

Comprendre les défis sociaux liés aux troubles du spectre de l'autisme (TSA)

N° 41, Septembre 2012

Cet article est un extrait (pages 8 à 11) du rapport intitulé L'importance du social : Vers de meilleures interventions axées sur les habiletés sociales, pour les Ontariens ayant un trouble du spectre de l'autisme, publié par Autisme Ontario en 2011. Pour lire le document au complet, cliquez sur le lien suivant : [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/publications/\\$file/Social+Matters+FR+web.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/publications/$file/Social+Matters+FR+web.pdf).

Qu'est-ce qu'un trouble du spectre de l'autisme?

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA), également appelés « troubles envahissants du développement », sont considérés comme des troubles du développement causés par des différences neurologiques dans le développement du cerveau, possiblement d'origine génétique. De nombreux chercheurs s'intéressent de près aux causes neurologiques et génétiques du TSA, mais il reste un long chemin à parcourir pour réellement comprendre l'origine des symptômes de l'autisme chez toutes les personnes concernées.

Le terme « autisme infantile » a été utilisé pour la première fois par le docteur Leo Kanner en 1943 pour décrire les enfants les plus gravement touchés dont le retrait social est manifestement extrême. Aujourd'hui, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4e édition, American Psychological Association, 2000), utilisé par les médecins et les psychologues pour poser des diagnostics, recense cinq variantes de troubles envahissants du développement : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et, pour ceux dont les symptômes d'autisme ne correspondent pas exactement aux critères de l'un de ces quatre troubles, un trouble envahissant du développement – non spécifié. (Pour de plus amples renseignements sur les diagnostics de ces derniers troubles, voir <http://www.autisme.qc.ca/TED/les-ted-sont.html>).

Il y a consensus sur le fait que toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA, quelle que soit la nature de ce trouble, éprouvent des difficultés dans trois domaines :

Interaction sociale

Les enfants et les adultes ayant un TSA ont de la difficulté à interagir avec les autres. Par exemple, ils ont du mal à initier des interactions ou une conversation, à y réagir et à les entretenir, et ces problèmes se présentent sous une forme différente selon leur âge et leur niveau cognitif. Dans les cas les plus graves, la personne évite volontairement les interactions ou peut même être inconsciente de la présence des autres. À l'autre extrémité du spectre, certains manifestent le désir d'interagir avec autrui, mais ne possèdent pas les habiletés nécessaires pour établir de véritables interactions sociales.

Communication

Toutes les personnes ayant un TSA éprouvent des difficultés à bien communiquer, tant verbalement que non verbalement. Ces difficultés vont de l'absence de langage et de gestes dans les cas les plus graves à l'utilisation d'un langage complexe qui peut être étrange ou inapproprié chez les personnes qui ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau et dont les habiletés langagières et intellectuelles se situent dans la fourchette normale.

Comportement

Quels que soient leur âge et leurs capacités, les personnes ayant un TSA adoptent habituellement un ou plusieurs comportements qui sont décrits comme répétitifs et stéréotypés (p. ex. le fait d'agiter les mains ou de faire tourner des objets sur eux-mêmes). Ces comportements peuvent aussi englober l'adoption de routines inappropriées et/ou rigides dans les activités quotidiennes ou dans les jeux, ou un éventail d'intérêts très restreint dans les jeux ou les conversations.

Les personnes ayant un TSA éprouvent certaines difficultés dans chacun de ces trois domaines, mais ces difficultés varient d'une personne à une autre. Il est important de rappeler qu'il n'existe pas deux personnes aux prises avec exactement les mêmes problématiques. C'est la raison pour laquelle, aujourd'hui, l'autisme est couramment considéré comme un trouble sur un spectre afin d'illustrer la gamme étendue de capacités et de difficultés observées chez les personnes autistes.

Quelles sont les difficultés sociales auxquelles sont confrontées les personnes ayant un TSA?

Au préscolaire

Chez la plupart des enfants ayant un TSA, les difficultés sociales peuvent être détectées dès la petite ou même la première enfance (Wicks-Nelson et Israel, 2006). Pour les enfants autistes, les premiers signes de difficultés sociales sont des lacunes sur les plans du contact visuel, de la réaction à leur nom, de l'attention partagée et de la capacité d'imitation. Ces premiers signes peuvent persister chez les enfants qui ont de plus graves problèmes cognitifs; certains d'entre eux demeurent indifférents socialement ou même évitent tout contact social. À l'autre extrême, les tout-petits et les enfants d'âge préscolaire qui reçoivent plus tard un diagnostic de trouble d'Asperger ou de syndrome d'Asperger (SA) ou de trouble envahissant du développement – non spécifié (TED-NS) peuvent éprouver des difficultés sociales qui ne sont pas tout de suite détectées parce que leur comportement est très semblable à celui des enfants typiques qui traversent la phase difficile des deux ans ou des « terrible twos » (par

exemple, le défi, les accès de colère). Les éléments qui permettent de distinguer les enfants ayant un TSA des enfants typiques de deux ans sont une extrême rigidité sociale, une insistance sur la permanence des choses ou des situations ainsi que de graves crises de colère ou des « effondrements » associés à un changement de routines, à des périodes de transition ou à toute situation sur laquelle l'enfant n'a pas de contrôle ou qui l'empêche d'obtenir ce qu'il ou ce qu'elle désire. Ces types de comportement très rigides qui se traduisent par des effondrements sont assez fréquents chez les enfants ayant un TSA, quel que soit leur niveau de capacité. La rigidité observée chez les enfants verbaux, comme ceux qui ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, est l'expression de leur grand besoin de contrôler et de diriger le jeu ou les activités avec leurs frères et sœurs ainsi qu'avec leurs pairs; certains vont même jusqu'à refuser de suivre les consignes ou l'exemple de quelqu'un d'autre. L'extrême rigidité ainsi que les bouleversements fréquents et persistants ont pour conséquences de stigmatiser l'enfant et de l'isoler encore davantage de ses pairs et d'amis potentiels.

À l'âge scolaire

En l'absence d'intervention sociale précoce et efficace, les problèmes de la petite enfance persisteront probablement et pourraient s'aggraver en raison des exigences sociales accrues de l'école. Les enfants autistes ont des capacités de jouer limitées et manifestent un intérêt minimal pour les jeux avec des pairs. Toutefois, ceux qui s'intéressent à leurs pairs, ce qui est plus courant chez les enfants qui ont acquis certaines compétences linguistiques, sont habituellement incapables d'initier un jeu, de répondre aux invitations à jouer de leurs pairs ou d'apprendre à jouer en observant leurs pairs. Leurs tentatives d'interaction sociale manquent parfois de maturité et peuvent comprendre des intrusions dans l'espace personnel d'autrui, des touches inappropriées ou même des agressions. La confusion que l'univers social suscite chez bon nombre d'enfants ainsi que les échecs de leurs tentatives d'interagir avec les autres et de se faire des amis peuvent les amener à éviter complètement les interactions sociales. Lorsqu'ils ont des amis, ces derniers sont généralement des enfants très accommodants qui se plient à leur besoin de contrôler le jeu. Au fur et à

mesure qu'ils vieillissent, les enfants autistes peuvent avoir beaucoup de difficulté à garder leurs amis; en effet, les enfants typiques acceptent moins bien l'amitié à sens unique, surtout lorsque les aptitudes à la conversation de l'enfant ayant un TSA sont restreintes ou que les sujets de conversation sont limités à des intérêts particuliers qui ne correspondent pas aux leurs.

À l'adolescence

Lorsqu'ils passent au niveau intermédiaire et ensuite à l'école secondaire, les enfants ayant un TSA se trouvent généralement de plus en plus isolés de leurs pairs. Ceux qui ont reçu un diagnostic d'autisme grave ou qui ont des problèmes cognitifs importants ont tendance à conserver les intérêts et les modèles de jeu de leur petite enfance, ce qui peut être une source de stigmatisation parmi leurs pairs. Cependant, les efforts de l'école pour créer un milieu de vie qui favorise l'acceptation et l'inclusion peuvent aider à réduire cette stigmatisation et à augmenter le potentiel d'amitié entre pairs. À l'adolescence, ceux qui possèdent de plus grandes aptitudes linguistiques sont parfois plus conscients de leurs différences et ont plus de facilité à maîtriser les comportements que leurs pairs jugent acceptables. Mais à cette étape de leur vie, bon nombre d'entre eux auront vécu des expériences de rejet social ou d'intimidation, et ressentiront l'anxiété sociale qui accompagne tout naturellement ces facteurs de stress. Les troubles anxieux ou les troubles obsessionnels-compulsifs sont plus fréquemment diagnostiqués à l'adolescence; dans une certaine mesure, ces troubles sont le résultat d'une augmentation des pressions sociales. Il n'est pas surprenant que ces adolescents aient tendance à passer plus de temps avec des adultes qui les encouragent dans leurs intérêts particuliers ou à passer plus de temps seuls pour consolider les connaissances ou leurs compétences dans les domaines qui les intéressent tout spécialement ou dans lesquels ils possèdent des habiletés.

À l'âge adulte

Les problèmes de l'adolescence persistent à l'âge adulte et sont exacerbés par une plus grande insistance sur l'indépendance après l'école secondaire et, dans la majorité des cas, par une réduction du soutien ou des services pouvant les aider à établir des liens sociaux et à nouer des amitiés (comme nous l'avons souligné dans notre publication, *Forgotten: Ontario Adults with Autism and Adults with Aspergers*). Tel que mentionné dans notre rapport *Forgotten*, les problèmes de socialisation tiennent en partie au fait que les adultes ayant un TSA sont accablés par la présence d'un trop grand nombre de personnes et/ou par le bruit. Ils sont parfois incapables de se concentrer suffisamment pour acquérir de nouvelles habiletés ou participer à des activités de groupe. Tous ces éléments peuvent engendrer des malentendus, de la frustration et des problèmes de comportement (2008, p. 11).

Dans le rapport *Forgotten*, il est présumé que certaines personnes ayant un TSA ne reçoivent pas de diagnostic avant la fin de leur adolescence, ce qui signifie qu'elles ont peiné pendant toute la durée de leur adolescence et au début de leur vie adulte sans recevoir de services adéquats. En outre, il arrive parfois que de jeunes adultes aient reçu un diagnostic erroné (dans le passé) ou un diagnostic qui ne convient plus à leur profil. Sans diagnostic approprié, la personne peut être privée de toute intervention axée sur les habiletés sociales. À ce jour, nous avons très peu d'informations sur les programmes de développement d'habiletés sociales à l'intention des adultes ayant un TSA.

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. © 2012 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com