



/  
 Il y a trente ans,  
 l'enfant autiste devait  
 être sage comme une image,  
 beau comme un ange,  
 inatteignable,  
 perdu dans son monde.  
 /

## Les attentes des parents UN DÉFI POUR LE RÉSEAU DES SERVICES

Par Lucille Bargiel, parent

Conférence présentée dans le cadre d'un colloque sur les TED<sup>1</sup>

**P**arent d'un adulte autiste, je me suis trouvée depuis plus de trente ans aux premières loges des multiples vagues consécutives qui ont transformé les centres d'accueil en centres de réadaptation, des années précédant la désinstitutionnalisation à l'arrivée des premiers services visant spécifiquement les personnes autistes. Depuis plus de deux décennies, mon engagement dans une association de parents me permet aussi de voir évoluer les diagnostics posés à l'égard des personnes autistes et plus récemment des personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Un premier défi auquel sont confrontés les centres de réadaptation consiste à savoir entendre les parents et à répondre à leurs attentes, dans un contexte de mouvances de toutes sortes, tant au niveau des intervenants que des structures et des mandats... ainsi que des définitions même de l'autisme.

### L'impact de l'augmentation des taux de prévalence

L'autisme est apparu au Québec bien avant que des budgets n'y soient alloués pour l'intervention comportementale intensive et pour la formation universitaire des intervenants et superviseurs. Il y a trente ans, l'enfant autiste devait être sage comme une image, beau comme un ange, inatteignable, perdu dans son monde et surtout, incapable de toute communication, aussi bien du regard que de la parole.

Les plus « explosifs », dont les comportements excessifs entraînaient la réclusion en institution, risquaient d'y passer le reste de leur existence, médicamenteusement et sous contentions, sous des étiquettes sans aucune référence à l'autisme, ou du moins à ce qu'on connaît aujourd'hui de l'autisme. Ceux qui vivaient avec leur famille ne pouvaient compter sur aucun soutien, ni du réseau public, ni la plupart du temps des associations de parents, jusqu'à la situation de crise qui justifiait le recours à l'institution.

On sait mieux aujourd'hui comment intervenir et on connaît l'urgence d'intervenir le plus tôt possible. Par contre, les recherches démontrent une telle augmentation des taux de prévalence qu'un défi majeur pour

les CRDI-TED consiste à offrir à tous ces enfants une intervention intensive le plus tôt possible afin que le nombre élevé de ces enfants n'entraîne pas pour eux la même conséquence que leur rareté il y a trente ans, soit l'absence de services ou des délais interminables avant d'y parvenir.

### Une intervention rapide

La première attente des parents après un diagnostic de TED, c'est que leur enfant ait accès aux services dont il a besoin, à la qualité et à l'intensité de services qui lui garantiront les meilleures chances d'avenir. Les parents ressentent un sentiment d'urgence d'agir, malheureusement encore souvent perçu comme de l'agressivité par ceux à qui ils s'adressent pour obtenir ces services.

Si certains, portés par l'urgence et par l'adrénaline, semblent en plein contrôle de la situation, d'autres apparaissent au contraire complètement dépassés par ce qu'ils vivent, l'autisme de leur enfant n'étant qu'un des facteurs de stress d'une réalité quotidienne difficile (monoparentalité, chômage, etc.). Certains aussi viennent à peine d'encaisser le choc du diagnostic que déjà ils soupçonnent chez un autre de leurs enfants des indices de TED...

<sup>1</sup> Plus que jamais TED, travaillons ensemble à développer notre expertise pour relever les défis actuels et futurs, les 25 et 26 octobre 2006.

Dans les premières années de mon fils, j'avais eu la chance d'entendre dans un congrès M. Jean-Marie Bouchard, professeur à l'Université du Québec à Montréal, qui reprochait aux intervenants et professionnels - dont lui-même - de ne pas savoir saisir la « drive » des parents, suite à l'annonce du diagnostic, pour pousser dans le même sens qu'eux. Au lieu de quoi, les parents devenaient de plus en plus frustrés et les intervenants et professionnels de plus en plus sur la défensive.

Pour la première fois, quelqu'un exprimait clairement le sentiment d'urgence qui m'habitait quand je me sentais prête à déplacer des montagnes pour aider mon enfant. Les parents d'aujourd'hui vivent cette même urgence, exacerbée par les périodes d'attente successives avant d'arriver à obtenir des services (attente pour un diagnostic, attente pour les services). De plus, l'information leur étant plus accessible sur la nécessité d'intervenir précocement, ils ressentent doublement l'urgence.

Les parents doivent simultanément faire face au choc du diagnostic, à la réorganisation familiale et professionnelle, à un jargon souvent complexe, aux questions sinon au manque de compréhension de leur famille, de leurs amis, etc. Et ce, avec la sensation d'évoluer sur un fil de fer, ballottés entre le déni, la détresse et l'espoir au gré des bons et des mauvais jours...

L'intensité de ce qu'ils vivent, individuellement, en couple et comme parents exige que non seulement on s'assure de leur offrir le plus tôt possible les services requis pour leur enfant, mais qu'en plus on fasse preuve d'empathie et de doigté.

## Du personnel formé aux meilleures approches et façons d'être

Depuis 2003, un pas énorme a été franchi avec l'annonce de budgets pour l'intervention comportementale intensive et la mise en place de programmes de formation. Il s'agit en effet d'un autre défi pour les CRDI-TED : les parents s'attendent à ce que les « spécialistes » qui interviennent avec leur enfant soient formés aux meilleures approches... et qu'ils en sachent plus qu'eux-mêmes pour les soutenir dans le développement de leur enfant. Cette attente des parents s'étend par ailleurs à tous ceux qui interviennent

/  
Les parents  
sont aussi conscients  
que l'environnement  
pardonne moins facilement  
les gaffes d'un jeune costaud  
de quinze ans  
que celles d'un enfant.  
/

auprès de leur enfant, quel que soit son âge ou le contexte (école, milieu de garde, service d'activités de jour ou d'apprentissage au travail, milieu familial naturel ou autre milieu résidentiel, etc.).

Cette formation doit nécessairement comprendre les habiletés de communication avec les parents et la reconnaissance de leurs compétences. Ceux-ci déplorent en effet trop souvent les difficultés rencontrées à cet égard, ce qui ne favorise pas leur collaboration dans l'intervention ni le développement des compétences parentales supplémentaires requises d'eux.

Il ne suffit pas de vouloir « transférer l'expertise », il faut reconnaître celle des parents qui vivent quotidiennement avec cet enfant et qui, la plupart du temps, auraient les compétences nécessaires pour s'occuper de lui... si l'autisme ou le trouble envahissant du développement ne venait pas compliquer la situation.

Il m'arrive de rappeler en boutade que pendant la petite enfance de mon fiston, j'étais trop occupée à m'occuper de lui pour trouver le temps de prendre un café avec un intervenant. Les parents en ont déjà plein les bras à maintenir leur barque à flot : tous les efforts pour les aider doivent réellement le faire et la collaboration exigée d'eux doit leur rapporter plus que l'effort qu'ils doivent y consacrer.

## Des services au-delà de la petite enfance

On reconnaît généralement l'importance d'agir dès les premières années... Mais les parents s'attendent à ce que le soutien à

leur enfant se poursuive au-delà de la petite enfance. À l'époque où ils n'avaient accès à aucun service avant l'école, les parents envisageaient celle-ci comme une première bouée de sauvetage. Mais aujourd'hui, ils ressentent souvent un choc au moment de l'entrée à l'école, quand leur enfant s'y retrouve sans le soutien requis. Ils ont besoin de sentir un appui concret de la part de leur éducateur, sinon ils risquent de le considérer comme un joueur de trop alors qu'ils ont fort à faire avec l'enseignant, le service de garde, etc.

L'adolescence représente une autre période cruciale pour les parents et une période particulièrement éprouvante pour les jeunes qui ont des difficultés à comprendre et exprimer ce qu'ils ressentent - changements hormonaux et physiques, anxiété, isolement social, victimisation souvent, dépression pour plusieurs. Ces situations de crise sont éprouvantes pour les parents. Elles arrivent après des années à consacrer quotidiennement temps et énergie à intervenir auprès de leur enfant. Éprouvantes aussi parce que, à nouveau, ils se retrouvent dans un contexte d'urgence d'agir : l'âge adulte arrive à grands pas, il reste tant à faire, leur ado a encore tant à apprendre avant d'affronter la vie autonome.

Les parents sont aussi conscients que les difficultés d'intégration sociale ne s'aplaniront pas d'elles-mêmes et que l'environnement pardonne moins facilement les gaffes d'un jeune costaud de quinze ans que celles d'un enfant. Alors qu'ils auraient besoin de passer le flambeau à d'autres, ils doivent souvent au contraire resserrer leur vigilance et continuer à intervenir pour faciliter les interactions sociales de leur jeune.

## Des mesures d'accompagnement pour les ados et les adultes

Certains CRDI-TED prévoient élaborer des programmes de développement des habiletés sociales pour les adolescents et les jeunes adultes, mais cela risque de ne pas être suffisant pour les parents si, après le passage de leur intervenant, ils doivent continuer à assumer seuls l'accompagnement de leur fils ou de leur fille dans ses démarches d'autonomie. Pour permettre à celui-ci ou à celle-ci de prendre peu à peu ses distances et d'approprier son environnement au-delà du cercle familial, il faudra des mesures

d'accompagnement qui n'existent pas encore dans la communauté et pour la mise en place desquelles la collaboration de tous sera requise.

## Des services résidentiels et socioprofessionnels mieux adaptés

Plusieurs des enfants d'aujourd'hui auront besoin à l'âge adulte de milieux de vie adaptés à leur niveau d'autonomie. Il s'agit pour l'avenir d'un défi important, d'autant plus qu'après avoir été témoins des résultats positifs des approches ciblées (ICI, TEACCH), le réseau de services ne pourra ignorer la nécessité d'étendre aux adultes les « meilleures pratiques » connues en TED. Espérer voir leur fils ou leur fille vivre dans un milieu de vie qui tienne compte de ses besoins, de ses intérêts, de sa culture et de ses caractéristiques représente pour les parents une attente de moins en moins négociable qui s'applique aussi aux mesures de soutien socioprofessionnel.

## Des services douze mois par année

Compte tenu des connaissances actuelles sur l'importance de la structure pour les enfants et les personnes autistes de tout âge et des problèmes rencontrés par les parents lors des relâches scolaires et des vacances, l'idée d'une organisation des services sur 12 mois semble des plus pertinentes. Cela comprend aussi bien les services pour la personne autiste que les besoins de répit pour sa famille pour lesquels il faudra élaborer des solutions avec les organismes communautaires qui ont développé des compétences dans ce domaine depuis de nombreuses années et permis aux enfants et adolescents de vivre diverses expériences de camps de jour et camps-séjours, etc.

## Des réponses en situation de crise

Une autre attente des parents, à laquelle on a trop souvent répondu par des moyens inappropriés (contentions, médication, hospitalisation), concerne la mise en place de solutions pour prévenir et faire face aux situations de crise. Les parents souhaitent de la formation, du soutien et un accompagnement pour éviter que leur fils ou leur fille ne se voit contraint de subir un séjour à l'urgence pour raison de crises comportementales.

/  
Plusieurs des enfants  
d'aujourd'hui  
auront besoin à l'âge adulte  
de milieux de vie adaptés  
à leur niveau d'autonomie.  
Il s'agit là d'un défi important  
pour l'avenir.  
/

Après avoir consacré d'énormes efforts à soutenir leur enfant dans ses diverses étapes de vie, y compris dans les périodes les plus houleuses, les parents s'attendent à ce qu'on leur propose d'autres moyens que le recours aux policiers ou aux ambulanciers quand se présentent des périodes difficiles. Ils souhaitent voir reconnaître qu'une réponse plus adéquate aux besoins de leur fils ou de leur fille, en tenant mieux compte de ses goûts, intérêts et caractéristiques, permettra d'éviter le recours à des mesures susceptibles de porter atteinte à sa dignité.

## De l'entraide entre parents

L'expérience auprès des parents démontre l'importance de l'entraide pour leur permettre de réorganiser leur vie après l'annonce d'un diagnostic. Dans l'urgence d'une intervention rapide auprès de leur enfant, les parents se montrent souvent peu disponibles à reconnaître leurs propres besoins et émotions. Trop souvent encore, ils se tourneront tardivement vers une association de parents, faute d'information sur les services, entre autres sur les groupes d'entraide.

Craignant d'abord de se faire démoraliser par les problèmes des autres, ils constatent au contraire à quel point le groupe leur apporte du soutien et déplorent de ne pas avoir été mieux informés, par le CLSC ou le CRDI, de l'existence d'un tel service. Des intervenants nous confirment par ailleurs que la participation à un groupe d'entraide permet aux parents de faire face aux étapes de déséquilibre suivant le diagnostic et de se réapproprier leur sentiment de compétence.

## En conclusion

On pourrait résumer les attentes des parents en quelques mots : ils attendent des centres de réadaptation qu'ils les accompagnent dans le développement de leur enfant, à partir de son enfance jusqu'à l'âge adulte... et qu'ils soutiennent encore leur fils ou leur fille par la suite pour lui permettre de vivre sa vie adulte de la façon la plus autonome possible.

Les attentes dont je parle dépassent la notion de besoins de base (manger, être vêtu, avoir un toit sur la tête) pour référer à une qualité de vie (manger une nourriture de qualité, être bien vêtu, avoir des activités intéressantes), souvent qualifiées par l'expression « les parents demandent la lune ». Ces attentes réfèrent bien souvent non seulement au service lui-même, mais au « comment faire » qui l'entourne, ce petit plus qui transforme un milieu résidentiel en un véritable milieu de vie.

On ne peut parler des attentes des parents sans rappeler encore l'apport de Gilbert Leroux et Peter Zwack, deux pionniers décédés au cours des dernières années. Ils ont travaillé sans répit à faire reconnaître les besoins des personnes autistes de tout âge et à outiller leurs intervenants. L'un en tant que père d'un fils autiste, l'autre en tant que professionnel, leur importante contribution au rehaussement de l'expertise en TED mérite grandement d'être rappelée en tant que symbole de la nécessaire concertation entre parents et intervenants ou professionnels. Cette concertation reste à bâtir au jour le jour, entre des intervenants que les parents espèrent de mieux en mieux formés et des parents de plus en plus confiants en leurs compétences pour soutenir leur enfant sur la voie de l'autonomie.