



Questions souvent posées : Recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'adolescence ou à l'âge adulte?

Kevin P. Stoddart, Ph. D. et Lillian Burke, Ph. D., Décembre 2012

Même si nous connaissons l'existence de l'autisme depuis plusieurs décennies, les médecins détectent souvent un trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez des adolescents ou des adultes qui cherchent à comprendre leurs propres symptômes. Voici certaines des questions les plus souvent posées par les parents d'adolescents ou d'adultes, ou par les adultes eux-mêmes, qui cherchent à obtenir un diagnostic de TSA.

Pourquoi solliciter une évaluation diagnostique à l'âge adulte?

L'évaluation diagnostique vise à confirmer l'existence d'un trouble quelconque, ce qui aide généralement les personnes concernées à comprendre les causes du succès mitigé qu'elles obtiennent dans l'exécution de tâches pourtant adaptées à l'âge adulte, tout en guidant l'intervention requise. Un diagnostic peut donner accès à des fonds ou à des programmes (p. ex., à des prestations d'invalidité), favoriser une compréhension plus positive de soi,

fournir des occasions d'aborder des préoccupations concomitantes (p. ex., sensorielles ou organisationnelles) et faciliter les relations interpersonnelles (p. ex., entre conjoints et collègues). Un diagnostic peut aussi contribuer à l'amélioration de la santé (p. ex., prise de conscience d'allergies alimentaires), créer des possibilités de tisser des liens avec des personnes aux prises avec les mêmes difficultés, permettre aux personnes touchées de recevoir des traitements spécialisés et signaler l'existence réelle ou potentielle de problèmes de santé mentale.

Qui possède les compétences nécessaires pour diagnostiquer un TSA chez un adolescent ou un adulte?

Les médecins (omnipraticiens, psychiatres) et les psychologues sont autorisés à poser un diagnostic officiel. Les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes et les orthophonistes peuvent émettre une opinion professionnelle concernant la probabilité

qu'une personne ait un TSA. Cette impression doit cependant être confirmée par l'un des professionnels susmentionnés pour être considérée comme un diagnostic officiel. Malheureusement, il est parfois difficile de trouver des professionnels qui ont de l'expérience dans le diagnostic des TSA chez les adolescents et les adultes. Des organismes spécialisés en TSA comme Autisme Ontario, la Société d'Asperger de l'Ontario et la Société canadienne de l'autisme ont mis en ligne des listes de professionnels spécialisés en autisme qui pratiquent en Ontario et dans les autres provinces du Canada.

Est-ce qu'une évaluation diagnostique est couverte par le Régime d'assurance-maladie de l'Ontario?

Lorsqu'elle est réalisée par un médecin (p. ex. un psychiatre) ou par un psychologue à l'emploi d'un établissement de santé, l'évaluation diagnostique est couverte par le Régime d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO). Les services dispensés par des psychologues en milieu communautaire sont couverts par certains programmes d'avantages sociaux, mais pas par le RAMO. Ces programmes ne couvrent pas toujours la totalité des coûts d'une évaluation diagnostique. Les personnes qui poursuivent des études postsecondaires et qui bénéficient du Régime d'aide financière aux étudiantes et étudiants de l'Ontario (RAFEO)

peuvent solliciter une aide financière spéciale pour les évaluations diagnostiques.

Est-il utile, pour un adulte plus âgé (40 ans et plus), d'obtenir un diagnostic de TSA?

Il est parfois utile, pour un adulte plus âgé, de recevoir un tel diagnostic. Pour les adultes qui fonctionnent bien sans diagnostic formel ou pour qui une évaluation diagnostique ne changerait pas grand-chose dans leur perception d'eux-mêmes, dans les services qui leur sont offerts ou dans la méthode de traitement utilisée, une évaluation complète n'est pas toujours nécessaire.

Est-ce que je devrais faire quelque chose pour me préparer à l'évaluation?

Le diagnosticien voudra peut-être prendre connaissance de vos rapports d'évaluation antérieurs, s'il y a lieu. Dans le cadre de l'évaluation, il sera question des étapes du développement. Lorsque l'enfant ayant un TSA a atteint l'âge adulte, on peut comprendre que ses parents ou d'autres membres de sa famille éprouvent des difficultés à se remémorer ces étapes. Il est utile d'y réfléchir à l'avance et de réunir tous les documents pertinents, comme les bulletins scolaires. Avant de vous rendre à votre rendez-vous, préparez une liste des traits de personnalité, des problèmes ou des comportements qui vous

préoccupent. Et mettez par écrit toutes les questions que vous aimeriez poser à la personne qui procédera à votre évaluation.

Est-ce que j'ai besoin d'un diagnostic formel pour recevoir des services appropriés?

Certains des services cliniques disponibles en Ontario ne sont offerts qu'aux personnes qui ont reçu un diagnostic de TSA, mais ce n'est pas toujours le cas. Commencez par explorer ceux qui ne nécessitent pas de diagnostic formel. Il peut être utile de lire ou d'assister à des ateliers sur les TSA. Enfin, examinez les stratégies qui peuvent être utiles pour interagir avec une personne ayant un TSA (par exemple, présenter l'information visuellement) et mettezles à l'essai. En plus d'être un renseignement important pour l'évaluation diagnostique, le succès ou l'échec de ces interventions peut vous aider à mieux comprendre vos besoins.

En quoi consiste le processus d'évaluation diagnostique?

Le processus d'évaluation dépend à la fois du professionnel qui l'entreprend et de la personne qui est évaluée. Certains médecins préfèrent rassembler des renseignements détaillés avant de poser un diagnostic. Ceux qui ont une bonne connaissance des TSA se sentent parfois à l'aise d'établir un diagnostic après une

seule rencontre. Durant l'entrevue ou les entrevues, l'évaluateur cherchera à connaître les traits de personnalité qui sont préoccupants et voudra aussi se familiariser avec les antécédents médicaux et l'historique de développement du patient adulte. Des tests normalisés peuvent aussi faire partie d'une évaluation, surtout si le diagnosticien est un psychologue. Les parents, les membres de la famille ou les conjoints peuvent aussi être invités à répondre à certaines questions et à remplir des questionnaires normalisés.

Quelles sont les éléments cliniques qui doivent être évalués chez un adulte ayant un TSA?

Lorsqu'une personne est référée pour une évaluation de TSA, l'évaluateur ne s'intéresse pas seulement aux caractéristiques spécifiques du TSA, mais aussi aux caractéristiques d'autres troubles, différents ou concomitants. Pour poser un diagnostic, les psychologues examinent les antécédents de la personne, ses comportements courants et ses préoccupations actuelles, ainsi que les résultats qu'elle a obtenus aux différents tests qui lui ont été administrés. L'évaluation d'un adulte peut porter entre autres sur les éléments suivants :

- Aptitudes intellectuelles / cognitives : évaluer les aptitudes intellectuelles, en particulier la capacité de traiter des données

verbales et perceptuelles;
Aptitudes aux études : rassembler des informations sur le rendement scolaire général de la personne et cerner ses forces et ses faiblesses à cet égard;

- Mémoire et attention : examiner la capacité d'une personne de se remémorer ou de reconnaître des informations à court et à long terme ainsi que d'utiliser sa mémoire de travail (immédiate), et déterminer sa capacité d'attention;
- Habiletés fonctionnelles ou à la vie quotidienne : évaluer les habiletés fonctionnelles ou à la vie quotidienne de la personne et lui faire des suggestions pour améliorer certains aspects de son mode de fonctionnement;
- Fonctions exécutives : examiner la capacité de la personne à planifier, initier, organiser des activités et des tâches, à pratiquer l'autorégulation et à gérer ses comportements et ses émotions;
- Santé mentale : évaluer les degrés d'anxiété et de dépression de la personne par rapport à ses pairs du même sexe et du même groupe d'âge, d'autres troubles mentaux tels que les comportements obsessionnels compulsifs, ainsi que son aptitude à identifier et exprimer des émotions;
- Préoccupations d'ordre sensoriel : recueillir des informations sur la

recherche sensorielle et les comportements d'évitement ainsi que sur les comportements ou préoccupations d'ordre sensoriel (ces informations peuvent mener à une demande de consultation auprès d'un ou d'une ergothérapeute);

- Caractéristiques des troubles: évaluer les caractéristiques de troubles tels que le syndrome d'Asperger, le trouble autistique ou le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

Habituellement, en situation de test, je n'obtiens pas de bons résultats. Qu'est-ce que je devrais faire à ce sujet?

Pour différentes raisons, comme l'anxiété, la difficulté de concentration ou les distractions sensorielles, de nombreuses personnes ayant un TSA ne fonctionnent pas de manière optimale lorsqu'ils doivent passer des tests. Parlez de votre expérience en la matière à la personne qui vous évalue et demandez-lui s'il existe des stratégies qui ont aidé à résoudre ce problème dans le passé. Dans un bon rapport d'évaluation, l'évaluateur indique normalement s'il a l'impression que les résultats des tests sont représentatifs des aptitudes réelles de la personne évaluée.

Est-il possible que plus d'une personne ait une forme de TSA dans une même famille?

Des études attribuent de plus en plus souvent une origine génétique aux TSA. Nous observons de multiples occurrences de ces troubles, à des degrés variables de gravité, dans la même génération ou entre les générations de certaines familles. En parler ouvertement, en tant que famille, peut être stressant ou bien susciter des sentiments de soulagement et une plus grande compréhension entre les membres de la famille. Si vous savez ou croyez qu'il existe des antécédents de TSA ou d'autres symptômes semblables dans la famille, il s'agit là d'une information utile pour le diagnosticien.

Est-ce important de savoir si la personne a reçu un diagnostic de TSA spécifique par opposition à un diagnostic général de TSA?

Il est important de rappeler que l'admissibilité à certains services peut être en partie déterminée par le diagnostic précis de TSA que reçoit un adulte. Le plus important, au départ, est de savoir que l'adulte a une certaine forme de TSA; au fil du temps, les étiquettes spécifiques utilisées peuvent changer, et il n'est pas nécessaire de rétablir l'existence d'un TSA chez une personne, à moins que cette dernière ait l'impression que le diagnostic initial ne correspondait pas à son profil réel. En

pareils cas, le trouble peut être défini de manière plus précise, s'il y a lieu.

La personne chez qui l'on soupçonne l'existence d'un TSA a déjà reçu un autre diagnostic. Est-ce que ce diagnostic sera maintenu si l'existence d'un TSA est confirmée?

Dans certains cas, le diagnostic émis avant celui de TSA résulte de problèmes particuliers qui sont parfois évidents (par exemple, un trouble d'apprentissage). Il se peut toutefois que ce diagnostic ne prenne pas en compte les nombreuses caractéristiques qu'englobent les TSA sur les plans du comportement, de l'apprentissage ou des émotions. Les diagnostics concomitants d'un TSA et d'un trouble d'apprentissage ou d'un autre trouble sont fréquents. Il est préférable d'opter pour le diagnostic qui, autant que possible, englobe tous les symptômes que présente une personne. Donc, lorsqu'une personne a reçu un diagnostic de TSA et de trouble obsessionnel-compulsif, on peut présumer que ce dernier est pour ainsi dire compris dans le TSA au lieu de lui livrer de surcroît un diagnostic de trouble obsessionnel-compulsif. Les symptômes (p. ex., dépression ou anxiété grave) qui ne sont pas entièrement expliqués par un diagnostic de TSA, peuvent cependant être mentionnés de manière distincte. Tous les diagnostics peuvent nécessiter une attention

particulière dans le plan de traitement de la personne.

À qui dois-je faire part du diagnostic?

Tous les professionnels qui interviennent auprès d'un adulte ayant un TSA doivent être au courant de ce diagnostic. Dans les cas où la personne est légèrement affectée par un TSA ou le syndrome d'Asperger, il n'est pas toujours nécessaire de le dire aux autres. Mais habituellement, le fait d'en parler aide les autres à mieux comprendre la personne ayant un TSA et à mieux interagir avec elle.

Après réception du diagnostic, il est recommandé de s'adresser à d'autres professionnels pour obtenir de nouvelles évaluations. Est-ce nécessaire?

Avant de consentir à quelque évaluation que ce soit, il faut tenter de répondre à la question suivante : « Qu'est-ce que ce processus peut ajouter au plan de traitement actuel? » La recherche de services d'évaluation peut aussi retarder le traitement actif. Le principal avantage des évaluations multiples est la possibilité d'examiner des difficultés et des préoccupations d'un point de vue multidisciplinaire. Par conséquent, la personne aux prises avec de graves problèmes sensoriels peut tirer avantage d'une évaluation ou d'une

consultation en ergothérapie après avoir reçu son diagnostic. Mais celle qui souffre de troubles anxieux ou dépressifs doit se faire traiter le plus rapidement possible, sans attendre d'avoir vu l'ergothérapeute.

Je suis une femme et je me soupçonne d'avoir un TSA, mais les professionnels que j'ai consultés et d'autres personnes ont eu tendance à douter de mes soupçons. Que dois-je faire?

Les diagnostics de TSA chez les hommes continuent d'augmenter, mais ce n'est pas le cas chez les femmes qui sont parfois diagnostiquées plus tard au cours de leur vie, surtout si elles sont considérées « de haut niveau ». Quelques raisons peuvent expliquer cette différence de situation, y compris les suivantes : la socialisation différenciée selon les sexes, une plus grande capacité de faire face aux situations stressantes et des habiletés sociales plus développées. Chez les femmes, les signes avant-coureurs et les symptômes d'un TSA sont parfois moins évidents; il est donc important de consulter un diagnosticien qui connaît bien les manifestations de TSA chez la gente féminine.

Je viens tout juste de recevoir un diagnostic de TSA. Quelle est la prochaine étape?

Après émission d'un diagnostic de

TSA, l'étape suivante et la plus importante est que les professionnels et les membres de la famille en relation avec la personne concernée se familiarisent avec les méthodes de soutien et les interventions pertinentes indiquées ou qui ont fait leurs preuves et les appliquent dans leurs interactions avec cette personne. Les organismes locaux spécialisés dans les troubles du développement en général ou dans les TSA en particulier, de même que les ressources sur Internet, sont d'excellentes sources d'informations sur ces sujets. Le diagnostic permettra également aux parents d'adultes ayant un TSA de trouver des groupes de soutien composés de personnes vivant des situations semblables.

Kevin P. Stoddart, Ph. D., est directeur du Redpath Centre (Toronto et London, Ontario) et professeur adjoint à la faculté de travail social Factor-Inwentash, de l'Université de Toronto. Il a travaillé dans les domaines des troubles du spectre de l'autisme, des troubles du développement et de la santé mentale des enfants et des adultes. Au cours des 20 dernières années, il a orienté sa pratique clinique vers les enfants, les jeunes et les adultes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger et ceux souffrant de troubles comorbides d'intégration sociale et de santé mentale.

Lillian Burke, Ph.D., est psychologue et directrice adjointe du Redpath Centre (Toronto et London, Ontario). Sa pratique est axée principalement sur l'évaluation et le suivi des personnes ayant un TSA. Elle a effectué des recherches et donné des présentations sur les TSA. Elle a de nombreuses publications à son actif dans le domaine des TSA et des troubles du développement.

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.

© 2020 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com