

## Les troubles du spectre de l'autisme – Un aperçu

### Introduction<sup>1</sup>

Qu'est-ce qu'un trouble du spectre de l'autisme? Est-ce que les TSA sont plus fréquents chez les garçons que chez les filles? Quelle est la différence entre un TSA et un TED? Qu'est-ce qui distingue l'autisme du syndrome d'Asperger? Quelles sont les causes de ces troubles?

Les parents et les professionnels qui désirent approfondir leur connaissance des TSA sont souvent confrontés à une surabondance d'informations. Par où commencer?

Ce livret donne un aperçu des troubles du spectre de l'autisme (TSA), sans toutefois s'attarder longuement à chacun d'entre eux. Bien qu'ils soient complexes, les critères de diagnostic sont décrits en termes simples afin de faciliter la compréhension de tous les aspects de ces troubles du développement. L'objectif est de présenter l'information de façon conviviale et de l'appuyer par des exemples concrets. Compte tenu de la très grande diversité des caractéristiques observables chez les personnes ayant un TSA, les exemples ne devraient pas être généralisés à tout trouble du spectre de l'autisme.

<sup>1</sup> **Avertissement au lecteur :** Ce livret est présenté à titre d'information seulement; il ne doit pas être utilisé pour poser un diagnostic et ne peut pas non plus se substituer à un suivi professionnel ou médical.

Pour les lecteurs souhaitant poursuivre une recherche plus approfondie, des suggestions de lecture sont présentées à la fin du livret.

### Qu'est ce qu'un TSA?

Un trouble du spectre de l'autisme est un trouble du développement d'origine neurologique qui affecte plusieurs aspects du développement, notamment la communication verbale et non verbale et les interactions sociales. Les personnes ayant un TSA peuvent aussi posséder un répertoire répétitif ou limité de comportements, d'activités ou d'intérêts. De plus, les personnes ayant un TSA ainsi que leurs proches font souvent mention d'épisodes d'anxiété et de différences sensorielles. La somme des caractéristiques des TSA témoigne de la complexité de tels troubles. Les personnes ayant un TSA forment un groupe hétérogène et présentent chacune leurs propres caractéristiques. L'éventail et la gravité des symptômes varient d'une personne à l'autre et peuvent changer au fil du temps, mais les TSA durent toute la vie. L'important est de reconnaître que les symptômes se présentent différemment chez chaque personne!

## La communication verbale et non verbale

Toute personne ayant un TSA vit des difficultés sur le plan de la communication verbale et non verbale. Ceci inclut la communication expressive et réceptive. Les personnes ayant un diagnostic d'autisme peuvent :

- Avoir un retard **ou une absence de développement du langage**, sans tentative pour compenser (p. ex. pointer du doigt) :
  - Il est estimé que 50 % des personnes ayant l'autisme n'utiliseront pas la parole comme mode principal de communication;
  - Chez les 50 % qui réussissent à parler, il est important d'évaluer l'utilisation fonctionnelle et la qualité du langage, c'est-à-dire de déterminer dans quelle mesure la personne utilise le langage pour satisfaire ses besoins quotidiens et se faire comprendre par son interlocuteur (articulation, tonalité, vocabulaire).
- Utiliser l'**écholalie**, c'est-à-dire répéter ce qui est entendu. Il y a deux types d'écholalie :
  - L'écholalie immédiate : répéter ce qui vient juste d'être entendu;
  - L'écholalie différée : répéter ce qui a été entendu auparavant (p. ex. répéter les annonces publicitaires, les scripts de films).
- Parler de **façon inhabituelle**, par exemple :
  - Voix chantante, saccadée, monotone;
  - Utilisation de néologismes, invention de son propre langage;
  - Ton de voix inhabituel ou vitesse exceptionnelle.
- Éprouver des **difficultés à amorcer ou à entretenir une conversation**. Par exemple :
  - La personne s'approche de son interlocuteur sans rien dire ou commence tout simplement à parler, sans salutation;
  - Elle insiste pour que le sujet de conversation soit son centre d'intérêt;
  - Elle suit le même « script » pour amorcer toutes les conversations.
- Être incapable de **faire semblant ou de faire preuve d'imagination durant les jeux**. Cette incapacité est le premier indice d'une possibilité de TSA chez le jeune enfant.
  - N'imité pas les actions dans les jeux de faire semblant telles qu'utiliser une banane comme téléphone, donner à manger à une poupée, etc.

## Communiquer et parler; une distinction importante!

Plusieurs personnes confondent communiquer et parler. La capacité de parler n'empêche pas les personnes de vivre des défis importants sur le plan de la communication, plus spécifiquement l'utilisation sociale du langage appelée la pragmatique. Voici certaines des difficultés de communication les plus répandues :

- Absence de compétences de base en matière de conversation (comment initier et entretenir une conversation, parler à tour de rôle, questionner et commenter, etc.);
- Interprétation littérale du langage;
- Difficulté à comprendre les concepts abstraits;
- Interrompre et monopoliser la conversation;
- Ne pas savoir quoi dire ou quoi demander pendant une interaction;
- Exprimer des opinions sans se soucier des conséquences;
- Mettre fin à une conversation sans préavis;

- Difficulté à changer de sujet.

## Les interactions sociales

Les différences les plus apparentes chez les personnes ayant un TSA sont d'ordre social. Les comportements sociaux suivants peuvent être observés chez les personnes ayant un TSA :

- Démonstrent peu intérêt pour les autres;
- Préfèrent la solitude;
- Désirent avoir des amis mais ne possèdent pas les habiletés sociales nécessaires pour établir et entretenir des amitiés;
- Sont socialement maladroits;
- Se marient et deviennent parents.

Les personnes ayant un TSA vivent des défis importants sur le plan social :

- Difficultés sur le plan de la **communication non verbale** (contact visuel, expressions faciales, langage corporel et gestuelle). La personne ayant un TSA peut :
  - Ne pas comprendre que son interlocuteur n'est pas intéressé quand il regarde sa montre, dit « je dois partir » ou amorce ses préparatifs de départ;
  - Différences sur le plan du contact visuel. Par exemple, regarder son interlocuteur après qu'il a fini de parler plutôt que pendant qu'il parle, fixer trop intensément son interlocuteur des yeux;
  - Expression faciale qui ne correspond pas au message verbal.
- Difficultés à **établir et entretenir des relations avec ses pairs**. Il existe encore un mythe prétendant que les personnes ayant un TSA ne veulent pas d'amis et préfèrent être seules. Bien qu'un faible pourcentage de personnes autistes manifestent peu

d'intérêt pour les autres, la majorité d'entre elles désirent entrer en relation avec autrui. Les lacunes sur le plan social entravent le développement et le maintien d'amitiés. La personne peut :

- S'identifier davantage aux adultes ou aux plus jeunes qu'elle, deux groupes qui sont habituellement plus patients que les pairs de son âge;
  - Poursuivre ses tentatives d'établir des amitiés en utilisant sans cesse la même approche, même si celle-ci ne porte pas fruit;
  - Communiquer son désir d'avoir des amis mais ne pas posséder les habiletés requises pour atteindre son but;
  - Imiter les comportements sociaux des autres en espérant obtenir les mêmes résultats qu'eux.
- **Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle**. Les personnes ayant un TSA sont parfois incapables de réciprocité dans leurs relations avec autrui ou ont encore des défis importants à relever à cet égard. La personne ayant un TSA peut :
    - Ne pas réagir ou ne pas savoir quoi faire ou quoi dire en voyant quelqu'un se blesser ou exprimer des émotions fortes;
    - Paraître égocentrique et manifester peu d'intérêt pour les autres;
    - Agir de la même façon avec tout le monde sans égard à la relation particulière qu'elle entretient avec chacun (parents, enseignants, frères et sœurs, étrangers);
    - Ne pas chercher ou accepter de réconfort;
    - S'attendre à ce que les autres fassent ce qu'elle veut faire sans prendre en considération les désirs des autres.

- Absence de la **théorie de l'esprit** (ou théorie de la pensée) qui est définie comme la capacité de saisir l'état mental d'autrui (pensées, désirs, opinions, connaissances, etc.) et de modifier son comportement en conséquence. La personne ayant un TSA est souvent incapable de :
  - Saisir les intentions de autres;
  - Prendre en compte ce qu'une personne pense ou sait;
  - Comprendre les motifs du comportement d'autrui ou d'expliquer les siens;
  - Comprendre les motifs du pieux mensonge;
  - S'imaginer que les autres ont leurs propres pensées.
- Fixation exclusive sur certains aliments qui sont consommés tous les jours ou à une heure précise.
- Afficher des comportements répétitifs :
  - Battement des bras;
  - Mouvement des doigts devant les yeux;
  - Se bercer ou tourner.
- Intérêt soutenu pour les parties des objets :
  - Jouer avec des jouets de façon inhabituelle : Aligner les voitures ou faire tourner les roues devant ses yeux, au lieu de les faire rouler par terre;

### Les comportements, activités ou intérêts répétitifs ou limités

Les personnes ayant un TSA possèdent souvent un répertoire restreint d'activités, d'intérêts et de comportements, ce qui se manifeste comme suit :

- Concentration sur un seul ou plusieurs centres d'intérêts:
  - Cet intérêt excessif (p. ex. pour les ordinateurs, les blocs Lego®, les pierres précieuses, Thomas le train, certains films) l'incite à délaisser d'autres activités;
  - Le centre d'intérêt peut changer avec le temps.
- Forte adhérence aux routines non fonctionnelles :
  - Besoin excessif que les choses demeurent pareilles;
  - Difficulté à vivre les changements (p. ex. toujours prendre la même route pour se rendre quelque part) et les périodes de transition;
- Une portion importante des personnes ayant un diagnostic d'autisme présenteront aussi une déficience intellectuelle. Le profil intellectuel est souvent inégal, ce qui signifie que la personne peut avoir des difficultés importantes dans certains domaines et des forces dans d'autres domaines.
- L'un des critères diagnostiques du syndrome d'Asperger est l'absence de retard significatif sur le plan cognitif. Les capacités intellectuelles des personnes Asperger se situent dans la moyenne ou sont supérieures à la moyenne. Par contre, elles peuvent éprouver des difficultés d'apprentissage.

### Plan cognitif

### Caractéristiques associées

Les caractéristiques suivantes ne font pas partie des critères diagnostiques des TSA, mais peuvent être observées chez les personnes ayant un TSA :

- Différences sur le plan du traitement sensoriel ; la personne peut démontrer une :
  - Hypersensibilité aux stimuli sensoriels, ce qui veut dire qu'elle cherche à éviter certains d'entre eux (p. ex. en se couvrant les oreilles, en se dérochant au toucher,

en évitant les activités comportant des mouvements);

- Hyposensibilité aux stimuli sensoriels, ce qui veut dire qu'elle recherche certaines stimulations sensorielles (court partout, demande la balançoire, saute et grimpe).
- Anxiété :
  - Les personnes ayant un TSA, leurs familles et ceux qui les aident rapportent des épisodes d'anxiété dans le cadre des activités de la vie quotidienne;
  - Selon certains chercheurs, jusqu'à 65 % des personnes ayant un TSA vivent un niveau d'anxiété suffisamment élevé pour recevoir un deuxième diagnostic, soit celui de troubles anxieux;
- Trouble du sommeil;
- Trouble alimentaire;
- Sautes d'humeur;
- Comportements d'automutilation;
- Épilepsie;
- Compétences exceptionnelles dans certains domaines : l'art, la musique, les mathématiques, l'informatique et l'hyperlexie (la capacité de lire sans avoir reçu de leçons formelles).

## Foires aux questions

### Quelle est la différence entre un TED et un TSA?

- L'expression *trouble envahissant du développement (TED)* est le terme officiel utilisé dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ou DSM, en anglais) pour désigner l'ensemble des cinq TED : autisme, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du

développement non spécifié, syndrome de Rett et trouble désintégratif de l'enfance.

- L'expression *trouble du spectre de l'autisme (TSA)* gagne de plus en plus en popularité et fait référence aux trois TED les plus communs, soit l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED NS).

### Quelles sont les caractéristiques principales des TSA?

Les caractéristiques principales des TSA forment ce qu'il est convenu d'appeler la « triade des déficits » sur les plans de la communication verbale et non verbale, des interactions sociales et des comportements, des activités ou des intérêts répétitifs ou limités.

### Qu'est-ce qui distingue l'autisme du syndrome d'Asperger?

Les critères diagnostiques sont identiques pour l'autisme et le syndrome d'Asperger en ce qui a trait aux *interactions sociales et aux comportements, activités ou intérêts répétitifs ou limités*. La principale différence entre l'autisme et le syndrome d'Asperger est la suivante : l'enfant Asperger n'accuse aucun retard ni sur le plan du langage – ce qui veut dire qu'il utilise des mots simples avant l'âge de deux ans et fait de courtes phrases avant l'âge de trois ans – ni sur le plan cognitif. Les enfants autistes sont habituellement diagnostiqués avant la rentrée scolaire tandis que le diagnostic du syndrome d'Asperger est posé après la rentrée scolaire, une fois que l'enfant se trouve dans un contexte social. Il est également possible que le diagnostic du syndrome d'Asperger soit posé plus tard ou même à l'âge adulte.

### Qu'est ce qu'un trouble envahissant du développement non spécifié (TED NS)?

Le TED NS est un diagnostic qui signifie qu'une personne présente des caractéristiques qui se

situent dans l'une des sphères de la triade des déficits mais que ces caractéristiques ne sont pas suffisamment marquées pour recevoir un diagnostic d'un autre TED.

### **Est-ce qu'une analyse sanguine permet de détecter l'autisme?**

Non, il n'existe pas de tests médicaux permettant de détecter l'autisme. Le diagnostic est posé à partir d'observations, d'entrevues et de questionnaires.

### **Quel est le taux de prévalence des TSA?**

En 1980, environ une personne sur 2 500 recevait un diagnostic d'autisme. Aujourd'hui, le taux de prévalence des TSA est d'une personne sur 125<sup>2</sup>.

### **Qu'est ce qui cause les TSA?**

La cause des TSA est encore inconnue. Les TSA peuvent en effet être le résultat de plusieurs facteurs. De nombreuses recherches s'effectuent actuellement dans le domaine pour tenter d'en cerner les causes. Ce qui est clair par contre, c'est que les TSA ne sont pas un trouble affectif, de santé mentale ou de comportement et ne sont pas le résultat d'un manque de compétences parentales.

### **Est-ce possible qu'il y ait des adultes Asperger non diagnostiqués?**

Oui, étant donné que le syndrome d'Asperger n'a été ajouté au DSM qu'en 1994, il est fort possible que certains adultes n'aient pas été diagnostiqués. Il est également possible que certains adultes

aient été mal diagnostiqués pendant leur enfance et que cette situation n'ait jamais été corrigée.

### **Qui est touché par les TSA?**

Des TSA sont recensés partout dans le monde chez tous les groupes raciaux, culturels et socioéconomiques. Le ratio filles/garçons est de 1:4 pour l'autisme et fluctue entre 1:10 et 1:15 pour le syndrome d'Asperger. Toutefois, ces résultats pourraient être attribuables au fait que les tests de dépistage ciblent plus fréquemment les garçons; il est donc possible que le syndrome d'Asperger soit sous-diagnostiqué chez les filles. Des travaux sont en cours pour tenter d'établir le profil féminin des TSA.

Pour en apprendre davantage au sujet des TSA, veuillez visiter les sites Web suivants qui contiennent des renseignements en français :

- **Autisme Ontario** : [www.autismontario.com](http://www.autismontario.com)
- **La Société canadienne de l'autisme** : [www.autismsocietycanada.ca](http://www.autismsocietycanada.ca)
- **La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement** : [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)
- **Ministère de l'Éducation de l'Ontario** : Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique – Guide pédagogique : [www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/asdfirstf.pdf](http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/asdfirstf.pdf)
- **Le Centre Genève pour l'Autisme** : [www.autism.net](http://www.autism.net)

<sup>2</sup> Ce taux de prévalence est le taux moyen révélé par de nombreuses études, certaines proposant un taux plus élevé et d'autres, un taux plus faible.

## CONSEILS - AUTISME

### **À propos de l'auteure**

*Suzanne Murphy compte 30 ans d'expérience dans le domaine de l'enfance et de la jeunesse, dont plus de 20 auprès de la clientèle ayant un TSA. Elle agit également comme consultante spécialisée pour Autisme Ontario en ce qui concerne les services en français offerts par cet organisme.*