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

Recherche de solutions aux problèmes de santé mentale

Lillian Burke, Ph.D., The Redpath Centre, Kevin P. Stoddart, Ph.D., The Redpath Centre et l'Université de Toronto, Avril 2014

Le présent article se veut un résumé de certaines informations contenues dans le rapport intitulé « Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems ».

Les problèmes de santé mentale observés chez les jeunes et les adultes ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) posent un important défi clinique et ont souvent un effet marqué sur leur qualité de vie. Les troubles anxieux et de l'humeur sont plus fréquents chez les personnes ayant un TSA que dans la population générale. Cependant, le peu de services offerts à cette clientèle peut vouloir dire que les troubles mentaux ne sont pas traités comme il le faudrait. « Les conséquences de l'absence de traitements proactifs des troubles mentaux comorbides préoccupent les cliniciens oeuvrant dans le domaine de l'autisme, les personnes directement concernées et leurs familles respectives » (Stoddart, Burke et King, 2013, p. 84). Deux situations illustrent bien la problématique : ou bien le système de santé mentale ne tient pas compte du fait que le patient autiste n'a reçu ni diagnostic de TSA ni traitement approprié ou encore ne reçoit que des services en lien avec l'autisme et n'a pas accès aux services de santé mentale généraux en raison de la réticence des professionnels de la santé à traiter une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Ghaziuddin (2005) tente d'expliquer pourquoi la prévalence concomitante de troubles mentaux et de TSA est mal comprise. Parmi les raisons invoquées figurent la pénurie de professionnels formés ou expérimentés dans le domaine de l'autisme, la stigmatisation des personnes qui reçoivent un diagnostic de troubles mentaux et les « aléas » du système de diagnostic. Même si les TSA s'accompagnent généralement d'autres symptômes, les cliniciens continuent d'hésiter à établir des diagnostics multiples. Stoddart, Burke et King (2013) soulignent les conséquences du «

diagnostic qui éclipse tous les autres » (à savoir que les symptômes ou les comportements sont attribués au TSA plutôt qu'à un trouble psychiatrique) et de la vieille conviction que les personnes ayant un TSA sont incapables de ressentir des émotions. L'émission de diagnostics multiples (par exemple, syndrome d'Asperger et anxiété) facilite la compréhension des difficultés qu'une personne éprouve et oriente les professionnels de la santé vers les traitements possibles et appropriés.

Il est bien connu que la façon de présenter les problèmes de santé mentale des personnes qui ont à la fois une déficience intellectuelle (DI) et un TSA peut différer sensiblement dans le cas de personnes qui ne présentent pas de DI. Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aussi être incapables de décrire leurs expériences et leurs symptômes de manière conventionnelle; toutefois, leurs comportements sont parfois révélateurs (p. ex., un langage répétitif ou des mouvements associés à l'anxiété; le retrait social considéré comme un indicateur de dépression; des changements aux comportements de recherche ou d'évitement de sensations). Comme en témoigne la publication de l'ouvrage Diagnostic Manual-Intellectual Disability (Fletcher, Loschen, Stavrakaki et First, 2007), des efforts ont été déployés pour faciliter le diagnostic des troubles psychiatriques chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Bradley et Caldwell (2013) semblent penser qu'en raison de leur « neurobiologie particulière », les personnes autistes vivent probablement des expériences psychologiques et perceptuelles différentes de celles des autres. D'où la possibilité de présentations idiosyncratiques des problèmes de santé mentale chez les personnes ayant un TSA ainsi qu'une fausse interprétation de leurs symptômes.

Près d'un tiers des parents qui ont répondu à un sondage réalisé en Grande-Bretagne (Barnard, Harvey, Potter et Prior, 2001) ont déclaré que leur enfant autiste avait déjà vécu un épisode de maladie mentale. Ce pourcentage de troubles mentaux grimpe à 45 % lorsque le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme est posé dans la vingtaine et à 50 % lorsqu'il est posé après l'âge de 30 ans (Barnard et al., 2001, p. 22). Les troubles mentaux les plus souvent mentionnés sont la dépression (56 %), la dépression nerveuse ou la « quasi » dépression nerveuse (11 %) ainsi que les pensées suicidaires et les tentatives de suicide (8 %).

Dans le cadre d'une étude provinciale récente (Stoddart, Burke, Muskat et al., 2013), nous avons réalisé un sondage auprès de 480 personnes ayant des TSA et de leurs fournisseurs de soins; ce sondage portait sur les troubles mentaux et autres problèmes connexes de traitement de l'information observés chez les 16 ans et plus. Par ordre décroissant de prévalence, les troubles diagnostiqués comprenaient l'anxiété, la

dépression, le trouble d'apprentissage, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, le trouble obsessionnel compulsif, le trouble d'intégration sensorielle, le trouble bipolaire, le syndrome de Gilles de la Tourette, le trouble alimentaire, le trouble de la personnalité et le trouble du spectre de la psychose ou de la schizophrénie. Les taux élevés d'anxiété (45 %) et de dépression (27,9 %) sont comparables à ceux relevés dans d'autres études. En dépit de ces pourcentages élevés, 31% des répondants croient avoir vécu des problèmes de santé mentale qui n'ont pas été diagnostiqués. Les personnes sondées ont également déclaré que leurs troubles mentaux les avaient incitées à se rendre à l'hôpital. Au cours de la dernière décennie, 20 % des répondants ont dû se tourner vers les services psychiatriques d'urgence et 14 % ont été admis dans un hôpital.

Le manque de compréhension, d'identification et de traitement des troubles mentaux vécus par les personnes ayant un TSA est un problème systémique. Des efforts doivent être déployés pour nous assurer que les personnes autistes et celles qui leur procurent un soutien prennent conscience de la cooccurrence fréquente des problèmes de santé mentale et des TSA, et aussi du fait que ceux-ci se présentent parfois de manière singulière. Les systèmes existants de services et de soutiens doivent intégrer leurs connaissances et leurs ressources, et il faut aussi mieux appuyer le « double diagnostic ». Lorsqu'il en sera ainsi, la qualité de vie des Ontariens et Ontariennes vivant à la fois avec un TSA et des problèmes de santé mentale s'améliorera grandement.

Recommandations à l'intention de la collectivité

- Faciliter l'initiation aux TSA des professionnels de la santé mentale.
- Offrir une formation axée sur la santé mentale et sur les TSA aux professionnels qui prodiguent des soutiens et des services dans la collectivité, notamment aux éducateurs et aux fournisseurs de soins de santé.

Recommandations à l'intention des fournisseurs de soins

- S'inscrire à des cours de perfectionnement professionnel centrés sur les TSA et la santé mentale.
- Se familiariser avec les présentations atypiques qui peuvent révéler l'existence de problèmes de santé mentale chez des personnes ayant un TSA, et y être attentifs.
- Mettre sur pied des réseaux de cliniciens possédant une expertise dans le domaine des TSA et de la santé mentale.

- Échanger des connaissances spécialisées dans le cadre d'ateliers et de conférences.
- Mener des recherches sur les TSA et les problèmes de santé mentale.
- Par le biais de la pratique et de la recherche, adapter des traitements basés sur des preuves aux besoins particuliers des personnes qui ont à la fois des problèmes de santé mentale et un TSA (p. ex., la thérapie cognitivo-comportementale, la médication, la psychothérapie, etc.).

Recommandations à l'intention des personnes et des familles

- Conserver les documents ayant trait aux évaluations et consultations, aux traitements et aux hospitalisations de personnes ayant un TSA.
- Tenir à jour les dossiers des médicaments prescrits, des problèmes médicaux et de santé, et des réactions individuelles aux interventions.
- Faciliter la communication avec le fournisseur de soins de santé mentale tout en respectant l'indépendance de la personne ayant un TSA ainsi que le caractère confidentiel de certaines informations la concernant.

Au sujet des auteurs :

Lillian Burke, Ph. D., est psychologue au Redpath Centre de London, en Ontario. Sa principale activité clinique consiste à recevoir en consultation et à évaluer des adultes qui ont des TSA. Elle s'intéresse tout spécialement aux problèmes des femmes et des parents autistes; elle a réalisé des travaux de recherche et a signé des chapitres d'ouvrages et des articles portant sur les adultes qui ont à la fois des TSA et des déficiences intellectuelles.

Kevin P. Stoddart, Ph. D., est directeur fondateur du Redpath Centre et professeur adjoint à la Faculté de service social Factor-Inventash de l'Université de Toronto. Depuis plus de 20 ans, sa pratique clinique est concentrée sur les enfants, les adolescents et les adultes qui ont des TSA, en particulier le syndrome d'Asperger, ainsi que sur les difficultés sociales et les problèmes de santé mentale comorbides auxquels ils sont confrontés.

Bibliographie :

BARNARD, J., V. HARVEY, D. POTTER, et A. PRIOR. Ignored or Ineligible: The Reality for Adults with Autistic Spectrum Disorders, Londres, Angleterre, The National Autistic Society, 2001.

BRADLEY, E., et P. CALDWELL. « Mental health and autism: Promoting Autism PaVourable Environments (PAVE) » dans Journal on Developmental Disabilities, 2013, vol. 19, no 1, p. 1 à 3. Disponible à l'adresse suivante : www.oadd.org.

FLETCHER, R., E. Loschen, C. Stavrakaki, et M. First. Diagnostic Manual – Intellectual Disability (DM-ID): A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability. Kingston, NY, NADD, 2007.

GHAZIUDDIN, M. Mental health aspects of autism and Asperger's syndrome. Londres, Royaume-Uni, Jessica Kingsley Publishers, 2005.

STODDART, K.P., L. BURKE, et R. King. Asperger Syndrome in Adulthood: A Comprehensive Guide for Clinicians. New York, NY, Norton Professional Books, 2002.

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.

TOWBIN, K. E. « Strategies for pharmacologic treatment of high functioning autism and Asperger syndrome » dans Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 2003, vol. 12, no 1, p. 23–45.

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