

Anxiété intrinsèque au TSA, engendrée par le TSA ou comorbidité ?

G. BERNIER

B.A. (psychologie) McGill

DESS en mesures de supervision des interventions en TSA, Consultante TSA pour le CÉNOP, Réseau EDI Formation, France, Québec, CÉNOP, 30, Fleury Ouest, Montréal, Qc, H3L 1S8, Canada.

Email : ginette.bernier.2@gmail.com

RÉSUMÉ : Anxiété intrinsèque au TSA, engendrée par le TSA ou comorbidité ?

L'autisme se manifeste par des difficultés à donner sens à son environnement et à s'y adapter. Cette condition rend les personnes particulièrement vulnérables à des états anxieux. De simples changements peuvent être vécus comme des pertes majeures de repères et engendrer d'intenses réactions émotionnelles, qui se manifesteront par des comportements entravant la vie quotidienne. Cet article porte un regard sur des situations qui peuvent être difficiles à décoder pour l'intervenant. Il faut savoir distinguer les symptômes propres à l'autisme des symptômes qui signent un véritable trouble anxieux dans le TSA. Des stratégies de prévention pour éviter la montée de l'anxiété chez une personne TSA seront ensuite discutées afin de maintenir leur bien-être. Des apprentissages qui permettraient de mieux affronter ces situations et y réagir adéquatement seront ensuite abordés.

Mots clés : *Autisme – Anxiété – Enfant – Adolescent – Intervention.*

SUMMARY: *Intrinsic Anxiety to ASD, Caused by ASD or Comorbidity?*

Autism manifests itself in difficulties in giving meaning to one's environment and adapting to it. This condition makes people particularly vulnerable to anxious states. Simple changes can be experienced as major loss of bearings and generate intense emotional reactions, which will manifest themselves by behaviors hindering everyday life. This article looks at situations that may be difficult for the speaker to decode. It is important to know how to distinguish autism symptoms from symptoms that signify a real anxiety disorder in ASD. Prevention strategies to prevent the rise of anxiety in a person with ASD will then be discussed to maintain their well-being. Learning to better cope with these situations and respond appropriately will then be addressed.

Key words: *Autism – Anxiety – Child – Adolescent – Intervention.*

RESUMEN: *Ansiedad intrínseca a los trastornos del espectro autista (TEA): ¿está causada por el TEA o es una comorbilidad?*

El autismo se manifiesta por dificultades para dar sentido al entorno y adaptarse. Esta afección hace que las personas que la sufren sean particularmente vulnerables a los estados de ansiedad. Pequeños cambios se pueden experimentar como importantes pérdidas de puntos de referencia que entorpecen la vida cotidiana. En este artículo se analizan situaciones que pueden ser difíciles de descodificar para la persona que realiza la intervención. Hay que saber distinguir los síntomas propios del autismo de los síntomas de un verdadero trastorno de ansiedad en el TEA. Se comentan también estrategias de prevención para evitar aumentos de la ansiedad de las personas con TEA con el fin de mantener su bienestar. A continuación, se abordan aprendizajes que permitan afrontar mejor estas situaciones y responder de forma adecuada.

Palabras clave: *Autismo – Ansiedad – Niño – Adolescente – Intervención.*

Malgré de nombreuses hypothèses quant aux causes de l'autisme, aucune n'est clairement identifiée. Cependant, nous savons maintenant que les différences observées dans la symptomatologie de ces patients sont d'ordre neurologique et que le profil de chacun est tout à fait unique. Cette condition complexe présente de multiples visages et s'accompagne souvent de défis additionnels au niveau de la santé physique ou mentale. Il existe un grand nombre d'études qui démontrent que les enfants et les adolescents atteints de trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent une prévalence plus importante de troubles anxieux que leurs pairs de la population générale (pour une revue cf. Van Steensel *et al.*, 2011).

HÉTÉROGÉNÉITÉ DES SYMPTÔMES DANS LE TSA

Les problèmes d'anxiété sont plus fréquemment diagnostiqués à partir de l'adolescence et chez ceux qui ont un niveau intellectuel élevé. Il y a toutefois une hétérogénéité significative entre les études, allant de 11 % (DeBruin, 2007) à 84 % (Chalfant *et al.*, 2007). En outre, les études précédentes suggèrent que les taux d'anxiété dans cette population peuvent varier en fonction de l'âge, du QI, de la méthode d'évaluation (entrevue vs questionnaire), de l'informateur (parent vs enfant) et du sous-type de TSA (MacNeil *et al.*, 2009 ; White *et al.*, 2009). Une méta-analyse menée en 2011 par Van Steensel et ses collaborateurs conclura à un taux avoisinant les 40 %. Plus précisément, dans l'ensemble des études, 39,6 % des jeunes atteints de TSA présentaient au moins un trouble anxieux, les plus fréquents étant une phobie spécifique (29,8 %) suivie du trouble obsessionnel compulsif ou TOC (17,4 %) et de l'anxiété sociale et l'agoraphobie (16,6 %). L'anxiété généralisée est diagnostiquée chez 15 % d'entre eux, l'anxiété de séparation chez près de 9 % et le trouble panique dans près de 2 %. Ces taux sont plus de deux fois plus élevés que chez les enfants normaux (Costello *et al.*, 2005) et supérieurs à ceux rencontrés chez les enfants traités pour le TDAH (Gau *et al.*, 2010) ou ayant des difficultés d'apprentissage (Dekker & Koot, 2003).

Les personnes TSA de haut niveau sont souvent les sujets des recherches. Leur faculté à utiliser nos modes de communication facilite la cueillette des données. Ils nous ouvrent une fenêtre sur leur univers. Cependant, il ne faut jamais perdre de vue qu'ils parlent pour eux-mêmes et qu'en aucun cas ils nous dispensent de chercher à comprendre la personne TSA avec une incapacité à communiquer verbalement et présentant un retard global de développement. Dans leur méta-analyse, Van Steensel et ses collègues (2011) ont constaté que trop peu d'études incluaient des enfants atteints de TSA ayant un faible QI (c'est-à-dire inférieur à 70). Ainsi, les taux d'anxiété observés peuvent nous amener à sous-estimer ou surestimer le taux réel d'anxiété dans la plus grande population d'enfants atteints de TSA.

OUTIL D'ÉVALUATION DE L'ANXIÉTÉ DANS LE TSA

Une autre difficulté rencontrée dans l'étude de l'anxiété chez les TSA est reliée aux moyens d'évaluation. Un nouveau questionnaire a récemment été développé pour faciliter une approche systématique permettant de différencier les symptômes traditionnels de l'anxiété des symptômes plus ambigus, liés aux TSA, comme la peur du changement (Kerns *et al.*, 2017). Il s'agit du *Anxiety Disorders Interview Schedule-Child/Parent, Parent Version ou ADIS/ASA*. De même, une nouvelle version de l'*Échelle révisée d'anxiété et de dépression chez l'enfant (RCADS)* a été adaptée pour la clientèle TSA. Cette nouvelle échelle (*Parent and Child ASC-ASD*), inclut de 24 nouveaux items de mesure, regroupés en 4 sous-échelles : anxiété de performance, incertitude, excitation anxieuse et anxiété de séparation (Rodgers *et al.*, 2016).

Jusqu'à tout récemment, les études étaient basées sur des questionnaires développés pour les personnes ayant un développement normal, ce qui complique l'analyse des résultats (Glod *et al.*, 2017). Prenons par exemple le comportement d'évitement des situations en grand groupe, qui pourrait être un indice d'anxiété sociale pour une personne normale. Dans le cas d'une personne TSA, il est possible que cette recherche d'évitement soit reliée au manque d'intérêt pour l'activité du groupe, à une préférence pour s'adonner à une activité restreinte, à une hypersensibilité auditive, ou encore à l'incapacité de communiquer avec l'entourage. Dans les deux cas, on observera un refus à se joindre au groupe, mais pour des raisons complètement différentes.

Une question incontournable qui pourrait être soulevée ici est de savoir si les études cherchant à mesurer l'anxiété chez les TSA évaluent réellement les troubles anxieux et non seulement les symptômes du TSA. Clairement, il existe un chevauchement diagnostique entre les sous-types d'anxiété et les critères de TSA, en particulier entre les TSA et les TOC. L'enfant qui a des intérêts restreints auxquels il s'adonne avec passion nous semblera certainement avoir un TOC. Si l'enfant bénéficie de thérapie, nous pourrions clarifier la situation. En effet, l'enfant TSA le plus « toqué » peut être amené, graduellement, à s'ouvrir à d'autres intérêts par l'intervention comportementale. Par exemple, dans l'approche *ESDM (Early Start Denver Model)* de Dawson et Roger (2009), on proposera graduellement à l'enfant de petites variantes de ses passions. Si l'enfant s'ouvre finalement à d'autres intérêts avec sérénité, c'est qu'il ne s'agissait probablement pas de TOC, mais bien d'une incapacité à explorer le monde comme le font les autres enfants.

Il se peut aussi que les principaux symptômes des TSA soient mieux distingués en posant des questions sur la nature des intérêts et des routines et en les comparant à celles des enfants atteints d'autres troubles. Par exemple, les passions dévorantes des enfants atteints de TSA concernent souvent la physique populaire (machines, véhicules, ordinateurs, etc.) ou les sciences (animaux, astronomie, météo, etc.), et ont moins d'obsessions liées à la psychologie populaire (commérages, croyances, relations) (Ruta *et al.*, 2010). Les

parents d'enfants atteints du syndrome de Tourette ont rapporté plus d'obsessions liées à des phénomènes sensoriels que les TSA (Baron-Cohen & Wheelwright, 1999).

DISCRIMINATION ENTRE SYMPTÔMES DU TSA ET SYMPTÔMES DU TAS

Alors, comment discriminer entre les symptômes du TSA et ceux de l'enfant qui souffre du trouble d'anxiété sociale (TAS) ? C'est le dilemme de la poule et de l'œuf. Dans le cas du TSA, les difficultés à développer les compétences sociales et de langage engendrent le retrait social. Chez l'autre, la peur des contacts sociaux entrave les habiletés sociales et la capacité à échanger avec ses pairs. Un facteur discriminant peut être que les anomalies comportementales et non verbales observées dans les deux groupes seront fortement influencées par le contexte social chez l'un et beaucoup moins lié chez l'autre. En effet, l'enfant TSA qui a peu d'attention conjointe n'en aura pas plus selon qu'il soit en famille, à l'école ou en camp d'été. La personne présentant un trouble d'anxiété sociale se comportera normalement dans un contexte très familier, car elle possède toutes les compétences sociales de base. Une autre distinction importante est l'opinion de la personne elle-même. La personne qui souffre d'anxiété sociale est consciente de son état et souhaiterait ardemment pouvoir agir autrement. La personne TSA, surtout si elle démontre un retard important de langage et dans son développement global, se fera souvent remarquer pas son désir d'être seule, ou son indifférence en présence d'autres personnes. Elle peut même faire abstraction du contexte social, agissant sans aucune gêne, comme si elle était seule. La personne TSA peut ne pas être consciente que son entourage la perçoit et la juge. C'est souvent notre insistance à la plonger dans des interactions sociales qui la rendra anxieuse. D'autre part, les personnes TSA de très haut niveau peuvent être conscientes de leur manque d'habiletés sociales tout en ayant un regret de ne pas être en mesure de mieux s'intégrer dans la société. Contrairement aux personnes présentant un problème d'anxiété sociale, les personnes TSA ne maîtrisent pas toute la gamme des habiletés sociales.

Il est intéressant d'apprendre que le professionnel qui fait une entrevue diagnostique conclura plus fréquemment à une comorbidité (trouble anxieux+TSA) que lorsque la famille remplit un questionnaire. Quand on cherche quelque chose de spécifique, on a tendance à conclure l'avoir trouvé, alors que le parent qui répond à un questionnaire sans a priori en viendra moins facilement à une telle hypothèse. De même, lorsque le questionnaire est rempli par la personne TSA elle-même, de haut niveau inévitablement, les résultats sont inférieurs, car les personnes TSA peuvent ne pas avoir suffisamment de perspicacité ou de langage émotionnel pour signaler avec précision leurs symptômes d'intériorisation (Russell & Sofronoff, 2005). Décrire leurs états d'âme demeure une des difficultés les plus souvent rencontrées dans cette population, ce qui ne les dispense pas de ressentir toute la gamme possible des émotions.

Quoi qu'il en soit, malgré toutes les prudenances que nous devons garder à l'esprit dans la lecture des études faites sur le domaine, il n'en demeure pas moins que les personnes TSA sont nombreuses à ressentir de l'anxiété et il est important de se pencher sur la question. Il est bon de prendre connaissance de certaines grandes lignes qui ressortent des différentes études.

ASPECT DÉVELOPPEMENTAL DES TROUBLES ANXIEUX DANS LE TSA

L'âge semble avoir un lien avec la nature du trouble anxieux. Chez les plus jeunes, on rencontre plus de troubles obsessionnels compulsifs et de troubles d'anxiété de séparation. Si on y pense bien, c'est normal qu'un tout-petit soit plus désespéré lorsqu'il doit quitter ses parents, surtout s'il ne peut pas en comprendre la raison et qu'il n'en a pas encore l'habitude. De même, les enfants TSA sont souvent de piètres explorateurs de l'univers, préférant s'adonner à ce qu'ils connaissent. Avec le temps, surtout si nous les amenons vers d'autres expériences, leur répertoire d'intérêts peut s'enrichir et ils peuvent développer une curiosité envers la nouveauté. Le trouble anxieux généralisé a été constaté plus fréquemment chez les sujets plus âgés.

Aspects cliniques des troubles anxieux dans le TSA

De nombreuses études ont tenté de découvrir s'il existe un lien entre le QI et le type d'anxiété (voir la méta-analyse de Van Steensel, 2011), mais elles se sont révélées contradictoires. Certains types d'anxiété sont plus difficiles à préciser chez les personnes de plus bas niveau de fonctionnement. Chez les personnes de haut niveau, tout dépendra de la conscience qu'ils ont de leur état émotionnel et des stratégies qu'ils parviendront à acquérir. Peut-être rapportent-ils moins d'anxiété parce qu'ils utilisent des stratégies compensatoires acquises.

Certaines recherches reliaient le type d'autisme et la présence de troubles anxieux. Il faut cependant tenir compte des définitions issues du DSM de l'époque des différentes études (DSM-IV vs DSM-V). Ainsi, selon le DSM-IV, les personnes présentant un syndrome d'Asperger avaient plus d'anxiété sociale et plus d'anxiété de séparation, mais moins de phobies spécifiques. Les personnes autistes proprement dites avaient plus souvent des phobies spécifiques et un trouble obsessionnel compulsif, mais des taux de prévalence plus faibles du trouble anxieux généralisé. Les peurs excessives envers les objets inoffensifs étaient plus fréquemment observées dans ce groupe, alors que la conscience des véritables dangers était nettement plus faible. L'anxiété généralisée se retrouvait plus souvent chez les TED-NOS (DSM-IV).

Selon la méta-analyse de Van Steensel (2011), d'autres études ont tenté de vérifier s'il existait une corrélation, positive ou négative, entre le degré de gravité du TSA et du syndrome d'Asperger et le niveau d'anxiété. Les résultats varient considérablement d'une étude à l'autre et aucune conclusion ne peut être retenue à ce jour.

Traitement non pharmacologique de l'anxiété dans le TSA

La présence d'anxiété est donc très largement répandue. Nous savons que l'anxiété engendre la souffrance et qu'elle a un effet domino sur la personne et son entourage. Il est donc impérieux d'en tenir compte, même si nous ne pouvons pas toujours être certains que la personne TSA devant nous en est atteinte. Fort heureusement, nous savons qu'il y a de nombreux moyens pour aider les personnes TSA à vivre plus sereinement. Les études portant sur les traitements ont révélé que les symptômes d'anxiété chez les TSA pouvaient être réduits (Sofronoff *et al.*, 2005 ; Chalfant *et al.*, 2007 ; Reaven *et al.*, 2012), alors que les principaux symptômes de l'autisme se révèlent plutôt persistants (Billstedt *et al.*, 2007). Et parmi elles, les approches cognitivocomportementales se révèlent significativement efficaces.

Individualisation dans le TSA

Imaginons un instant qu'un individu inconnu s'impose à vous. Il exige que vous posiez une action pour laquelle vous n'avez pas d'intérêt, et dont vous ne compreniez pas l'utilité, ou encore pire, une action qui vous déplaît. Que faire si cette action vous est inconnue et que vous ne comprenez même pas ce que vous devriez faire, ou encore si ce qu'on vous demande de faire est beaucoup trop complexe pour vous ? Imaginons maintenant que cet individu parle une langue que vous ne comprenez pas. Ajoutons que vous n'avez aucune idée du temps qu'il continuera à s'imposer, à vous. Y aura-t-il une fin ? Va-t-il me garder prisonnier ? Et si par malheur, il s'agit d'un lieu ou d'une tâche qui vous fait peur ou qui vous incommode fortement sur le plan sensoriel ? Si vous n'avez aucun moyen d'exprimer clairement que ça ne va pas du tout, que vous n'êtes pas du tout d'accord pour qu'on vous soumette à ces tâches qui ne vous apportent rien, que se passera-t-il ? En premier lieu, vous serez en colère, vous aurez peur, vous tenterez de vous soustraire à la situation. Vous deviendrez très anxieux. Et vous réagirez dans les limites de l'éventail de vos capacités : refuser, pleurer, fuir, attaquer, décrocher, porter plainte à la Commission des Droits de l'Homme... Prions qu'on ne vous accable pas, en plus, en vous accusant d'être « non compliant » ! La friandise qu'il vous offrira risque fort de ne pas faire le poids... Fort heureusement, nous savons qu'il est facile de mieux faire. C'est ce que les approches thérapeutiques bienveillantes feront. Le mot clé est l'individualisation.

L'enfant TSA, même s'il n'a pas de vocabulaire pour nous exprimer son état d'âme, exprimera clairement une augmentation de son inconfort et celui qui est attentif à ses réactions le remarquera facilement. Le thérapeute a non seulement le rôle de l'aider à progresser, mais aussi celui de préserver sa personnalité et de lui assurer une bonne qualité de vie. S'il arrivait que l'enfant résiste de plus en plus, ou de façon persévérante, il ne faudrait surtout pas ignorer ces réactions. Elles sont le signe évident que quelque chose engendre ou maintient l'anxiété. Dans un état de grande anxiété, l'enfant n'est plus disponible pour apprendre. C'est au thérapeute de se questionner sur sa pratique, car il est devenu aversif. Évidemment, lorsqu'un enfant est plongé dans un nouvel

univers ou en présence d'une nouvelle personne, il est possible qu'il pleure et proteste. C'est une réaction qui a quelque chose de rassurant, car c'est ce que ferait un enfant normal. Cependant, le thérapeute doit être en mesure de prendre les actions nécessaires pour rassurer l'enfant. Conséquemment, cette anxiété devrait diminuer rapidement au fil des rencontres.

Depuis les études de Shopler dans les années 70, nous savons que l'adaptation de l'environnement entourant la personne TSA, ainsi qu'un bon ajustement de la planification des activités, a un effet déterminant. Dans une de ses premières études, Shopler et ses collaborateurs (1971), avaient démontré que les principes d'une toute nouvelle approche, l'Enseignement Structuré et individualisé, rendait les enfants TSA disponibles aux apprentissages, et accélérât par conséquent les progrès. Il s'agit entre autres de rendre l'environnement apaisant, de s'assurer que les tâches à effectuer feront sens, et que la personne TSA comprendra clairement ce qui est attendu d'elle. Cependant, tout ceci repose sur une acceptation inconditionnelle de la personne TSA : « *Je vais vers toi, car je peux plus facilement m'adapter. Tu viendras vers moi par la suite* ». Ces principes ont été repris dans la vaste majorité des approches qui ont suivi, à un tel point qu'on en oublie les origines. Aujourd'hui, tout comme ces premiers intervenants, nous devons nous baser sur les connaissances que nous avons de l'autisme pour créer des conditions propres à l'apprentissage.

Puisqu'ils sont souvent sensibles au plan sensoriel, assurons-nous que l'environnement soit apaisant : luminosité, odeurs, niveau sonore, etc. Assurons-nous aussi qu'il n'est pas incommode par ses vêtements ou la texture du matériel. A-t-il besoin d'une plus grande « bulle » que les autres enfants ? Devrions-nous travailler en réduisant les distractions, pour l'aider à demeurer attentif ? Il ne faut pas non plus tomber dans des dérives de généralisation. Par exemple, certains d'entre eux ont besoin de travailler seuls pour se concentrer, et d'autres peuvent travailler au milieu d'un boulevard sans être incommodés. Toute adaptation excessive ou généralisée encouragera l'habitude d'un mode de fonctionnement hors-norme, mais pas nécessairement efficace, voire préjudiciable, qui aurait pu être évité. Soyons donc alertés quand nous entendons des affirmations, tel que : « *Tous les TSA préfèrent le bleu : tous les TSA sont hyper sensibles au son, etc.* ». Vérifions et validons pour chacun d'entre eux.

Connaissons-nous sa capacité d'attention pour ne pas exiger l'impossible ? N'oublions pas que si nous soumettons un enfant à 30 minutes d'enseignement, alors qu'il est incapable de demeurer attentif plus de 3 minutes consécutives, vous obtiendrez 3 minutes d'attention, et 27 minutes de tentatives d'évitement. Mieux vaut faire 10 séances de 3 minutes entrecoupées de 10 séances de liberté. Pour certains d'entre eux, c'est l'excès d'attention qui posera problème. Lorsque nous voulons qu'un enfant TSA déplace son attention sur une cible de notre choix, il peut s'énerver face à notre insistance. Il faut alors trouver des moyens de doser le temps durant lequel il pourra s'adonner à son activité et, surtout, trouver des moyens pour qu'il comprenne

cette règle (matériel limité, système de travail, sablier, *Time Timer*, etc.).

Et qu'en est-il de l'objectif de l'enseignement ? En tant que thérapeutes, nous comprenons tous que l'apprentissage des différents traits sur une feuille de papier est un prérequis à l'apprentissage de l'écriture. Mais, pour l'enfant, il est très possible que cela lui semble profondément dénué de sens et ennuyeux de surcroît. Puisqu'il n'est pas toujours possible de lui faire comprendre l'utilité éventuelle d'un apprentissage, nous devons impérativement nous assurer qu'il aimera tout de même faire l'activité. Nous savons aussi que rendre l'activité intéressante en tant que telle, donc par renforteur intrinsèque, sera beaucoup plus motivant que la perspective d'obtenir une récompense à la fin de l'activité. Et pourquoi pas les deux ! Ressentir du plaisir pendant l'exécution d'une action ne peut que diminuer l'anxiété. Pour que tout être humain s'engage dans une action de façon volontaire, il doit nécessairement être convaincu qu'il en retirera quelque chose. Il y a malheureusement trop de gens qui insisteront pour qu'il se soumette « *Parce que c'est de son âge* » ou pire encore, « *Parce que je le demande* ». Quel âge a-t-il au fait ? Ne pourrions-nous pas accepter de nous laisser guider par son âge développemental et moins par son âge chronologique ? Qu'est-ce qui est le moins respectueux ? Empêcher un adolescent de 16 ans qui a un âge de développement de 3 ans de jouer avec des petites voitures, ou lui imposer des loisirs de 16 ans qu'y sont tout à fait hors de sa portée ? Priver une personne d'activités qui correspondent à son âge de développement peut engendrer un état émotionnel très pénible, dont l'anxiété. L'âge de développement, tout comme la couleur des yeux est un état légitime. Nous devons toujours tendre à la normalité, bien entendu, tout en respectant la qualité de vie.

Exécuter une tâche, même connue, même aimée, peut aussi comporter son lot de défis. Plusieurs d'entre eux ont « sur-appris » car ils associent même des éléments tels que le mobilier ou l'intervenant à la tâche. Ils se sentiront désemparés si des éléments faussement associés à la tâche ont changé. C'est comme s'ils se retrouvaient devant un piège programmé, car la vie est en perpétuellement changement, et nous le savons. Il faut s'assurer que les acquis sont bien généralisés avant de les considérer accomplis. Sachant cela, on peut décider de toujours faire nos enseignements avec de petites variantes. Par exemple, lundi, le bain se fait avec papa, mardi avec maman, mercredi avec mamie. Nous connaissons tous le piège du changement de personnel. Le sachant, mieux vaut travailler en équipe d'intervenants, car nul n'est permanent, pas même les parents ! Il faut prévoir des moyens pour que la personne ait le plus d'autonomie possible. Pensons la tâche comme si nous étions l'enfant lui-même. Comment voit-il les choses, comment peut-il se repérer par lui-même ? Ainsi, le départ de l'éducateur de sa classe ne sera pas le drame de sa vie.

Particularités sensorielles dans le TSA

On reconnaît généralement que les personnes TSA ont une perception sensorielle très particulière (Green & Ben-Sasson, 2010 ; Shea-Fryzel, 2014). Ces différences peuvent engendrer des phobies autant que des lubies. Elles fluctuent

d'un enfant à l'autre, d'un sens à l'autre et même d'un jour à l'autre. L'enfant qui a la nausée quand on lui sert un aliment onctueux, par exemple, n'est généralement pas conscient d'avoir une réaction tout à fait exceptionnelle. Il est profondément convaincu que ce qu'il déteste est détestable dans l'absolu. Ajoutez à cela une faible théorie de l'esprit, et son point de vue devient universel... à ses yeux. Une fréquence élevée d'hyperactivité sensorielle a été notée chez les enfants TSA qui présentent aussi des symptômes d'anxiété (Green & Ben-Sasson, 2010). L'inconfort qui en résulte pourrait expliquer les comportements d'automutilation, pour plusieurs de ces enfants selon Shea-Fryzel (2014). Elle suggère un lien commun entre l'anxiété et l'automutilation qui s'expliquerait par leur difficulté à s'auto-apaiser et à s'autoréguler en raison d'un dysfonctionnement sensoriel.

S'attaquer à ses sensibilités sensorielles comme s'il s'agissait de caprices risque de plonger l'enfant dans une grande détresse, voire de la panique. À l'autre extrême, croire d'emblée que tous les TSA sont des hypersensibles de ceci ou cela est aussi une grave erreur. La ligne à suivre est d'observer, pour identifier ce qui va ou ce qui ne va pas sur le plan sensoriel chez les TSA de bas niveau ou de questionner les personnes capables de s'exprimer. De nos jours, la tendance à attribuer aux problèmes d'intégration sensorielle tout comportement d'évitement est souvent prématurée. Le meilleur moyen de vérifier s'il y a véritablement un tel problème est de faire de petites mises en situation. Par exemple, si le petit hurle de tous ses poumons lorsque maman tente de lui mettre ses sandales, mais n'a aucune réaction du moment qu'il s'agit d'un autre adulte, ce n'est certainement pas sensoriel. C'est de l'ordre d'une étrange habitude, dont nous ne trouverons peut-être jamais la source. Le problème devra quand même être traité, car il entrave la vie quotidienne. Par exemple, la maman pourrait être dans la pièce pendant qu'un autre adulte habille l'enfant, puis graduellement s'impliquer dans les gestes d'habillage. J'appelle cette technique le transfert d'autorité et non pas une véritable thérapie au niveau sensoriel. Évidemment, lorsque le problème est clairement persistant dans toutes les situations quel que soit l'intervenant (parent aussi bien qu'éducateur), il est temps de faire intervenir un professionnel spécialisé dans le domaine sensoriel.

Horaire individualisé pour le TSA

Enfin, l'une des stratégies les plus efficaces pour réduire l'anxiété chez les personnes TSA est de leur fournir des informations temporelles qu'ils peuvent comprendre (Pierce *et al.*, 2013). Comment se sentir détendu si la vie est une suite ininterrompue d'imprévus ? Comment ne pas se sentir frustré quand on a des envies d'activités en tête et qu'on n'a aucune idée quand elles reviendront ? Les horaires individualisés, curieusement appelés visuels par certains (y en a-t-il de gustatifs ou olfactifs ?), sont déjà largement utilisés par les intervenants en TSA. L'intention est louable, mais il arrive que cet horaire ne soit pas véritablement individualisé. L'horaire vertical constitué de pictogrammes en couleur de 5 x 5 cm et portant sur une demi-journée convient à merveille... à certaines personnes. Curieusement, il s'est imposé dans certains milieux comme

le moyen universel. De plus, l'usage d'un horaire individualisé, tout comme les mathématiques et la lecture, s'approprie par une succession d'apprentissages, car ils comportent une multitude de notions. Rappelons-nous simplement qu'un horaire incompréhensible n'en est pas un. Prendre le temps de bien saisir le niveau de compréhension de l'enfant à qui on destine un horaire, et en tenir compte, permettra d'individualiser cet horaire. Nous en revenons toujours au respect du profil totalement unique de la personne TSA (Knight *et al.*, 2015). Peu importe le niveau de complexité de cet horaire, du moment qu'il convient à la personne à qui il est destiné, il sera parfait. Certains s'inquiètent de voir les enfants devenir dépendants de leur horaire. Je vous répondrai simplement ceci : le jour où vous n'aurez plus besoin de vos agendas, montres, calendriers, etc., vous pourrez vous plaindre des horaires individualisés.

IMPACT DE L'ANXIÉTÉ SUR LA FAMILLE

En terminant, il est important de souligner l'impact qu'aura l'anxiété jumelée au TSA sur la famille. L'enfant autiste ne ment pas. Lorsque la crise éclate, elle exprime une souffrance, une incapacité à s'adapter. Les parents le savent bien et ne peuvent qu'être préoccupés par son mal-être. Devant un enfant qui se désespère et qui s'agite au moindre changement, les parents tenteront d'identifier les déclencheurs et de les éviter. Le prix à payer est le renoncement à un style de vie et à des projets. L'isolement s'installe. Loin d'être de la lâcheté de leur part, ils feront des choix généreux, faisant passer les besoins de leur enfant avant les leurs. Tous les membres de la famille peuvent être eux-mêmes soumis à un important niveau d'anxiété. Invariablement, les parents qui nous confient leur plus grande inquiétude ont le même message : « *Que se passera-t-il quand je n'y serai plus ? Qui l'aimera assez pour bien s'en occuper ?* ». Et bien ce seront nous. Nous qui cherchons à comprendre et qui savons de mieux en mieux comment accompagner les personnes TSA tout au long de leur vie. Ce seront nous qui épaulerons les parents le plus tôt possible pour que leur enfant réussisse sa vie le mieux possible.

En conclusion, nous ne savons toujours pas si l'anxiété est intrinsèque à l'autisme, causée par l'autisme ou si ce sont deux syndromes différents qui ont tendance à se présenter simultanément chez la même personne. De même, aucune approche thérapeutique ne convient aux besoins de tous les enfants TSA, ni même à tous les besoins différents chez un même enfant TSA (Carr *et al.*, 2017). Nous pouvons cependant être vigilants et mettre graduellement en œuvre une combinaison de stratégies éprouvées qui offrira le meilleur support pour chacun de ces enfants tout à fait uniques.

RÉFÉRENCES

- BARON-COHEN, S. & WHEELWRIGHT, S. (1999). Obsessions' in children with autism or Asperger syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 175, 484-490.
- BILLSTEDT, E., GILLBERG, I.C. & GILLBERG, C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early Childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 1102-1110.
- CARR, E.C., HAJCAK, G., MCLAUGHLIN, D.M., MOSKOWITZ, L.J., MULDER, E., WASH, C.E. & ZAECON, J.R. (2017). Intervention for Anxiety and Problem Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 47, 3930-3948.
- CHALFANT, A.M., RAPEE, R. & CARROLL, L. (2007). Treating anxiety disorders in children with high functioning autism spectrum disorders; a controlled trial. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 37, 1842-1857.
- COSTELLO, E.J., EGGER, H.L. & ANGOLD, A. (2005). The developmental epidemiology of anxiety disorders: Phenomenology, prevalence, and comorbidity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 14, 631-648.
- DAWSON, G. & ROGER, S. (2009). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism; Promoting Language, Learning, and Engagement*. Guilford Press.
- DE BRUIN, E.I., FERDINAND, R.F., MEESTER, S., DE NIJS, P.F.A. & VERHEIJ, F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 877-886.
- DEKKER, M.C. & KOOT, H.M. (2003). DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: Prevalence and impact. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42, 915-922.
- RODGERS, J., WIGHAM, S., MCCONACHIE, H., FREESTON, M., HONEY, E. & PARR, J.R. (2016). Development of the Anxiety Scale for Children with Autism Spectrum Disorder (ASC-ASD). *Autism Research*, 9, 1205-1215.
- GAU, S.S.-F., NI, H.-C., SHANG, C.-Y., SOONG, W.-T., WU, Y.-Y., LIN, L.-Y. & CIU, Y.-N. (2010). Psychiatric comorbidity among children and adolescents with and without persistent attention-deficit hyperactivity disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44, 135-143.
- GLOD, M., CRESWELL, C., WAITE, P., JAMIESON, R., MCCONACHIE, H., SOUTH, M.D. & ROGERS, J. (2017). Comparisons of the Factor Structure and Measurement Invariance of the Spence Children's Anxiety Scale-Parent Version in Children with Autism Spectrum Disorder and Typically Developing Anxious Children. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 47, 3834-3846.
- GREEN, S. & BEN-SASSON, A. (2010). Anxiety disorders and sensory over-responsivity in children with autism spectrum disorders: is there a causal relationship? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1495-1504.
- KERN, C.M., RENNO, P., KENDALL, P.C., WODD, J.J. & STORCH, E.A. (2017). Anxiety Disorders Interview Schedule-Autism Addendum: Reliability and Validity in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Children and Adolescent Psychology*, 46, 88-100.
- KNIGHT, V., SARTINI, E. & SPRIGGS, A.D. (2015). Evaluating Visual Activity Schedules as Evidence-Based Practice for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 45, 157-178.
- MACNEIL, B.M., LOPES, V.A. & MINNES, P.M. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 1-21.
- PIERCE, J.M., SPRIGGS, A.D., GAST, D.L. & LUSCRE, D. (2013). Effect of Visual Activity Schedules on Independent Classroom Transitions for Students with Autism. *International Journal of Disability and Development and Education*, 60, 253-269.

- REAVEN, J., BLAKELEY-SMITH, A., CULHANE-SHELBURNE, K. & HEPBURN, S. (2012). Group Cognitive Behavior Therapy for Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders and Anxiety: A Randomized Trial. *J Child Psychol Psychiatry*, 53(4), 410-419.
- RODGERS, J., WIGHAM, S., MCCONACHIE, H., FREESTON M., HONEY, E. & PARR, J.R. (2016). Development of the Anxiety Scale for Children with autism spectrum disorder (ASC-ASD). *Autism Research* (e print ahead of pub).
- RUSSELL, E. & SOFRONOFF, K. (2005). Anxiety and social worries in children with Asperger syndrome. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 633-638.
- RUTA, L., MUGNO, D., D'ARRIGO, V., VITIELLO, B. & MAZZONE, L. (2010). Obsessive-compulsive traits in children and adolescents with Asperger Syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19, 17-24.
- SCHOPLER, E., BREHM, S., KINSBOURNE, M. & REICHLER, R.J. (1971). The effects of treatment structure on development in autistic children. *General Psychiatry*, 5, 415-421.
- SHEA-FRYZEL, C. (2014). *Anxiety and Self-Injury in Children with Autism Spectrum Disorder*. Dissertation Faculty of the Chicago School of Professional Psychology, ProQuest.
- SOFRONOFF, K., ATTWOOD, T. & HINTON, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *J Child Psychol Psychiatry*, 46, 1152-1160.
- VAN STEENSEL, F.J.A., BOGELS, S.M. & PERRIN, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 3, 302-317.
- WHITE, S.W., OSWALD, D., OLLENDICK, T. & SCAHILL, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29, 216-229.