

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) chez les enfants et les adolescents, Première partie : Mon enfant pourrait-il être dans le spectre de l'autisme ?



Image credit: Adobe Stock

Sommaire : Les troubles du spectre autistique (TSA) sont une différence cérébrale qui peut apporter des forces incroyables, mais aussi rendre la vie difficile pour les enfants, les jeunes et les adultes. Il se caractérise notamment par des difficultés à interagir avec d'autres personnes, à gérer les changements et les transitions, à répondre aux demandes et aux attentes extérieures et à gérer les sensibilités sensorielles. En raison de ces contraintes, les personnes atteintes de TSA ont souvent des problèmes d'humeur, de stress et d'anxiété. Pire encore, les traitements et services habituels destinés aux personnes " neurotypiques " peuvent ne pas fonctionner avec les personnes atteintes de TSA. Le fait de savoir qu'une personne est atteinte de TSA peut faire une immense différence. Cela l'aide à comprendre ses forces " neurodivergentes " et son " don de TSA ", et permet de bénéficier de soutiens et de services plus appropriés.

Les trois histoires

Mohamed est un enfant de 4 ans dont les parents ont toujours senti qu'il était différent. Il semblait plus intéressé par les objets que par les gens. Ils ont essayé de le placer dans une garderie à domicile, mais il était agressif avec les autres enfants et n'a donc pas pu y retourner. La garderie qu'il fréquente rapporte qu'il est parfois agressif envers les autres enfants, et ses parents sont inquiets car il utilise seulement trois ou quatre mots pour communiquer.

Thomas est un garçon de 10 ans qui a toujours été passionné par les sciences et tout ce qui est mécanique. Il démonte tout ce qui est mécanique et il est une véritable encyclopédie de tout ce qui est technique. Par contre, il a du mal à établir des liens avec les autres enfants de son âge et il est victime d'intimidation.

Jasmin est une jeune fille de 14 ans qui a toujours été introvertie. Elle a toujours eu une imagination débordante. Elle jouait pendant des heures avec ses poupées et créait un monde fantastique élaboré pour chacune d'entre elles. Maintenant qu'elle est plus âgée, elle a plus de mal à répondre aux attentes de l'école et chez elle. Chaque fois que les parents essaient de lui demander d'arrêter de faire ses activités préférées, elle a de terribles crises émotionnelles.

Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ?

Les troubles du spectre de l'autisme(TSA) est une affection neurologique qui affecte la capacité d'une personne à communiquer, à comprendre, à jouer et à entrer en relation avec les autres.

Les symptômes classiques sont les suivants :

- Problèmes de communication et d'interaction sociales :
 - Les personnes atteintes de TSA de niveau inférieur peuvent avoir des problèmes de langage, ce qui rend difficile la communication avec les autres.
 - Les personnes atteintes de TSA de niveau supérieur peuvent avoir un langage qui se développe normalement, mais peuvent avoir.. :
 - Défis liés à la communication sociale. Par exemple, ils peuvent avoir des difficultés à établir un contact visuel, à comprendre les gestes des autres, le langage corporel et les signaux sociaux.
 - Ils ont aussi des difficultés à voir le point de vue des autres. Ils peuvent voir les choses de leur point de vue et agir de manière inappropriée sans se rendre compte de la façon dont leurs comportements affectent les autres ou les font se sentir.
- Comportements, intérêts ou activités restreints ou répétitifs, qui peuvent inclure :
 - Jeu inhabituel avec les jouets et les objets. Un enfant sur le spectre de l'autisme peut jouer avec des jouets, mais souvent de façon différente des autres enfants. Par exemple, un enfant qui joue avec des voitures peut les aligner encore et encore, être obsédé par les pièces d'un jouet ou démonter et remonter un jouet à plusieurs reprises.
- Routines rigides et préoccupations pour les routines ou les rituels.
 - Les personnes atteintes de TSA peuvent avoir un besoin extrême de cohérence et de routines et peuvent être angoissées si les routines sont modifiées ou si d'autres personnes font des demandes externes, par exemple en demandant à l'enfant de venir dîner, ou de se préparer pour l'école, etc.
- Difficulté à suivre les instructions, les demandes ou les attentes des autres :
 - Leur besoin d'autonomie (par exemple, leurs activités et routines préférées) est si fort qu'ils peuvent être angoissés lorsque d'autres personnes empiètent sur leur autonomie (par exemple, lorsque d'autres personnes exigent ou demandent qu'ils s'éloignent de leur activité préférée). Leur système de combat et de fuite peut être déclenché, avec de la colère ("combat"), de l'anxiété ("fuite") et des crises de colère.
- Ils peuvent avoir des problèmes de traitement sensoriel tels que :
 - L'Hypersensibilité aux stimuli sensoriels : le bruit, le toucher ou le mouvement sont des sources de détresse.
 - Sous sensibilité aux entrées sensorielles, recherche des entrées sensorielles telles que faire plus de bruit, toucher à tout, bouger tout le temps. Par exemple, en criant, cherchant à se faire serrer la tête, la tête ou les jambes, en tournant.
 - Comme les problèmes de traitement sensoriel rendent difficile l'autorégulation, ils ont du mal à être suffisamment calmes pour apprendre et fonctionner.
- Les problèmes de coordination, tels que des troubles de l'équilibre et de la coordination.

Les symptômes et les conditions associés chez les personnes atteintes de TSA peuvent inclure :

- Des difficultés d'attention. Les personnes atteintes de TSA sont souvent distraites et inattentives, et cela peut être dû à de nombreuses raisons, notamment :
 - Surcharge sensorielle (par exemple, trop de bruit, comme le bourdonnement des lampes fluorescentes),
 - Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).
- Les problèmes de stress, d'anxiété et d'humeur. Le fait d'être atteint de TSA peut rendre les relations, la maison et l'école extrêmement difficiles et, par conséquent, les personnes concernées risquent davantage de souffrir de stress, d'anxiété ou de dépression.

Qu'est-ce que le "spectre" des troubles du spectre de l'autisme?

Les TSA constituent un "spectre", car ces troubles se présentent le long d'un continuum, avec trois "niveaux" de

gravité allant de léger à modéré et à grave.

Niveau 1: L'autisme léger, nécessitant un soutien minimal	<ul style="list-style-type: none"> • Ne nécessitent qu'un soutien minimal pour fonctionner. • Capable de communiquer verbalement, mais peut avoir des difficultés dans les situations sociales. <ul style="list-style-type: none"> ◦ Peut avoir des problèmes avec les aptitudes non verbales, par exemple la lecture des signaux sociaux, la lecture des expressions faciales des autres, etc. ◦ Peut avoir des difficultés à comprendre les signaux sociaux et à avoir une conversation à double sens ou à maintenir une amitié ou une relation. • Peut avoir des comportements restrictifs ou répétitifs. • Sur le plan intellectuel, ils peuvent avoir une intelligence moyenne ou supérieure à la moyenne en ce qui concerne les matières scolaires. • Ces personnes ont pu être diagnostiquées par le passé comme souffrant de "TSA de haut niveau", du syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS).
Niveau 2 : L'autisme modéré, nécessitant un soutien substantiel	<ul style="list-style-type: none"> • Défis plus graves que ceux du niveau 1 mais moins que ceux du niveau 3. • Des problèmes avec les compétences sociales. • Peut être incapable de communiquer verbalement avec les autres. • Peut avoir des difficultés importantes à suivre la routine scolaire ou autre ; peut réagir par des crises émotionnelles ou comportementales.
Niveau 3 : L'autisme sévère, nécessitant un soutien très important	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes importants de communication ; peut ne pas être capable de communiquer du tout verbalement ou non verbalement. • Ils préfèrent faire leurs activités et peuvent ressentir un stress important si 1) il y a des changements dans les routines ou 2) si on leur demande de suivre des routines (comme les routines scolaires). • Peut avoir besoin d'un soutien 1:1 (c'est-à-dire qu'un adulte soit avec lui) pour diverses routines quotidiennes. • Ils ont souvent des difficultés d'apprentissage et peuvent présenter des déficiences intellectuelles (anciennement appelées retard mental). • Dans le passé, ils auraient pu être diagnostiqués comme souffrant de troubles autistiques.

Le TSA de niveau 1 peut être difficile à identifier.

Lorsque les personnes présentent de forts symptômes de TSA, il est plus facile de les identifier et de les diagnostiquer.

Cependant, certaines personnes présentent le TSA très fonctionnel, ce qui rend leurs symptômes très subtils et plus difficiles à diagnostiquer.

Bon nombre des critères de diagnostic des TSA sont fondés sur les symptômes classiques chez les hommes. Cependant, nous savons maintenant qu'il existe un plus large éventail de personnes sur le spectre que nous ne le pensions. De nombreuses personnes atteintes de TSA sont très douées pour essayer de s'intégrer, copier les autres et "jouer le jeu des neurotypiques" (Holliday, 2012), ce qui peut inclure les femmes, mais aussi les hommes.

	"Symptômes" classiques	TSA à fonctionnement supérieur
La communication	Les personnes atteintes de TSA classiques peuvent être non verbales (ce qui nécessite des systèmes de communication par échange d'images ou le langage des signes) ou verbales.	Les personnes atteintes de TSA de niveau supérieur ont des capacités de langage verbal normales et même supérieures. Cependant, elles peuvent avoir de la difficulté à comprendre les expressions non-verbales, comme le ton de la voix ou les expressions faciales des autres. Elles peuvent manquer de conscience ou être hyper conscientes.

Les compétences sociales	Les personnes atteintes de TSA classique peuvent avoir une motivation très limitée pour s'engager socialement, voire être très motivées mais avoir des difficultés à s'orienter dans les situations sociales. Ils peuvent avoir des difficultés à adopter le point de vue des autres ou à comprendre le langage corporel. La prise de conscience de ces difficultés est très variable.	Les personnes au fonctionnement supérieur atteintes de TSA peuvent sembler avoir de bonnes aptitudes sociales de façon superficielle, par exemple en ayant appris les règles sociales sur la façon de saluer les autres, d'être poli, etc. Elles peuvent être capables de se faire des amis, mais elles peuvent avoir du mal à entretenir des relations à long terme.
L'empathie, la théorie de l'esprit	A tendance à ne pas savoir ce que ressentent les autres ; ne s'inquiète généralement pas et ne semble pas se soucier de ce que pensent et ressentent les autres ; peut sembler égocentrique et égoïste.	Les personnes au fonctionnement supérieur atteintes de TSA peuvent avoir du mal à comprendre les pensées et les sentiments des autres, mais elles craignent toujours d'offenser les autres ou de commettre une erreur sociale. Elles peuvent être sensibles aux émotions des autres, en particulier aux émotions négatives, mais avoir du mal à comprendre pourquoi les autres se sentent ainsi.
Les besoins en matière d'attachement	Les personnes atteintes de TSA classique peuvent sembler parfaitement heureuses d'être attachées à leurs activités et intérêts préférés, et ne pas être intéressées par les relations avec les autres.	Les personnes avec un TSA de haut niveau peuvent désirer profondément des relations (ou au moins d'acceptation) avec d'autres personnes. Cependant, le rejet répété des autres peut entraîner une anxiété sociale et l'abandon de toute tentative d'établir des liens avec les autres. Elles s'entendent souvent mieux avec d'autres personnes atteintes de TSA ayant des activités et des intérêts préférés similaires.
Les caractéristiques comportementales	Les intérêts classiques des TSA sont les domaines technologiques ou scientifiques tels que la science, la technologie, l'ingénierie, la nature (par exemple, les dinosaures). Intérêts intenses et ciblés, le sujet et l'intensité de l'intérêt peuvent varier. Certaines personnes peuvent adopter des comportements d'autostimulation. Peut avoir besoin d'un soutien supplémentaire pour les tâches et les routines quotidiennes.	Les intérêts non classiques des TSA peuvent inclure des intérêts créatifs : <ul style="list-style-type: none"> • Fiction, comme la lecture ou l'écriture de fictions (par exemple, fantasy, science-fiction) • Créer un monde imaginaire, • Créer un nouveau persona, • Parler à des amis imaginaires, • La nature, comme les animaux. Des écrivains atteints de TSA ont déclaré que "les animaux et les amis imaginaires sont en sécurité et ne peuvent pas vous trahir".

Points forts des TSA

Il existe de nombreux exemples de personnes célèbres atteintes de TSA qui vous diront que si elles ont pu exceller et réussir, c'est précisément à cause de leur TSA.

Parmi les exemples célèbres, citons :

- Greta Thunberg, défenseur du climat et de l'environnement.
- Elon Musk, entrepreneur et magnat des affaires avec SpaceX, Tesla et autres.
- Bill Gates, fondateur de Microsoft
- Daryl Hannah, acteur
- Courtney Love, chanteuse

Les points forts classiques comprennent :

- Être doué pour suivre les règles et les lois, ainsi que pour essayer de comprendre les choses selon les règles et les lois (Baron-Cohen, 2003).
- Montrer la grande profondeur des connaissances dans les domaines d'intérêt, ce qui peut les aider à devenir des experts dans leurs domaines d'intérêt.

- Les exemples classiques sont les sciences, l'ingénierie et l'informatique.
- D'autres exemples incluent les domaines créatifs tels que les arts, la musique, le théâtre et les sciences sociales (par exemple, les personnes atteintes de TSA font d'excellents anthropologues, car elles peuvent être extrêmement objectives lorsqu'elles observent un système quelconque).
- Être capable de concentrer son attention pendant de longues périodes, même sur des tâches que d'autres pourraient trouver ennuyeuses ou banales (comme la programmation).
- Être capable de rester objectif et de ne pas être affecté par la "pression des pairs" ou les opinions des autres (par exemple, les personnes atteintes du syndrome de Down déclarent être moins influencées par leurs pairs en ce qui concerne les tendances vestimentaires ou la pression pour essayer des drogues).
- Forces visuelles. De nombreuses personnes peuvent avoir une mémoire visuelle exceptionnelle (voire "photographique"), c'est-à-dire une mémoire des choses qu'elles ont vues. Ces fortes capacités de visualisation (la capacité de penser en images) peuvent être utiles dans de nombreux domaines, notamment l'ingénierie et la conception.
- Forces auditives et verbales. De nombreuses personnes atteintes de TSA sont capables de se souvenir de ce qu'elles ont entendu, ou ont de fortes aptitudes verbales, ce qui les aide dans de nombreuses professions, par exemple écrivain, éditeur, etc.
- Solides compétences en matière d'analyse et de raisonnement logique, utiles pour de nombreux domaines tels que la comptabilité, l'ingénierie et l'informatique.
- Avoir une super éthique de travail, car elles ont tendance à être ponctuelles, fiables, sûres et très précises.

Les services et les aides peuvent faire une différence énorme

Les personnes atteintes de TSA ont de nombreuses forces, cependant elles peuvent être confrontées à divers stress à la maison, à l'école et dans d'autres environnements.

Par exemple :

- Les sensibilités sensorielles peuvent rendre la vie difficile en dehors de la maison.
- Les interactions sociales peuvent être stressantes, avec des problèmes pour établir et maintenir des relations, ce qui conduit à la solitude. Ils sont souvent victimes d'intimidation et profitent des autres.
- Les difficultés liées aux changements et aux transitions peuvent rendre la vie quotidienne difficile.

En raison de tous ces stress, à mesure que les personnes atteintes de TSA vieillissent, nombre d'entre elles peuvent développer une dépression et une anxiété. Elles peuvent chercher de l'aide auprès de soutiens et de services destinés aux " personnes neurotypiques ", comme la thérapie par la parole et les médicaments. Pourtant, malgré ces interventions, ils peuvent finir par avoir des difficultés, car le traitement "neurotypique" n'a pas abordé les problèmes sous-jacents de leur TSA. On appelle les cerveau qui fonctionnent différemment la " neuro divergence ".

Pour cette raison, il est important d'identifier les personnes atteintes de TSA de haut niveau.

Une intervention appropriée peut faire une différence significative en aidant la personne atteinte d'un trouble du spectre autistique (TSA) et tous ceux qui interagissent avec elle, y compris la famille, les proches, les enseignants et les camarades de classe. La bonne intervention dépendra des besoins de la personne.

Lorsqu'un diagnostic approprié est posé, les personnes atteintes de TSA sont invariablement soulagées.

"Après avoir été diagnostiquée, tout a pris un sens - pourquoi la vie quotidienne était accablante, pourquoi tout était trop fort et trop lumineux, pourquoi j'avais du mal avec les gens et les interactions sociales. C'était un tel soulagement de savoir que je n'étais pas seule, et qu'il y avait un nom pour cela. Même s'il vaut mieux tard que jamais, c'est dommage que je n'aie pas été diagnostiquée à l'âge adulte - j'aurais aimé le savoir quand j'étais enfant."

-- Adulte avec TSA

Vous vous interrogez sur les TSA ?

Vous vous interrogez sur les TSA chez un proche (ou chez vous-même) ?

- Commencez par consulter un professionnel de la santé pour une évaluation des TSA.
- Résidez-vous en Ontario ?
 - Contactez un centre de diagnostic où des psychologues et des pédiatres peuvent effectuer une évaluation et poser un diagnostic.
 - Consultez un psychologue (ou un psychiatre) en cabinet privé.

Après un diagnostic, l'étape suivante consistera de se connecter aux services et aux aides appropriés.

Les trois histoires, partie 2

Mohamed (4 ans), Thomas (10 ans) et Jasmin (14 ans), étaient tous très différents, mais avaient tous les points suivants en commun :

- Des problèmes de communication ;
- Des problèmes de relations avec les autres ;
- Ils sont surconnectés à leurs activités préférées et ont du mal à répondre aux attentes typiques de leur âge à la maison et à l'école.

Heureusement, leurs parents ont pu les mettre en contact avec des professionnels pour évaluer les TSA.

Après avoir confirmé le diagnostic de TSA, les professionnels ont rencontré la famille et l'ont aidée à se mettre en contact avec les services et soutiens appropriés, tels que :

- Services financés par l'État pour les TSA.
- Soutenez les associations telles qu'Autism Ontario ;
- Soutien scolaire : Informer l'école afin qu'elle puisse développer un soutien plus approprié.

Références

Baron-Cohen, Simon (2003). La différence essentielle : La vérité sur le cerveau masculin et féminin.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Stott, C., Bolton, P., & Goodyer, I. (1997). Y a-t-il un lien entre l'ingénierie et l'autisme ? *Autism : An International Journal of Research and Practice*, 1, 153-163.

Freeman B. (1997). Lignes directrices pour l'évaluation des programmes d'intervention auprès des enfants autistes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(6) : 641-651.

Fombonne, E. (2005). Épidémiologie du trouble autistique et des autres troubles envahissants du développement, *J. Clinical Psychiatry*;66 [suppl 10] : 3-8.

Holtmann, M., Bolte, S. & Poustka, F. (2005). ADHD, Asperger Syndrome and High-Functioning Autism (Letters to the Editor), 44(11):1101.

Perry, A. et Condillac, R.A. (2003). Pratiques fondées sur des données probantes pour les enfants et les adolescents atteints de troubles du spectre autistique : Revue de la littérature et guide de pratique. Toronto : Santé mentale pour enfants Ontario. Consulté le 4 novembre 2007 à l'adresse http://www.kidsmentalhealth.ca/documents/EBP_autism.pdf.

Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S. & Levin, I. (2007). Un essai contrôlé randomisé d'une intervention cognitivo-comportementale pour la gestion de la colère chez les enfants diagnostiqués avec le syndrome d'Asperger. *J. Autism Dev Disorder* 37 : 1203-1214. Consulté le 19 juin 2008 à l'adresse <http://www.springerlink.com/content/7p733518uw20n536/fulltext.pdf>.

Szalavitz M : L'autisme - C'est différent chez les filles. *Scientific American Mind*.

<https://www.scientificamerican.com/article/autism-it-s-different-in-girls/>, 1er mars 2016.

À propos de ce document

Rédigé par les professionnels de la santé du CHEO, notamment Michael Cheng, psychiatre ; Laura Conchie, Programme pour l'autisme du CHEO ; Julie Piccianno, Programme pour l'autisme du CHEO.
Merci à Mary Velez, étudiante en soins infirmiers, classe de 2025, pour la version française.
Crédit image : Merci à Freepik pour les icônes.

Avis de non-responsabilité

L'information contenue dans cette brochure est offerte " telle quelle " et ne vise qu'à fournir des renseignements généraux qui complètent, mais ne remplacent pas, les renseignements fournis par votre fournisseur de soins de santé. Contactez toujours un professionnel de la santé qualifié pour obtenir de plus amples informations dans votre situation ou circonstance spécifique.

Licence Creative Commons

Vous êtes libre de copier et de distribuer ce matériel dans son intégralité à condition que 1) ce matériel ne soit pas utilisé de manière à suggérer que nous vous approuvons ou que vous utilisez ce matériel, 2) ce matériel ne soit pas utilisé à des fins commerciales (non-commerciales), 3) ce matériel ne soit pas modifié de quelque manière que ce soit (pas de travaux dérivés). Voir la licence complète sur <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ca/>