

La diversité chez les jeunes et les adultes de l'Ontario qui présentent un trouble du spectre de l'autisme :



Problèmes médicaux et de santé

Lillian Burke Ph.D., The Redpath Centre et Elspeth Bradley Ph.D., MBBS, Centre Surrey Place et Université de Toronto
Octobre 2013

Les problèmes médicaux et de santé des adolescents plus âgés et des adultes autistes sont un sujet peu souvent abordé dans la littérature professionnelle. Des études donnent à penser que les enfants aux prises avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) souffrent plus fréquemment de certains problèmes de santé (p. ex., de malaises gastrointestinaux) que l'ensemble de la population. On peut présumer que bon nombre de ces problèmes médicaux se poursuivent au cours de la vie adulte. Dans le même ordre d'idées, certains des problèmes de santé habituellement observés chez les adultes de la population générale devraient aussi se manifester chez les personnes qui ont un TSA. Toutefois, peu d'études ont été réalisées pour déterminer la prévalence ou la sévérité des problèmes de santé dont souffrent les adultes ayant reçu un diagnostic de TSA.

Une étude récente (Stoddart et al., 2013), réalisée à l'échelle provinciale, a permis d'interroger des personnes

touchées par un TSA et leurs fournisseurs de soins au sujet de leur santé physique et de problèmes connexes rencontrés par les répondants âgés de 16 ans et plus. Au total, les 480 répondants ont déclaré souffrir de 296 problèmes de santé différents qui ont ensuite été regroupés par catégorie. De ce nombre, 92 personnes ont reconnu avoir eu un problème de santé, 48 ont fait mention de deux problèmes de santé et 36 de trois. Les problèmes de santé déclarés touchaient notamment le cerveau et la moelle épinière, le système digestif, le système respiratoire, le système immunitaire, le foie, les reins et le système urinaire ainsi que les systèmes hormonal, métabolique et musculosquelettique. Les troubles cardiaques, l'hypertension, les déficiences visuelles et auditives, les problèmes de peau, de sommeil et de poids figuraient aussi parmi les malaises évoqués. D'autres troubles spécifiques ont été déclarés, notamment l'épilepsie, les maux de tête, les reflux gastrooesophagiens, le syndrome du

colon irritable et autres troubles connexes, les problèmes de glande thyroïde, le diabète, l'asthme, les allergies, l'eczéma, l'hypertension artérielle, le taux élevé de cholestérol, l'arthrite, la scoliose et la fibromyalgie.

Au sujet de l'accès aux fournisseurs de services médicaux, les répondants à l'enquête ont fait des déclarations comme celles-ci : « Il est difficile de trouver des médecins qui acceptent des patients touchés par un TSA »; « ces deux dernières années, j'ai souffert de multiples problèmes de santé qui n'ont pas été examinés de manière adéquate... région sous-desservie »; « il existe une pénurie de médecins expérimentés dans la région ». À titre de cliniciens, nous entendons parfois des adultes autistes dire que leurs fournisseurs de soins de santé ne prennent pas leurs problèmes médicaux au sérieux. Dans un chapitre récent sur les problèmes médicaux des adultes touchés par le TSA, Burke et Stoddart (2013) citent les propos d'un client : « Je ne parviens pas à trouver un médecin qui accepte de me soigner sans me prescrire les médicaments dont je subis tous les effets secondaires, des effets prévus, mais aussi des effets imprévisibles ainsi que des effets bizarres qui ne sont même pas recensés dans la littérature médicale.

Les personnes touchées par un trouble du spectre de l'autisme ont une « neurobiologie particulière » (Bradley et Caldwell, 2013). Celle-ci influence à la fois leur perception et leur réaction aux situations. Si le TSA a des répercussions

sur les systèmes sensoriel, moteur, émotionnel, perceptuel et sur d'autres systèmes de fonctionnement des personnes ayant reçu un tel diagnostic, pourquoi n'en n'aurait-il pas sur l'expérience qu'elles vivent et sur leur réaction aux problèmes de santé? Si tel est le cas, cela peut limiter leur capacité d'expliquer leurs difficultés en des termes que peut comprendre leur fournisseur de soins de santé. Cela peut expliquer pourquoi, dans certaines situations, des examens adéquats ne sont pas effectués ou des examens non adéquats sont effectués sans cibler la cause sous-jacente de l'inconfort ressenti par la personne concernée.

Nous savons que les personnes autistes ne consultent pas toujours régulièrement un médecin. En présence de leur fournisseur de soins de santé, elles peuvent avoir de la difficulté à parler de leurs inconforts physiques et de leurs expériences corporelles. Cette difficulté peut être attribuable au fait qu'elles ne possèdent pas le vocabulaire adéquat ou qu'elles utilisent des termes descriptifs peu communs, qu'elles ont des réticences à tenter d'expliquer leurs problèmes en raison d'une expérience négative antérieure et qu'elles ne savent pas toujours ce qui est « normal ». Ces éléments vont certainement nuire à la capacité du médecin de comprendre leur état physique et leurs douleurs physiques.

Il est important de mettre en place des mesures pour accroître la capacité de la personne touchée par le TSA d'expliquer

ce qu'elle vit sur le plan de la santé, et celle de son médecin de comprendre ce que son patient tente de lui expliquer. Au fur et à mesure qu'augmente l'information disponible sur les problèmes de santé susceptibles d'affecter les personnes qui ont reçu un diagnostic de TSA, le dépistage de ces problèmes gagnera en importance. Il faudrait procéder à une compilation des antécédents familiaux de problèmes de santé, si possible avec l'aide d'un membre de la famille parce que la personne en cause n'est peut-être pas au courant des problèmes de santé des membres de sa famille élargie ou ne comprend peut-être pas le lien entre les problèmes de santé des autres et sa propre expérience. Il sera également important que leurs inconforts soient reconnus, même si leurs symptômes ou les résultats de leurs examens médicaux ne sont pas typiques.

La famille peut les aider à expliquer leurs symptômes ou d'autres membres bienveillants de leur entourage peuvent les aider à documenter leurs expériences avant un rendezvous médical; et le fournisseur de soins de santé peut se procurer des outils visuels facilitant la communication et la compréhension ainsi que des outils favorisant le recours à des soins médicaux proactifs, spécifiques à l'autisme, et une surveillance continue à toutes les étapes de la vie (Bradley et al., en préparation).

Recommandations à l'intention de la collectivité

- Renforcer les compétences des professionnels de la santé (p. ex., les médecins, le personnel infirmier, les travailleurs sociaux, les psychologues, les ergothérapeutes) en les invitant et en les encourageant à assister à des ateliers et à des conférences sur le TSA.
- Élaborer des normes de soins médicaux (p. ex., un guide de pratique clinique) et de services de soutien (p. ex., des outils de mise en oeuvre des pratiques, des programmes de mentorat, des stages de pratique professionnelle) spécifiques aux TSA.
- Constituer des réseaux cliniques locaux de spécialistes de la santé ayant l'habitude ou le désir d'intervenir auprès de personnes touchées par le TSA.
- Partager l'expertise et le soutien clinique dans le cadre de présentations, d'ateliers et de discussions en ligne.
- Mettre à la disposition des patients (p. ex., en ligne et dans les cabinets des fournisseurs de soins primaires de l'information sur différentes questions de santé en prenant soin de présenter celle-ci de manière conviviale (p. ex., sous forme de présentation visuelle, en termes simples).

- Effectuer de la recherche sur les problèmes de santé et les facteurs de vulnérabilité propres au TSA.

Recommandations à l'intention des fournisseurs de soins

- Aspects à prendre en compte
 - prévoir des mesures d'accommodements dans leur cabinet pour les patients touchés par un TSA (p. ex., un court temps d'attente, un éclairage tamisé, respect de leur sensibilité au toucher, etc.);
 - les styles individuels de communication et les préférences de chacun;
 - les vulnérabilités de chaque patient et de tout ce groupe de patients en matière de santé;
 - une présentation atypique des inconforts médicaux (p. ex., hypo- ou hypersensibilité).

Opter pour un perfectionnement professionnel continu en se tenant au courant des plus récents développements dans le domaine de la santé en rapport avec les TSA.

Recommandations à l'intention des personnes et des familles

- Tenir des dossiers de santé et les mettre à la disposition des personnes qui en ont besoin :
 - Évaluations antérieures de l'état de santé, examens subis, traitements reçus, admissions à l'hôpital.
 - Liste des médicaments déjà prescrits et des médicaments actuels, et réactions à ceux-ci.
 - Antécédents familiaux de maladies physiques et réactions aux médicaments prescrits.
- Prendre note de toute réaction particulière à la douleur et à l'inconfort, et en faire part à l'équipe des soins de santé.
- Trouver des façons de communiquer efficacement avec le fournisseur de soins de santé tout en respectant le besoin d'indépendance et de confidentialité du patient adulte ou adolescent.
- De concert avec les fournisseurs de soins, encourager la personne touchée par un TSA à participer de manière significative à ses propres soins de santé.
- Cerner et documenter, à l'intention du fournisseur de soins de santé, les mesures

d'accommodements spécifiques aux TSA qu'il devrait prévoir dans son cabinet.

- Soumettre la personne touchée par un TSA à des évaluations de santé régulières et à des examens de routine (même en l'absence de problèmes médicaux immédiats).
- Établir des rapports avec le réseau local des fournisseurs de soins de santé.

Au sujet des auteures :

Lillian Burke, Ph.D. est psychologue au Redpath Centre, à London, en Ontario. Sa principale activité clinique consiste à évaluer les adultes touchés par un TSA. Elle s'intéresse tout particulièrement à l'évaluation et au soutien des femmes qui ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger et d'autres troubles du développement ainsi qu'aux parents aux prises avec le syndrome d'Asperger.

Elsbeth Bradley, Ph.D., MBBS, est psychiatre en chef au Centre Surrey Place et professeure agrégée au département de psychiatrie de l'Université de Toronto. À titre de psychothérapeute, de psychiatre, de professeure et chercheure, elle a été appelée à intervenir, au cours des 30 dernières années, auprès de personnes touchées par des déficiences intellectuelles et par un TSA, tant au Canada qu'au Royaume-Uni.

Bibliographie :

BRADLEY, E., ET P. CALDWELL. « Mental health and autism: Promoting Autism Favorable Environments (PAVE) » dans *Journal on Developmental Disabilities*, 2013, vol. 19, no 1, p. 1-23. Disponible sur le site suivant : www.oadd.org.

BRADLEY E., D. CAMERON, M. KOROSSY, A. LOH, et *Developmental Disabilities Primary Care Initiative* Coeditors (en préparation). « Health Watch Table –Autism Spectrum Disorder » dans *Tools for the primary care of people with developmental disabilities*. Disponible sur le site suivant : www.surreyplace.on.ca.

BURKE, L., ET K.P. STODDART. « Medical and health problems in adults with 'high-functioning autism' and Asperger syndrome » dans F. R. Volkmar, B. Reichow, et J. McPartland (éditeurs), *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders*, NY, Springer Publishing, sous presse.

MORTON-COOPER, A. *Health care and the autistic spectrum: a guide for health professionals, parents and carers*, Jessica Kingsley Publishers, New York, 2004.

NATIONAL AUTISTIC SOCIETY. *Patients with autism spectrum disorders: Guidance for health professionals*. Disponible sur le site suivant : www.autism.org.uk

STODDART, K.P., L. BURKE, B. MUSKAT, J. MANETT, S. DUHAIME, C. ACCARDI, P. RIOSA, ET E. BRADLEY. *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems*, Toronto, Ont., The Redpath Centre, 2013.

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