

Les différentes perceptions du trouble du spectre de l'autisme

No. 108, Février 2016

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurologique permanent qui affecte la façon dont une personne communique et entre en relation avec les gens et le monde qui l'entourent. Le TSA peut avoir une incidence sur le comportement de la personne, sur ses interactions sociales ainsi que sur sa capacité de communiquer verbalement. Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble de spectre, ce qui signifie que toutes les personnes TSA vont vivre certaines difficultés, mais à des degrés divers.

Sur le site du [Réseau POND](#), un organisme ontarien spécialisé dans les troubles neurologiques du développement, vous trouverez, en anglais, une définition clinique, claire et simple, du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Autisme Ontario se fait une fierté de travailler en partenariat avec le comité consultatif des parents de cet organisme. En français, cette définition clinique pourrait se lire ainsi : le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurologique du développement qui s'accompagne de difficultés de communication sociale et de comportements répétitifs stéréotypés. Ce trouble apparaît dès la petite enfance et ses manifestations se transforment tout au long de la vie, selon les stades de développement de l'enfant.

Selon la [Base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada](#) (la NEDSAC), le TSA est l'un des troubles du développement les plus courants; au Canada, un enfant sur 94 reçoit un diagnostic de TSA. Autisme Ontario fait référence à cette statistique car celle-ci concorde avec les résultats d'études et de recherches sur le TSA réalisées au Canada. D'après le [Journal de l'Association médicale canadienne](#), (cet article est aussi en anglais) environ 1 % de la population canadienne est touché par le TSA, ce qui signifie qu'environ

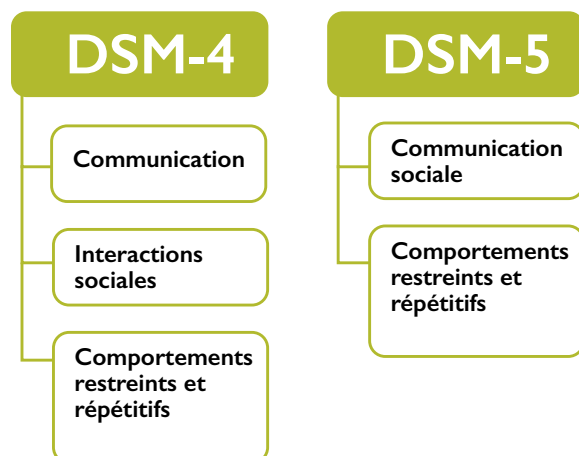
100 000 Ontariens et Ontariennes ont reçu un diagnostic d'autisme.

L'autisme franchit toutes les frontières culturelles, ethniques, géographiques et socio-économiques.

CHANGEMENTS APPORTÉS À LA TERMINOLOGIE DU DIAGNOSTIC

La terminologie, c'est-à-dire les mots ou les termes que nous utilisons pour diagnostiquer le TSA, change constamment. Au fur et à mesure que des outils d'évaluation sont développés, certains des comportements décrits sont définis de nouvelles façons. Au fil du temps, de nombreux changements ont été apportés à la terminologie du diagnostic et, bien qu'il soit important de connaître cette évolution, le plus important est de répondre aux besoins des personnes autistes et de leurs familles respectives.

Pour de plus amples renseignements sur les [changements apportés au DSM-5 ou aux critères diagnostiques](#), veuillez communiquer avec votre [section locale](#) ou avec le [coordonnateur ou la coordonnatrice des services de soutien](#) aux familles de votre région.



+ Citations de sévérité basées sur le niveau de soutien nécessaire

LES DIFFÉRENTS PROPOS CONCERNANT LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Il existe de nombreuses façons d'aborder le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Nous pouvons l'aborder sous l'angle médical, nous pouvons le décrire par les comportements observés, nous pouvons évoquer les taux de prévalence, nous pouvons parler de détection précoce et de l'importance de l'intervention basée sur des preuves en bas âge, de la nécessité de fournir un soutien aux personnes TSA tout au long de leur vie. Nous pouvons aussi rappeler à quel point les actions revendicatrices jouent un rôle de premier plan dans le développement

de collectivités bien outillées pour répondre aux besoins changeants des personnes autistes.

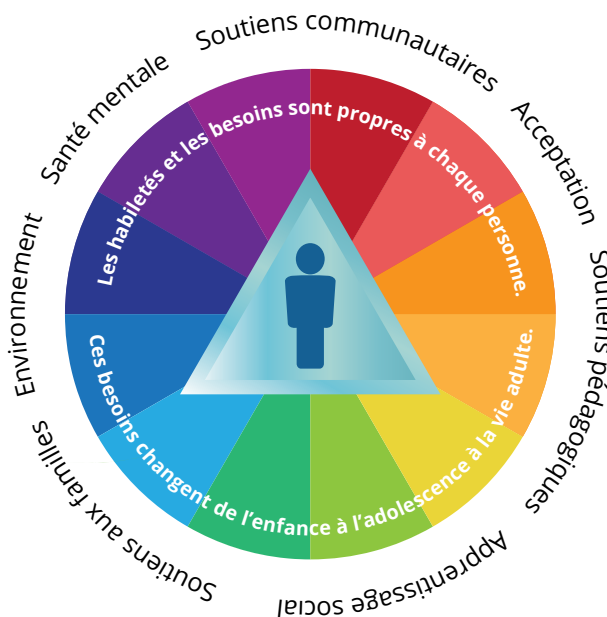
Il est facile de penser au TSA comme un diagnostic, mais ce n'est pas d'un diagnostic dont il est question ici. Nous parlons d'une personne qui vit avec un TSA. Nous parlons d'une personne qui a des besoins individuels. Nous parlons d'une personne qui bénéficie de l'amour des membres de sa famille. Nous parlons d'une personne qui a besoin d'être acceptée et incluse dans sa collectivité, nous parlons d'une personne à laquelle il faut donner des chances égales de se préparer à la vie adulte et d'en faire une réussite.

Le spectre de l'autisme*



**Lorna Wing, The Autistic Spectrum, 1996*

Spectre de la vie d'une personne autiste**



***Autisme Ontario, 2015*

LES DÉFIS PARTICULIERS LIÉS AU TSA

L'Ontario doit tenter de répondre aux besoins des personnes qui ont un TSA, et ce, toute leur vie durant; pour y parvenir, la province doit privilégier les traitements et les interventions basés sur des preuves, sans jamais perdre de vue que les trajectoires de développement changent constamment.

Que les conséquences du TSA soient minimales, moyennes ou graves, les personnes en cause peuvent éprouver des difficultés à verbaliser leurs pensées, à gérer leur anxiété, à s'adapter au changement ou à participer à des activités de groupe. Ces difficultés provoquent parfois des conflits avec la collectivité, en général; elles peuvent susciter des interventions du secteur de la santé mentale ainsi que des démêlés avec les systèmes de justice pénale et familiale. Sans soutien adéquat, une personne qui vit avec l'autisme risque de se retrouver sans emploi et/ou sans domicile, ou d'être soumise à des épisodes de fortes tensions et de stress, autant d'éléments qui peuvent avoir de graves répercussions sur sa qualité de vie.

OFFRIR DES SERVICES AUX PERSONNES AUTISTES TOUT AU LONG DE LEUR VIE

L'intervention précoce joue un rôle déterminant dans le développement de tous les enfants autistes. L'existence de listes d'attente pour obtenir des services basés sur des preuves est totalement inacceptable. Dans certaines localités de l'Ontario, les enfants et leurs familles attendent parfois jusqu'à quatre ans avant de recevoir un diagnostic de TSA.

Le TSA ne disparaît pas à l'âge adulte; le système de l'Ontario doit tenir compte des besoins des jeunes qui se préparent à aborder leur vie d'adulte. Après l'école secondaire, il existe bien peu de soutien pour les jeunes qui envisagent de poursuivre des études postsecondaires ou de se trouver un emploi. L'intervention précoce et les services offerts aux enfants revêtent certes une importance cruciale, mais il faut aussi porter attention aux multiples besoins, souvent ignorés, des jeunes plus âgés et des adultes qui vivent avec un TSA.

Malheureusement, les soutiens et les services pour les adultes autistes sont inadéquats et fragmentés, et ne tiennent pas compte des besoins qui sont les leurs tout au long de leur vie. Un coût sociétal est rattaché au fait qu'un membre de la famille quitte son emploi pour agir comme fournisseur de soins, une responsabilité qui s'alourdit au fur et à mesure que les parents vieillissent et que leurs ressources diminuent. Les logements destinés aux personnes qui vivent avec un TSA sont encore situés à l'écart des autres et demeurent coûteux. Les personnes qui ont un TSA ont besoin de résidences à prix abordable, sécuritaires et avec services de soutien, à partir desquelles elles peuvent participer de manière significative à la vie de leurs collectivités respectives.

Parce que le TSA évolue au fil du temps – dans ses manifestations, ses défis et ses belles surprises, l'Ontario doit être prête à soutenir les enfants, les jeunes et les adultes dans un contexte de développement, d'apprentissage ainsi que de vie familiale et communautaire. Les collectivités aidantes, compréhensives et inclusives veillent à ce que chaque personne TSA dispose des moyens nécessaires pour avoir une vie agréable, à titre de membre respecté de la société.

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2017 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com