kirwan, J., & Malligo, A. (2015). Adaptive functioning in autism spectrum disorder during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(8), 2349-2360.
- Mayes, S. D., & Lockridge, R. (2018). Brief report: How accurate is teacher report of autism symptoms compared to parent report? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(5), 1833–1840.
- McDonald, C. A., Lopata, C., Donnelly, J. P., Thomeer, M. L., Rodgers, J. D., & Jordan, A. K. (2016). Informant discrepancies in externalizing and internalizing symptoms and adaptive skills of high-functioning children with autism spectrum disorder. *School Psychology Quarterly*, *31*(4), 467.
- Oakland, T., & Harrison, P. L. (2011). *Adaptative behavior assessment system* (2th ed.).
- Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme: état des connaissances*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Roskam, I., Stievenart, M., Meunier, J. C., Van de Moortele, G., Kinoo, P., & Nassogne, M. C. (2010). Comment les parents, les enseignants et les cliniciens évaluent les troubles du comportement externalisé du jeune enfant? Étude de la variabilité des jugements évaluatifs et de son impact sur le développement de l'enfant. *Pratiques Psychologiques*, *16*(4), 389-401.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C., & Stawski, R. S. (2010). Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, *40*(4), 457-469.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *10*(4), 234–247.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & 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 & Adolescent Psychiatry*, *47*(8), 921-929.

- Smith, L. E., & Anderson, K. A. (2014). The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education, 35*(2), 114-122.
- Sparrow, S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales* (expanded form). Circle Pine, MN: American Guidance Service.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales—2nd edition manual*. Minneapolis, MN: NCS Pearson, Inc.
- Stratis, E. A., & Lecavalier, L. (2015). Informant agreement for youth with autism spectrum disorder or intellectual disability: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(4), 1026–1041.
- Veyssi re, A., Bernadoy, C., Dagot, L., & Gouss , V. (2010).  tude qualitative de l’ volution des strat gies de faire face chez les parents d’adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques psychologiques, 16*(3), 239-248.
- Williams, C., & Wright, B. (2010). *Vivre avec le trouble de l’autisme. Strat gies pour les parents et les professionnels*. Montr al, Canada : Cheneli re  ducation.
- Yailian, A. (2018). D veloppement de la communication sociale chez l’enfant: troubles du spectre de l’autisme. *Revue Francophone d’Orthoptie, 11*(3), 150-152.

Annexe 1

Certificat d'approbation éthique



No. de certificat: 3884
Certificat émis le: 27-11-2019

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	Perception des comportements adaptatifs des adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme: différences entre parents et enseignants
Nom de l'étudiant:	Nadine CHAPDELAINE
Programme d'études:	Thèse de spécialisation en psychologie ou stage de recherche (1er cycle)
Direction de recherche:	Nathalie POIRIER

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

Annexe 2

Fiche de sollicitation

Étude sur les troubles d'apprentissage et les troubles psychologiques chez les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme

L'objectif de la recherche : Cette étude vise à explorer les troubles d'apprentissage et les symptômes psychologiques associés au trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'adolescent.

Participation : L'adolescent ayant un TSA ainsi que son parent et son enseignant prendront part à cette étude.

- **Parent et enseignant :** La participation du parent et de l'enseignant consiste à remplir divers inventaires psychologiques.
- **Adolescents :** La participation de votre adolescent consiste à prendre part à 4 séances d'évaluation psychologique, cognitive et scolaire, chaque séance s'étalant sur 2 heures.

Critères d'inclusion à l'étude :

1. L'adolescent ayant un TSA est âgé entre 13 et 16 ans
2. Celui-ci ne présente pas de déficience intellectuelle associée à son TSA
3. L'enseignant de l'adolescent accepte de participer à l'étude
4. Vivre dans la région du grand Montréal

Informations supplémentaires :
Veuillez communiquer avec
l'équipe de recherche au
adolescence.TSA@gmail.com



Annexe 3

Formulaire de consentement pour le participant adolescent

114



Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA
Université du Québec à Montréal (UQAM)

Formulaire de consentement pour le participant adolescent

Titre de l'étude en cours

Les troubles psychologiques associés au trouble du spectre de l'autisme chez l'adolescent

Les troubles d'apprentissage et les difficultés scolaires chez les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheuse responsable du projet

XXX, B.A.

Programme d'étude : Doctorante en psychologie/neuropsychologie

Tél. : XXX

XXX, B.Sc.

Programme d'étude : Doctorante en psychologie/neuropsychologie

Tél. : XXX

Adresse courriel : XXX

Direction de recherche

Dre XXX

Titre : Psychologue, directrice de recherche et professeure

Département : Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal
(UQAM)

Faculté : Faculté des Sciences Humaines

Adresse courriel :XXX

Tél. : XXX

But général du projet

Tu es invité à prendre part à un projet visant à explorer les symptômes psychologiques, les troubles d'apprentissage et les difficultés scolaires associés au trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'adolescent. Ce projet pose les premiers jalons afin de permettre la création d'interventions que nous pourrions suggérer à tes parents ou à tes enseignants. De plus, il permet de formuler des recommandations pour faciliter tes apprentissages.

Tâches qui vous seront demandées

Tu es invité à prendre part à 4 séances d'évaluation psychologique (2h/séance maximum) qui mesureront tes habiletés intellectuelles, cognitives, attentionnelles et scolaires et qui feront un dépistage de divers symptômes psychologiques. Ces entretiens se dérouleront dans un local de l'Université du Québec à Montréal et peuvent être enregistrés.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans une thèse de doctorat et dans des articles scientifiques qui seront soumis à une revue savante. Si tu le souhaites, les résultats de la présente recherche te seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

Ta participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension des troubles associés au TSA chez des adolescents québécois, comme toi. Il n'y a pas de risque important associé à ta participation à cette étude. Cependant, le dépistage et le dévoilement de symptômes psychologiques, de troubles d'apprentissage ou de difficultés scolaires peuvent engendrer un inconfort et/ou des questionnements. Afin de pallier ce risque, une liste de références pour des ressources et des services psychologiques communautaires te sera remise. Il est de la responsabilité de la chercheuse de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si cette personne estime que votre bien-être est menacé.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis lors de l'étude sont confidentiels. Toute information portant sur l'étude sera protégée sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques. Seules la personne responsable du projet, sa direction de recherche et les personnes ayant un accès privilégié (p.ex., assistant de recherche) auront accès à ceux-ci. De plus, un code numérique sera attribué à chacun des participants afin de séparer leur identité de leurs données. Seuls ces codes seront

employés pour l'identification des inventaires et lors de l'entrée et l'analyse des données. L'identité réelle des participants, en combinaison avec leur code numérique, se trouvera seulement sur le formulaire de consentement et sur la fiche signalétique, qui seront gardés à l'intérieur d'un classeur dans un bureau, tous deux fermés à clé.

Participation volontaire

Ta participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que tu acceptes de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Tu demeures libre de suspendre ou de retirer ta participation à tout moment de l'étude (avant, durant et après). Dans ce cas, les renseignements te concernant seront détruits. Ton accord à participer implique également que tu acceptes que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de t'identifier ne soit divulguée publiquement, à moins d'un consentement explicite de ta part.

Compensation

À titre de remerciement, un certificat de participation te sera remis. Une lettre de remerciement et un résumé des résultats, basé sur les tests employés et révisés par un clinicien expérimenté, seront remis à tes parents.

Questions sur le projet et sur tes droits

Tu peux contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Tu peux également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule ta participation et de tes droits en tant que personne participant à la recherche.

Remerciements

Ta collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à t'en remercier.

Signature du participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans

pénalité d'aucune forme ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :

oui non

Nom, en lettres moulées

Téléphone

Adresse courriel

Signature de la participante, du participant

Date

Signature de la personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Annexe 4

Formulaire de consentement pour le participant parent

119



Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA
Université du Québec à Montréal (UQAM)

Formulaire de consentement pour le participant parent

Titre des études en cours

Les troubles psychologiques associés au trouble du spectre de l'autisme chez l'adolescent

Les troubles d'apprentissage et les difficultés scolaires chez les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheuses responsables du projet

XXX, B.A.

Programme d'étude : Doctorante en psychologie/neuropsychologie

Tél. : XXX

XXX, B.Sc.

Programme d'étude : Doctorante en psychologie/neuropsychologie

Tél. : XXX

Adresse courriel : XXX

Direction de recherche

Dre XXX

Titre : Psychologue, directrice de recherche et professeure

Département : Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Faculté : Faculté des Sciences Humaines

Adresse courriel : XXXX

Tél. : XXX posteXXX

But général du projet

Vous êtes invité à prendre part à un projet visant à explorer les symptômes psychologiques, les troubles d'apprentissage et les difficultés scolaires associés au trouble du spectre de

l'autisme (TSA) chez l'adolescent. Ce projet pose les premiers jalons afin de permettre la création d'interventions plus spécifiques chez les adolescents ayant un TSA. De plus, il permet de formuler des recommandations dans le but de faciliter leurs apprentissages.

Tâches qui vous seront demandées

Votre participation consiste à remplir une fiche signalétique ainsi que sept inventaires psychologiques. Ces inventaires nous permettront de connaître le niveau de sévérité du TSA de votre adolescent et d'examiner la présence, la sévérité et les conséquences de symptômes associés aux troubles anxieux, aux troubles du comportement, aux troubles de l'humeur, aux troubles de tics, aux troubles psychotiques, aux troubles d'abus de substance, aux troubles de fonctions exécutives et aux difficultés d'adaptation. Cette tâche prendra environ 2 heures de votre temps.

Avec votre permission et l'accord de votre enfant, il/elle sera invité(e) à prendre part à 4 séances d'évaluation psychologique (2h/séance maximum) qui mesurera ses habiletés intellectuelles, cognitives, attentionnelles et scolaires et qui fera un dépistage de divers symptômes psychologiques. Ces entretiens se dérouleront dans un local de l'Université du Québec à Montréal et peuvent être enregistrés.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans une thèse de doctorat et dans des articles scientifiques qui seront soumis à une revue savante. Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension des troubles associés au TSA chez l'adolescent québécois. Il n'y a pas de risque important associé à votre participation à cette étude. Sachez cependant que le dépistage et le dévoilement de symptômes psychologiques, de troubles d'apprentissage ou de difficultés scolaires peuvent engendrer un inconfort et/ou des questionnements. Afin de pallier ce risque, une liste de références pour des ressources et des services psychologiques communautaires vous sera remise.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis lors de l'étude sont confidentiels. Toute information portant sur l'étude sera protégée sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques. Seules la personne responsable du projet, sa direction de recherche et les personnes ayant un accès privilégié (p.ex., assistant de recherche) auront accès à ceux-ci. De plus, un code numérique sera attribué à chacun des

participants afin de séparer leur identité de leurs données. Seuls ces codes seront employés pour l'identification des inventaires et lors de l'entrée et l'analyse des données. L'identité réelle des participants, en combinaison avec leur code numérique, se trouvera seulement sur le formulaire de consentement et sur la fiche signalétique, qui seront gardés à l'intérieur d'un classeur dans un bureau, tous deux fermés à clé.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Vous demeurez libre de suspendre ou de retirer votre participation à tout moment de l'étude (avant, durant et après). Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement, à moins d'un consentement explicite de votre part.

Compensation

À titre de remerciement, une lettre de remerciement et un résumé des résultats, basé sur les tests employés et révisés par un clinicien expérimenté, vous seront remis.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter les personnes responsables du projet pour toute question portant sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signature du participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette

recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :

oui non

Nom, en lettres moulées

Téléphone

Adresse courriel

Signature de la participante, du participant

Date

Signature de la personne responsable du projet
Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Annexe 5

Formulaire de consentement pour le participant enseignant

124



Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA
Université du Québec à Montréal (UQAM)

Formulaire de consentement pour le participant enseignant

Titre de l'étude en cours

Les troubles psychologiques associés au trouble du spectre de l'autisme chez l'adolescent

Les troubles d'apprentissage et les difficultés scolaires chez les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheuse responsable du projet

XXX, B.A.

Programme d'étude : Doctorante en psychologie/neuropsychologie

Tél. : XXX

XXXX, B.Sc.

Programme d'étude : Doctorante en psychologie/neuropsychologie

Tél. : XXX

Adresse courriel : XXX

Direction de recherche

Dre XXX

Titre : Psychologue, directrice de recherche et professeure

Département : Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Faculté : Faculté des Sciences Humaines

Adresse courriel : XXX

Tél. : XXX poste XXX

But général du projet

Vous êtes invité à prendre part à un projet visant à explorer les symptômes psychologiques, les troubles d'apprentissage et les difficultés scolaires associés au trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'adolescent. Ce projet pose les premiers jalons afin de permettre la création d'interventions plus spécifiques chez les adolescents ayant un TSA. De plus, il permet de formuler des recommandations dans le but de faciliter leurs apprentissages.

Tâches qui vous seront demandées

Votre participation consiste à remplir une fiche signalétique ainsi que sept inventaires psychologiques. Ces inventaires nous permettront de connaître le niveau de sévérité du TSA de votre étudiant sous évaluation et d'examiner la présence, la sévérité et les conséquences de symptômes associés aux troubles anxieux, aux troubles du comportement, aux troubles de l'humeur, aux troubles de tics, aux troubles psychotiques, aux troubles d'abus de substance, aux troubles de fonctions exécutives et aux difficultés d'adaptation. Cette tâche prendra environ 2 heures de votre temps.

Une rencontre avec une expérimentatrice (ou assistante de recherche) sera fixée durant laquelle elle vous remettra les inventaires à remplir ainsi qu'une enveloppe préaffranchie. Suite à la complétion de ces questionnaires, vous aurez à compiler ces documents et à les poster à l'aide de l'enveloppe préaffranchie qui vous sera remise.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans une thèse de doctorat et dans des articles scientifiques qui seront soumis à une revue savante. Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension des troubles psychologiques associés au TSA chez l'adolescent québécois. Il n'y a pas de risque important associé à votre participation à cette étude.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis lors de l'étude sont confidentiels. Toute information portant sur l'étude sera protégée sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques. Seules la personne responsable du projet, sa direction de recherche et les personnes ayant un accès privilégié (p.ex., assistant de recherche) auront accès à ceux-ci. De plus, un code numérique sera attribué à chacun des participants afin de séparer leur identité de leurs données. Seuls ces codes seront employés pour l'identification des inventaires et lors de l'entrée et l'analyse des données. L'identité réelle des participants, en combinaison avec leur code numérique, se trouvera

seulement sur le formulaire de consentement et sur la fiche signalétique, qui seront gardés à l'intérieur d'un classeur dans un bureau, tous deux fermés à clé.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure. Vous demeurez libre de suspendre ou de retirer votre participation à tout moment de l'étude (avant, durant et après). Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement, à moins d'un consentement explicite de votre part.

Compensation

Une compensation monétaire vous sera offerte pour votre participation.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signature du participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :

oui non

Nom, en lettres moulées

Téléphone

Adresse courriel

Signature de la participante, du participant

Date

Signature de la personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Annexe 6

Fiche sociodémographique



Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA
Université du Québec à Montréal (UQAM)

Fiche sociodémographique

À l'usage de l'expérimentatrice

Code numérique :

Date de l'expérimentation (JJ/MM/AAAA) :

Nom de l'expérimentatrice :

Lieu de la rencontre : c

L'adolescent

Nom de l'adolescent : _____

Sexe de l'adolescent : M F

Âge de l'adolescent : _____

Date de naissance de l'adolescent : _____

Langue maternelle : _____

Le parent

Nom du parent : _____

Sexe du parent : M F

Adresse à domicile : _____

Tél. du parent : _____

Courriel du parent : _____

Préférence pour communication subséquente : Téléphone Courriel

L'enseignant(e)

Nom de l'enseignant(e): _____

Tél. de l'enseignant(e): _____

Courriel de l'enseignant(e): _____

Préférence pour communication subséquente : Téléphone Courriel

Diagnostics

Diagnostic d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : Oui Non

Si oui, à quel âge ce diagnostic a-t-il été posé? _____

Si oui, quel type de professionnel a posé ce diagnostic? _____

Si oui, quel est le lieu où ce diagnostic a été posé? _____

Diagnostic(s) autre(s) que le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : Oui Non

Si oui, répondez au tableau ci-dessous.

Quel est ce diagnostic?	À quel âge ce diagnostic a-t-il été posé?	Quel est le professionnel qui a posé ce diagnostic? <small>(ex : Marie Tremblay, psychologue)</small>	Quel est le lieu où ce diagnostic a été posé? <small>(ex : milieu hospitalier, CRDI, clinique privée)</small>
<small>(ex : trouble anxieux, trouble de l'humeur, TDAH, dyslexie, trouble d'apprentissage, etc.)</small>			

1.

2.

3.

4.

Présente-t-il/elle des troubles potentiels non diagnostiqués ou des difficultés observables (ex : traits anxieux ou dépressifs, agitation, agressivité, tics, etc.)? Oui Non

Si oui, décrivez ceux-ci :

Votre adolescent présente-t-il/elle un trouble du sommeil (c.-à-d. prendre plus de 30 minutes pour s'endormir alors qu'il se couche; se réveiller plusieurs fois par nuit; se réveiller plusieurs nuits par semaine; avoir des difficultés à se réveiller le matin)? Oui
Non

Votre adolescent présente-t-il/elle une difficulté d'apprentissage? Oui Non

Présente-t-il/elle une difficulté spécifiquement en :

Lecture	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Compréhension de texte	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Langage verbal	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Écriture	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Calcul	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Résolution de problème	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Autres : _____

Information scolaire

Commission scolaire fréquentée : _____

Nom de l'école fréquentée : _____

Année scolaire : _____

Niveau scolaire : _____

Type de classe fréquentée au primaire :

Classe ordinaire

Classe spéciale homogène (classe d'élèves ayant un seul type de difficulté)

Classe spéciale hétérogène (classe d'élèves ayant plusieurs difficultés)

Autre : _____

Type de classe fréquentée au secondaire :

Classe ordinaire

Classe spéciale homogène (classe d'élèves ayant un seul type de difficulté)

Classe spéciale hétérogène (classe d'élèves ayant plusieurs difficultés)

Autre : _____

Quelle est cette médication?	Quelle est la raison de ce traitement?	Depuis quand bénéficie-t-il(elle) de ce traitement?
------------------------------	--	---

1.

2.

3.

4.

Votre adolescent(e) bénéficie-t-il/elle d'un ou des services? Oui Non

Si oui, répondez au tableau ci-dessous.

Quel est ce service? (ex.: psychologie, orthophonie, ergothérapie, orthopédagogie, etc.)	Quelle est la raison de ce service?	Reçoit-il(elle) ce service en milieu scolaire? (Oui ou Non)	Reçoit-il(elle) ce service en milieu public ou privé? (Public ou Privé)	Combien d'heures par semaine bénéficie-t-il(elle) de ce service?	Depuis quand bénéficie-t-il(elle) de ce service?
---	-------------------------------------	--	--	--	--

1.

2.

3.

Fiche signalétique – version enseignant

137

CHAPITRE VAPPENDICE E

Fiche signalétique – version enseignant

Laboratoire de recherche sur
les familles d'enfant
présentant un TSA



Fiche signalétique

À l'usage de l'expérimentatrice

Code numérique :

Date de l'expérimentation (JJ/MM/AAAA) :

Nom de l'expérimentatrice :

Lieu de la rencontre : c.

L'enseignant

Sexe de l'enseignant : ___M ___F

Âge: ___ ans

Scolarité : (dernier niveau complété)

Universitaire (BAC) ___ Universitaire (DESS) ___ Universitaire
(Maîtrise) ___

Nombre d'années d'expérience auprès du TSA _____

L'adolescent

Année scolaire : _____
Niveau scolaire : _____

Type de classe fréquentée présentement par l'adolescents :

Selon vous, l'adolescent présente-t-il des difficultés d'apprentissage ?

Si oui, lesquelles et pourquoi? (lecture, compréhension de texte, langage verbal, écriture, calcul, résolution de problème) :

Reçoit-il des services à l'école? Oui ____ Non ____ Je ne sais pas ____

Si oui, lesquelles et pourquoi?

Titre du professionnel	Est-ce l'adolescent bénéficie actuellement de ce soutien	Privé ou public?	Si oui, combien d'heures par semaine?
Psychologue			..
Ergothérapeute			..
Orthophoniste			..
Orthopédagogue			
Travailleur social			
Aide aux devoirs (précisez la matière scolaire)			
Autre(s) (précisez) :			

Quelles sont les forces scolaires de l'adolescent ? (bonne mémoire. Présentation orale)

Quelles sont les faiblesses scolaires de l'adolescent? (distrait, difficulté à mémoriser)

Selon vous, l'adolescent présente-t-il des troubles d'apprentissage ou tous autres diagnostics pouvant influencer ses apprentissages?

Si oui, lesquelles? (DI, TDAH, Dyslexie...)

Annexe 8

Résumé des compétences et composantes évaluées dans le questionnaire parent et enseignant par le système d'évaluation du comportement adaptatif, deuxième édition (ABAS-II)

Domaines de compétences	Scores obtenus			
	Conceptuelle	Sociale	Pratique	Global GAC
Communication				
Ressources communautaires				
Acquis scolaires				
Vie domestique/à l'école				
Santé sécurité				
Loisirs				
Autonomie				
Responsabilité individuelle				
Aptitudes sociales				
Totaux				
Composantes	Conceptuelle	Sociale	Pratique	Global GAC