

## **Foire aux questions concernant le diagnostic des TSA chez les adultes**

Extrait de *Vivre avec l'autisme – adolescence et au-delà*, Autism Ontario, 2006, pages 18-21.

### **Que sont les « troubles du spectre autistique » ?**

Certaines personnes utilisent le terme troubles envahissants du développement (TED) au lieu de troubles du spectre autistique (TSA). Elles pensent que ce terme est plus juste et décrit mieux cet état. Celui-ci met l'emphase sur le fait que tous les TED suivent une ligne commune de déficits, allant de déficits sévères de langage, de comportement, de facultés cognitives et du fonctionnement jusqu'à des déficits légers tels que le syndrome d'Asperger. Selon le DSM-IV, TSA n'est pas un terme diagnostique. Cependant, il est de plus en plus utilisé par les personnes œuvrant dans ce domaine. Si vous recevez un diagnostic de TSA (trouble du spectre autistique) ou de TED (troubles envahissants du développement), demandez au médecin s'il s'agit d'autisme, du syndrome d'Asperger ou de TED-NS (troubles envahissants du développement non spécifiés).

### **Les aptitudes intellectuelles des personnes atteintes de TSA sont-elles affectées ?**

L'intelligence d'une personne atteinte de TSA, telle que mesurée par un test de quotient intellectuel, pourrait être plus

basse que la moyenne. Cependant, ceci n'est pas nécessairement le cas et des tests peuvent démontrer des aptitudes moyennes et parfois supérieures. Selon les critères actuels, une personne atteinte du syndrome d'Asperger ne souffre pas de retards cognitifs. Un profil cognitif commun est que les aptitudes de ces personnes sont inégales. Elles peuvent avoir des forces exceptionnelles tout en ayant des déficiences déroutantes.

### **Qui peut établir le diagnostic d'une personne atteinte de TSA ?**

Les médecins (omnipraticiens, psychiatres) et les psychologues ont le droit d'établir un diagnostic d'autisme, du syndrome d'Asperger ou de TED-NS. Les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes et les pathologistes du langage peuvent donner une opinion quant à la possibilité qu'une personne soit atteinte de ces troubles. Cependant, pour que cette impression devienne un diagnostic formel, celle-ci doit être confirmée par un des professionnels mentionnés ci-haut.

### **Est-ce que mon médecin de famille est familier avec les TSA ?**

La plupart des médecins sont à l'aise avec les termes TED et autisme. Cependant, ils pourraient ne pas avoir entendu

parler des nouveaux termes compris dans le terme général de TSA (par exemple, le syndrome d'Asperger). Les médecins qui travaillent normalement avec des enfants atteints de retards de développement seront plus à l'aise avec le syndrome d'Asperger. Puisque les symptômes du syndrome d'Asperger sont plus subtils que ceux des autres formes de TSA, un diagnostic pourrait être plus difficile à donner même par un médecin qui connaît bien cet état.

### **Est-ce qu'un tel diagnostic est couvert par l'assurance-santé de l'Ontario ?**

Un diagnostic donné par un médecin (par exemple un psychiatre) est couvert par l'assurance-santé de l'Ontario. Les services d'un psychologue sont couverts par certains programmes d'avantages sociaux d'employés. Cependant, ces plans pourraient ne pas couvrir les coûts totaux de l'évaluation.

Est-ce utile qu'un adulte reçoive le diagnostic de TSA ?

Il est normalement utile qu'un adulte reçoive un diagnostic. Ceci pourrait faire que tous les anciens diagnostics moins utiles, inclusifs ou précis soient rejetés. Un diagnostic à l'âge adulte pourrait aussi permettre l'accès à de nouveaux services. Certains adultes réalisent qu'ils présentent eux-mêmes les symptômes de l'autisme. S'ils fonctionnent bien sans le diagnostic officiel d'un professionnel, ou qu'une évaluation ne changerait pas la perception qu'ils ont d'eux-mêmes, les services auxquels ils ont accès, ou leur options de traitement, alors une évaluation complète n'est peut-être pas nécessaire.

### **Dois-je faire quelque chose pour me préparer à l'évaluation ?**

Le médecin pourrait souhaiter consulter toutes les évaluations qui ont déjà été faites avec la personne possiblement atteinte de TSA. Les étapes majeures du développement de la

personne seront discutées. Évidemment, à l'âge adulte, les parents et amis pourraient avoir de la difficulté à se souvenir de certaines choses. Il est donc utile de réfléchir à ces choses à l'avance et de rassembler tous les dossiers disponibles. Avant le rendez-vous, faites une liste des caractéristiques, des problèmes ou des comportements qui vous inquiètent. De plus, écrivez toutes les questions que vous désirez poser à votre médecin. Il pourrait être utile de lire davantage sur les TSA, de parler à des gens en étant atteints ou de visionner des vidéos avant le rendez-vous.

### **Les listes d'attente pour obtenir un diagnostic sont longues. Que puis-je faire entre-temps ?**

Bien que certains services de TSA en Ontario exigent un diagnostic avant d'offrir de l'aide, plusieurs n'exigent rien. Commencez à explorer les services qui ne demandent pas de diagnostic. Lire des documents sur les TSA ou participer à des ateliers est aussi utile. Enfin, essayez d'explorer des stratégies qui pourraient être utiles en interagissant avec des individus atteints de TSA (par exemple présenter l'information de manière visuelle) et de les essayer. Le succès ou le manque de succès de ces interventions est utile pour vous aider à mieux comprendre l'individu. Il s'agit aussi d'information importante pour l'évaluation diagnostique éventuelle.

### **Qu'est-ce que comprend le processus d'évaluation ?**

Le processus d'évaluation dépend du professionnel qui le fait et de l'individu évalué. Certains médecins pourraient ne pas faire un diagnostic immédiatement et préféreront rassembler des renseignements détaillés. Ceux qui sont familiers avec les TSA pourraient donner un diagnostic immédiatement en toute confiance. Pendant les entrevues, la personne qui fait l'évaluation voudra connaître les caractéristiques

de l'individu qui sont importantes ainsi que les grandes étapes de son développement. Les tests standardisés (comme des tests d'intelligence et d'aptitudes en langage) pourraient faire partie d'une évaluation, surtout si la personne qui donne le diagnostic est un psychologue.

Les parents pourraient aussi se faire demander de compléter un questionnaire standardisé (comme une échelle de classement de l'autisme). Les adultes reçoivent un diagnostic de la même façon qu'un enfant. Cependant, un diagnostic est plus facile à établir à ce niveau puisque les déficiences développementales et les caractéristiques de l'individu sont plus évidentes et de longue durée.

### **Un adulte ne réussit pas toujours bien en situation de tests. Que devrais-je faire à ce propos ?**

En situation de tests, plusieurs adultes atteints de TSA ne fonctionnent pas de façon optimale. Ils peuvent montrer des signes d'anxiété, une incapacité à se concentrer ou être victimes de distractions sensorielles. Dites à la personne qui fait l'évaluation quelles ont été vos expériences et si des stratégies ont contribué à résoudre ces problèmes dans le passé. Si elle pense que les résultats sont représentatifs des réelles aptitudes de l'individu, elle l'écrira dans le rapport d'évaluation.

### **Qu'advient-il si je ne suis pas d'accord avec le médecin ?**

La plupart des médecins acceptent que leurs patients souhaitent obtenir une seconde opinion ailleurs. C'est aussi votre droit de le faire.

### **Où puis-je obtenir un diagnostic ?**

Commencez avec votre médecin de famille. Il pourrait vous référer à un spécialiste. Les adultes peuvent recevoir des diagnostics dans des centres

spécialisés en retard du développement ou de personnes atteintes de TSA. Cependant, ces ressources ont tendance à être limitées.

### **Est-il possible que plusieurs personnes de la même famille soient atteintes d'une forme de TSA ?**

Oui, cela est possible. De plus en plus d'études indiquent que l'autisme a une base génétique. De multiples manifestations de ce trouble peuvent se produire au sein de la même génération ou à travers diverses générations et présenter différents niveaux de sévérité. L'affronter directement peut être traumatisant pour une famille. Pour d'autres, un tel événement pourrait avoir un effet de soulagement et améliorer la compréhension des membres de la famille. Si vous êtes au courant ou si vous soupçonnez un historique de TSA ou autres symptômes dans la famille, dites-le à la personne qui fait le diagnostic.

### **Est-ce que cela importe qu'un adulte reçoive le diagnostic de TSA spécifique ou généralisé ?**

Savoir que l'adulte a une forme de TSA est très important au début. Plus tard, des questions à propos de diagnostics spécifiques sous l'appellation générale de TSA peuvent être réévaluées et ajustées selon le cas. Cependant, il est important de se souvenir que l'éligibilité de certains services peut être déterminée en partie par le diagnostic spécifique qu'un adulte a reçu.

### **Est-ce qu'un diagnostic peut avoir un impact négatif à long terme ?**

Un diagnostic ne fera probablement pas de tort. Cependant, l'usage inapproprié d'un diagnostic a jadis engendré des problèmes. Un diagnostic de TSA peut aider un individu à obtenir les services et les traitements les plus appropriés.

## Est-ce qu'un ancien diagnostic reste en place si quelqu'un reçoit un diagnostic de TSA ?

À l'occasion, un diagnostic antérieur à celui de TSA résout certains problèmes spécifiques qui peuvent être évidents (par exemple un problème d'apprentissage). Cette étiquette pourrait ne pas prendre en compte plusieurs caractéristiques de comportement, d'apprentissage ou d'émotion qu'englobent les TSA. Par conséquent, il est très utile de percevoir un individu comme étant atteint de troubles qui incluent la plupart des symptômes qu'il ou elle présente. Si un individu a des symptômes qui ne sont pas entièrement expliqués par un diagnostic de TSA (tels que dépression ou anxiété sévère), ces étiquettes peuvent être maintenues avec un diagnostic de TSA. Dans ce cas, ces diagnostics pourraient demander une attention spéciale au plan du traitement individuel.

## Avec qui devrais-je parler du diagnostic ?

Tout professionnel œuvrant avec l'adulte devrait savoir qu'il ou elle a reçu le diagnostic de TSA. Parfois, si la personne est légèrement atteinte de TED ou du syndrome d'Asperger, il se peut qu'il ne soit pas nécessaire d'avertir les autres. Cependant, avertir les autres aide à comprendre cette personne et facilite les interactions avec elle.

## Une évaluation plus poussée est recommandée. Est-ce nécessaire ?

Une question qui pourrait être posée avant d'accepter d'entreprendre une évaluation est la suivante : qu'est-ce que ce processus pourrait ajouter spécifiquement à l'approche ou au plan de traitement ? La recherche de services d'évaluation pourrait aussi retarder le traitement actif. L'avantage majeur d'évaluations multiples est que les points spécifiques et les inquiétudes peuvent être abordés dans une perspective multidisciplinaire.

## Une personne vient de recevoir un diagnostic. Ensuite ?

Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic, l'étape la plus importante à suivre pour les professionnels ou les membres de la famille concernés est d'en apprendre plus sur les diverses méthodes d'intervention utilisées pour les personnes atteintes de TSA et de les mettre en application. Les agences locales spécialisées dans les problèmes de développement généraux ou en TSA en particulier, ainsi que les ressources sur Internet, sont d'excellentes sources de renseignements. Le diagnostic permettra aussi aux parents de trouver des groupes de soutien dans des situations similaires.

## À propos de l'auteur

*Ce chapitre a été rédigé par Kevin P. Stoddart, M.S.W., Ph.D, R.S.W. Kevin a travaillé dans le domaine de la santé mentale des enfants et des adultes, des déficiences développementales et des troubles du spectre autistique. Il œuvre dans les milieux éducationnel, résidentiel et communautaire depuis 25 ans.*