

Les troubles du spectre autistique (TSA) : Feuille de renseignements à l'intention des parents et des soignants



Image credit: iStockPhoto

Sommaire : Les troubles du spectre autistique (TSA) tels que le syndrome d'asperger et le trouble envahissant du développement (TED), sont des conditions où la personne peut être très fort dans certains domaines (par exemple, être très bon à l'école, à un certain sport, compétence ou passe-temps), et en même temps, vont avoir des problèmes à voir les choses du point de vue de l'autre, pouvant ainsi conduire à de graves problèmes d'interaction sociale avec d'autres personnes. Ceci conduit à des problèmes à l'école, le travail et les relations.

Thomas aime les trains

Thomas est un garçon de 10 ans qui s'est toujours beaucoup intéressé aux trains. Il en connaît tellement sur les trains qu'il peut en parler sans arrêt. Si vous souhaitez connaître l'horaire d'arrivée ou de départ d'un train à la gare locale, il pourrait vous le donner. Thomas a toujours fait ses devoirs sans difficulté et obtient de bons résultats à l'école sans faire beaucoup d'effort.

Mais, quand il est avec d'autres personnes, Thomas a beaucoup plus de problèmes. On dirait qu'il n'arrive pas à entrer en relation avec les autres. Il n'a pas d'amis et semble ne pas comprendre les « signaux sociaux » qu'on lui envoie. Il peut parler de trains pendant des heures sans s'apercevoir que les autres finissent par en avoir assez. Il parle sans tenir compte des autres personnes et sans leur permettre de parler à leur tour. Les autres pensent qu'il est égoïste et qu'il se pense le centre de la terre, parce qu'il semble incapable de voir les choses de leur point de vue. À mesure qu'il vieillit, il devient de plus en plus clair que Thomas est différent des autres de son âge. Un jour, après avoir été mis de côté une fois de plus par ses camarades de classe, il a dit, « Parfois, j'aimerais bien être comme les autres ».

(Si vous voulez des renseignements sur le trouble autistique, consultez le feuillet de renseignements intitulé « Ce qu'il faut savoir sur le trouble autistique ».)

Que sont le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié?

Le syndrome d'Asperger (SA) et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED non spécifié) appartiennent à un groupe de troubles appelé troubles du spectre autistique (TSA) ou troubles envahissants du développement (TED). Comme le syndrome d'Asperger et le TED non spécifié ont beaucoup de caractéristiques en commun, on les regroupe souvent, comme nous l'avons fait dans le présent feuillet de renseignements.

Ils changent comment une personne va :

- communiquer;
- comprendre les autres;
- entretenir des relations avec les autres;
- jouer avec les autres.

Qu'est-ce qui cause les TSA?

L'hérédité : dans une même famille, on peut trouver plusieurs cas d'autisme ou de TED;
Les vaccins ne causent pas l'autisme. Bien que les causes exactes des TED ne soient pas clairement établies, un grand nombre d'études sérieuses ont confirmé que les vaccins sont sans danger et n'ont aucun lien avec l'autisme.

Le spectre de l'autisme

Les TED vus comme un ensemble continu ou « spectre » nous aident à mieux comprendre ce qu'ils sont. Le spectre de l'autisme décrit un ensemble de troubles:

- Troubles du spectre autistique (autisme classique)
- Trouble envahissant du développement non spécifié (TED non spécifié)
- Syndrome d'Asperger (SA)

1. Troubles du spectre autistique (autisme classique)

Les enfants autistes :

- ont du mal à entretenir des relations avec les autres;
- ont du mal à communiquer;
- ont des problèmes de comportement.

Plus de cinq enfants sur dix qui sont atteints d'autisme pourraient aussi avoir une déficience intellectuelle. Or, les personnes ayant une déficience intellectuelle auront, toute leur vie, une capacité moindre d'apprendre et de s'adapter à leur milieu.

2. Trouble envahissant du développement non spécifié (TED non spécifié)

Les personnes atteintes d'un TED non spécifié :

- éprouvent des difficultés de communication et d'interaction sociale;
- présentent certains des critères du trouble autistique, mais pas tous;
- ont parfois des retards de langage;
- ont parfois un problème de développement intellectuel.

3. Syndrome d'Asperger (SA)

Les enfants qui ont un syndrome d'Asperger :

- ont de la difficulté à entretenir des relations avec les autres;
- ont de la difficulté à interpréter le langage du corps des autres (comme les « expressions du visage », le ton de la voix ou les mouvements du corps);
- à voir les choses du point de vue des autres.

Ces problèmes les empêchent d'entrer en relation avec les autres.

Au contraire des enfants qui ont d'autres types de TED, les enfants qui ont un syndrome d'Asperger :

- ont une intelligence normale ou supérieure à la moyenne;
- ont une maîtrise normale ou supérieure du langage verbal (compréhension et expression d'idées à l'aide de mots);
- acquièrent des aptitudes à l'autonomie correspondant à leur âge;
- ont parfois un intérêt très marqué pour un domaine précis.

Le syndrome d'Asperger (SA) ressemble beaucoup au trouble de l'apprentissage non verbal. Dans les deux cas, les personnes atteintes éprouvent de graves difficultés sur le plan des techniques et des aptitudes de communication non verbale. Toutefois, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont tendance à avoir des problèmes plus graves quant à la coordination des points de vue.

Que dois-je faire si je pense que mon enfant a un TED?

Si vous pensez que votre enfant a un TED, amenez votre enfant chez votre médecin de famille ou un pédiatre pour vérifier que ses symptômes ne sont pas causés ou aggravés par un problème médical. Le médecin vous dirigera peut-être vers des services d'évaluation du développement.

Les TED sont-ils courants?

Les TED sont plus fréquents chez les garçons. Dans les études visant à évaluer la fréquence des TED, les chercheurs ne s'entendent pas. Selon certains chercheurs, le pourcentage de TED dans la population générale serait de 3 pour 10 000; alors que d'autres évaluent ce taux à 1 sur 250.

Empathie : Être capable de comprendre les sentiments ou les problèmes d'une autre personne.

Langage verbal : Ce que nous disons. Le fait de parler.

Langage non verbal : Comment nous disons les choses (langage du corps, ton de la voix, expressions du visage et gestes)

Signaux sociaux : Signes qui expriment comment on se sent et ce que l'on pense. Ils servent souvent d'indices sur l'action, comme savoir qu'il est temps de laisser l'autre personne parler

Les caractéristiques des troubles envahissants du développement

Les enfants et les adolescents atteints d'un TED peuvent avoir de nombreux problèmes parmi les suivants :

1. Des problèmes de communication

Les enfants et les adolescents atteints d'un TED ont du mal à comprendre le langage non verbal. Ils peuvent être incapables de comprendre les « signaux sociaux » que la plupart des enfants comprennent facilement. Par exemple, ils ne remarqueront pas qu'ils parlent depuis trop longtemps ou que les autres commencent à s'ennuyer. Ils peuvent aussi avoir de la difficulté à utiliser le langage du corps, par exemple les expressions du visage, comme sourire quand ils rencontrent quelqu'un.

De nombreux enfants et adolescents atteints d'un TED utilisent le langage normalement et comprennent ce que les autres leur disent. Mais, certains ont de la difficulté à exprimer leurs pensées ou leurs sentiments. D'autres ont des problèmes de langage.

2. De la difficulté à établir des relations avec les autres

Pour vivre en société, il est utile de deviner ou de comprendre ce que les autres pensent ou ressentent. Par exemple, si nous savons qu'un ami a passé une mauvaise journée, nous sommes d'habitude capables de deviner que cet ami se sent probablement triste ou contrarié. Les enfants et les adolescents atteints de TED ont de la difficulté à avoir de la sympathie ou de la compassion envers les autres. Ils ont aussi de la difficulté à voir les choses du point de vue des autres. Ils sont donc incapables d'imaginer ce que peut ressentir un ami et ne savent

pas comment exprimer de la sympathie. Il leur est ainsi difficile de se faire des amis. Avec de l'aide, de nombreux enfants TED apprennent à se « mettre à la place des autres », mais ce processus prend du temps.

3. Une façon inhabituelle d'utiliser les jouets et les objets

Les enfants atteints d'un TED s'intéressent aux jouets, mais ils jouent souvent avec ceux-ci d'une manière différente de celle des autres enfants. Par exemple, un enfant qui joue avec un train alignera les wagons l'un derrière l'autre sans arrêt, portera un intérêt obsessionnel à certaines parties du jouet ou démontera puis remontera le jouet sans arrêt.

4. Routines fixes et rituels

Les enfants et les adolescents atteints d'un TED ont un penchant pour les activités très répétitives (p. ex., ordonner les objets). Ils peuvent être très contrariés si on essaie de les arrêter. Les jeunes qui ont un trouble obsessionnel compulsif (TOC) ont également des rituels de ce type. Dans certains cas, le TOC est diagnostiqué avant le TED.

Les enfants et les adolescents atteints d'un TED peuvent aussi avoir les caractéristiques suivantes :

- Un trouble du processus sensoriel. Leur cerveau a du mal à traiter l'information transmise par les sens.

Ainsi, certains enfants ont une hypersensibilité (sont très sensibles) aux sons, au toucher ou au mouvement. Ils peuvent ressentir une grande détresse ou tout faire pour éviter certaines situations. Par exemple, ces enfants peuvent être bouleversés :

- lorsqu'ils entendent des bruits forts;
- lorsqu'il y a beaucoup de monde autour d'eux;
- lorsqu'on les touche;
- lorsqu'ils sentent les étiquettes des vêtements;
- lorsqu'ils goûtent des aliments ayant une certaine texture.

À l'inverse, d'autres enfants ont une hyposensibilité (ne sont pas sensibles) aux sons, au toucher et au mouvement et rechercheront le bruit, les sensations tactiles (toucher) ou le mouvement. Par exemple, un enfant pourra crier, tenter de toucher à tout ou se tourner sur lui-même. Chez beaucoup d'enfants, ces troubles sensoriels sont graves et peuvent causer des difficultés plus importantes si on ne s'occupe pas de CES problèmes.

- Des difficultés liées aux changements de routine ou de milieu. Elles peuvent être causées par un trouble du processus sensoriel. Beaucoup de parents nous disent que leur enfant a du mal à passer d'une activité à une autre. Le moindre petit changement à l'horaire ou dans la routine entraîne des problèmes. Les parents savent qu'ils doivent informer leur enfant à l'avance de tout changement lié aux activités prévues ou à la routine. Les enfants atteints d'un TED sont généralement plus à l'aise quand la routine et leur milieu
- Ensurent demeurent le plus stables possible. Le changement de soignant ou d'enseignant peut être particulièrement stressant pour certains enfants.
- Un trouble de l'attention et une tendance à se laisser distraire. Les enfants et les adolescents atteints d'un TED sont facilement distraits et ont de la difficulté à concentrer leur attention. Il est important de trouver la source du problème. Par exemple, un enfant peut être incapable de demeurer attentif parce qu'il est bouleversé par le bruit autour de lui (comme le bourdonnement de lampes fluorescentes ou le fait de se trouver dans une salle de classe remplie d'enfants). Dans ce cas, le fait de baisser le niveau de bruit aidera l'enfant à se concentrer.
- Certains enfants et adolescents atteints d'un TED ont aussi un trouble déficitaire de l'attention (TDA) ou un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA). Les traitements utilisés d'habitude en cas de THADA peuvent être utiles chez ces enfants.
- Un trouble de l'humeur (p. ex., la colère ou l'anxiété). Lorsque les choses nous dépassent, nous sommes parfois en colère, anxieux ou contrariés. Les enfants atteints d'un TED sont plus facilement contrariés à cause des difficultés qu'ils doivent surmonter. Vous pouvez aider votre enfant en tentant de trouver les sources de son stress (est-il lié au travail scolaire, aux professeurs, aux camarades de classe, aux parents, aux frères et sœurs?). Il sera ainsi plus facile de mettre au point un plan pour l'aider à faire face aux situations stressantes.

Les bons côtés des TED

Si les enfants et les adolescents atteints d'un TED ont certaines difficultés, ils ont aussi beaucoup de points forts.

De façon générale, ils :

- suivent les règles et obéissent aux lois. Ils se servent aussi des règlements et des lois pour comprendre les choses;
- s'intéressent davantage aux objets qu'aux personnes. Cela peut aider les jeunes atteints d'un TED à réussir très bien en sciences, en génie ou en informatique. Beaucoup d'enfants et d'adolescents atteints d'un TED développent un intérêt pour d'autres domaines comme les arts, la musique, le théâtre ou les sciences sociales;
- concentrent leur attention pendant de longues périodes, même pour accomplir des tâches qui nous semblent banales ou ennuyantes demeurent objectifs, car ils ne sont pas sensibles à la pression des pairs ou à l'opinion d'autrui (les jeunes atteints d'un TED ne sont pas influençables — p. ex., tenue vestimentaire, consommation de drogues);
- ont des facultés visuelles très développées. Nombreux sont ceux qui ont une mémoire visuelle exceptionnelle (voire une mémoire photographique des objets qu'ils ont observés). Ce type de mémoire peut être très utile dans certains domaines comme le génie, le design ou d'autres secteurs qui font appel aux aptitudes visuelles;
- ont des aptitudes pour le raisonnement logique et un fort esprit d'analyse, des qualités recherchées chez les comptables, les ingénieurs et les informaticiens;
- ont beaucoup de connaissances dans les domaines qui les intéressent, ce qui peut faire d'eux des experts dans le domaine qu'ils préfèrent;
- ont des principes de travail exemplaire, car ils sont généralement ponctuels, fiables, dignes de confiance et très précis.

Comment traite-t-on les TED?

La plupart des gens comprennent ce que sont les sentiments et les « règles » qui gouvernent les relations humaines sans avoir à y réfléchir. Ce n'est pas la même chose pour les enfants et les adolescents atteints d'un TED. Ils doivent apprendre à décoder petit à petit notre monde. Les thérapies peuvent aider les enfants et les adolescents atteints d'un TED à :

- mieux communiquer;
- améliorer leurs aptitudes sociales;
- gérer leurs émotions;
- savoir comment agir.

Les thérapies et les autres sortes de soutien faciliteront la tâche des familles, des amis et des enseignants. Certains enfants et adolescents atteints d'un TED ont aussi besoin d'être traités pour d'autres maladies comme le THADA ou les troubles de l'humeur. Les principaux traitements des TED comprennent :

Des programmes de développement des aptitudes sociales et des aptitudes à la vie quotidienne

Ces programmes aident les enfants et les adolescents atteints d'un TED à améliorer leurs aptitudes sociales pour qu'ils puissent entretenir des relations avec les autres et bien s'entendre avec eux. Les programmes de développement des aptitudes sociales apprennent aux jeunes à :

- reconnaître les pensées et les sentiments — les personnes atteintes d'un TED ont souvent beaucoup de mal à comprendre ce que les autres pensent ou ressentent;
- réagir adéquatement aux émotions des autres;
- exprimer leur pensée ou leurs sentiments de façon adéquate et au bon moment;

- éprouver de l'empathie (ressentir de la sympathie envers les autres) et à voir les choses du point de vue des autres;
- apprendre à entretenir une conversation, comme écouter les autres et attendre son tour pour parler.

Des programmes de développement des aptitudes sociales et des aptitudes à la vie quotidienne

Ces programmes aident les enfants et les adolescents atteints d'un TED à améliorer leurs aptitudes sociales pour qu'ils puissent entretenir des relations avec les autres et bien s'entendre avec eux.

Les programmes de développement des aptitudes sociales apprennent aux jeunes à :

- reconnaître les pensées et les sentiments — les personnes atteintes d'un TED ont souvent beaucoup de mal à comprendre ce que les autres pensent ou ressentent;
- réagir adéquatement aux émotions des autres;
- exprimer leur pensée ou leurs sentiments de façon adéquate et au bon moment;
- éprouver de l'empathie (ressentir de la sympathie envers les autres) et à voir les choses du point de vue des autres;
- apprendre à entretenir une conversation, comme écouter les autres et attendre son tour pour parler.

Formation en communication sociale

Ces programmes font souvent partie de ceux qui visent le développement des aptitudes sociales. Les enfants atteints d'un TED ont souvent de la difficulté à communiquer parce qu'ils ont des problèmes sur le plan du langage non verbal.

Quels sont les traitements qui fonctionnent?

La grande variété de traitements offerts peut entraîner une certaine confusion. Étudiez chacun d'entre eux avec soin. Certains traitements très publicisés se révèlent inefficaces lorsqu'ils font l'objet d'études par des chercheurs qualifiés.

Pour choisir un traitement, posez les questions suivantes :

1. Le traitement peut-il avoir des effets néfastes?
2. Le traitement est-il adapté au niveau de développement de mon enfant?
3. Quels seront les effets sur mon enfant et notre famille si le traitement n'est pas efficace?
4. L'efficacité du traitement a-t-elle été évaluée par des chercheurs qualifiés? Les résultats ont-ils été confirmés par une autre étude?
5. Le traitement s'adapte-t-il sans problème à la routine de mon enfant? Soyez prudents lorsque des traitements « ignorent » certains aspects de la vie ou de l'apprentissage de votre enfant.

Communication

Bien que les enfants atteints d'un TED utilisent le langage verbal normalement, ils ont du mal à communiquer avec les autres à cause d'un trouble du langage non verbal.

L'apprentissage de la communication peut les aider à :

- interpréter les signaux sociaux;
- comprendre comment utiliser le bon ton de voix au bon moment;
- attendre leur tour avant de parler;
- montrer de l'intérêt envers les autres et ce qu'ils disent.

Une intervention par l'intégration sensorielle

Ce type d'intervention vise à aider les enfants atteints d'un TED qui ont des troubles du processus sensoriel. Un ergothérapeute évalue l'enfant et établit son programme d'activités sensorielles (sorte de « régime pour les sens »).

Ces interventions sont utiles, mais n'aident les enfants que pour une partie des problèmes liés au TED. Elles n'aident pas les enfants et les adolescents atteints d'un TED sur le plan des problèmes reliés aux aptitudes sociales.

Ce genre d'intervention ne doit donc pas être la seule forme de traitement d'un TED. Les thérapies et les programmes centrés sur les activités sensorielles doivent être envisagés seulement :

- après y avoir bien réfléchi;
- accompagnés d'autres traitements qui ont fait leurs preuves;
- s'ils ne nuisent pas aux traitements qui ont fait leurs preuves.

En cas d'hypersensibilité auditive (grande sensibilité aux sons), il est utile de :

- suggérer à l'enfant de porter des bouchons d'oreille;
- mettre les enfants au courant à l'avance des situations qui pourraient être bruyantes;
- prévoir un endroit calme pour relaxer en cas de bruit trop fort.

En cas d'hypersensibilité tactile (grande sensibilité au toucher), il est utile :

- d'enlever les étiquettes des vêtements;
- de donner un plus grand espace individuel à l'enfant;
- d'utiliser la « pression profonde » (comme l'emploi de couvertures ou de vestes « lourdes ») pour aider ces enfants à se calmer.

Des programmes de gestion du comportement

Les enfants et des adolescents atteints d'un TED ont souvent des problèmes de comportement, comme l'agressivité, l'automutilation (blessure que l'enfant se fait subir à lui-même) ou des comportements dérangeants ou inappropriés. Les programmes, centrés sur le comportement positif peuvent agir sur les problèmes de comportement; ils sont le meilleur choix au départ. Ces programmes sont centrés sur les objectifs de l'enfant (les facteurs qui motivent le comportement) et les bons moyens pour y arriver.

Des médicaments

Les médicaments peuvent aider les enfants et les adolescents atteints d'un TED en cas de :

- trouble obsessionnel compulsif (TOC);
- trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA);
- problèmes d'impulsivité;
- troubles du sommeil;
- trouble d'anxiété;
- dépression.

Une « thérapie par la parole »

Les thérapies cognitivo-comportementales peuvent aider certains enfants à changer leur façon de voir les choses. Cela peut changer comment ils se sentent et comment ils agissent. Les relations avec les membres de la famille, les pairs et les professeurs peuvent être une source de stress pour les enfants et les adolescents atteints d'un TED. La thérapie par la parole vise à trouver la source du stress et à agir sur le problème pour gérer le stress. La thérapie par la parole est souvent très utile en cas d'anxiété ou de dépression.

Renseignements

Sites Web utiles

- <http://www.autismontario.com/c...> Le site d'Autisme Ontario présente
- une liste détaillée des ressources pédagogiques offertes
- <http://www.asperger-integration.com> Site français des plus complets sur le syndrome d'Asperger
- <http://www.autisme.qc.ca> Le syndrome d'Asperger :Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement

Livres recommandés

- Le syndrome d'Asperger: guide complet. Attwood, Tony Montréal : Chenelière, 2009.
- Troubles envahissants du développement: guide de stratégies psychoéducatives à l'intention des parents et des professionnels. Mineau, Suzanne, Audrey Duquette, Katia Elkouby, Claudine Jacques, Ann Ménard, Pamela- Andrée Nérette et Sylvie Pelletier Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2006

Vidéos recommandées

- The Transporters » est un DVD produit avec le soutien financier du gouvernement britannique qui met en scène des trains pour enseigner les émotions aux enfants autistes, www.transporters.tv. Vous pouvez acheter le DVD ou visitez la bibliothèque de ressources familiales du CHEO. (anglais seulement)

Les auteurs

- Le comité d'information sur la santé mentale de l'Unité des services aux patients en santé mentale du CHEO, 613 737-7600, www.cheo.on.ca
- Heather Fawcett, Autisme Ontario, section d'Ottawa

Licence Creative Commons

Vous avez l'autorisation de partager, de reproduire et de diffuser cette oeuvre dans sa totalité sans modification. Cette oeuvre ne peut être utilisée à des fins commerciales. Veuillez communiquer avec le Comité d'information sur la santé mentale si vous voulez adapter le contenu en fonction des besoins de votre communauté.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans ce fascicule est de nature générale, et peut s'appliquer ou non à votre enfant ou adolescent. Votre fournisseur de soins de santé constitue votre meilleure source d'information sur la santé de votre enfant

Reference

Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S. & Levin, I. (2007). A randomized controlled trial of a cognitive behavioural intervention for anger management in children diagnosed with Asperger Syndrome. *J. Autism Dev Disorder* 37: 1203-1214. Retrieved June 19, 2008 from <http://www.springerlink.com/co...> 7p733518uw20n536/fulltext.pdf

Baron-Cohen, Simon (2003). *The Essential Difference: The Truth about the Male and Female Brain*.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Stott, C., Bolton, P., & Goodyer, I. (1997). Is there a link between engineering and autism?

Autism: An International Journal of Research and Practice, 1, 153-163.

Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders, *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.

Freeman B. (1997). Guidelines for evaluating intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(6): 641-651.

Perry, A. & Condillac, R.A. (2003). Evidence-based practices for children and adolescents with Autism Spectrum Disorders: Review of the literature and practice guide. Toronto: Children's Mental Health Ontario. Retrieved Nov 4, 2007 from http://www.kidsmentalhealth.ca/documents/EBP_autism.pdf