

L'EXPRESS

Printemps 2014

n° 7



- La misère des adultes dans une démocratie exemplaire
- L'acide folique : enfin un espoir!
- Une place pour les frères et sœurs
- Le chemin de croix d'une aspie en quête de réponses

Sommaire

L'Express est une publication destinée aux membres de la Fédération québécoise de l'autisme de même qu'aux personnes intéressées à l'autisme.

Responsables

Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon

Équipe éditoriale

Lucille Bargiel, Ginette Côté,
Jo-Ann Lauzon et Diane Bernier Hood

Collaboration

Lucille Bargiel, Pauline Beaupré,
Carole Bédard, Gabrielle Bouchard,
Danielle Boucher, Céline Chatenoud,
Myriam Chrétien-Vincent,
Marie Josée Cordeau, Mélanie Couture,
Stéphanie Degroote, Hubert Gascon,
Roxanne Guilbert, Roxane Gutzeit-Godbout,
Darel J. Hunting, Jean-Claude Kalubi,
Laurent Motttron, Jacinthe Vallée Ouimet,
Annie Paquet, Sophie Plaisance,
Nathalie Poirier, Jacques Robert,
Emmanuelle Rossini, Caroline Sirois,
Larissa Takser, Sylvie Tétreault,
Mélanie Turgeon.

Graphisme

Le Pica

Révision linguistique

Suzanne Corbeil

Tirage : 3 500 exemplaires
ISSN 1499-9560 (version imprimée)
ISSN 1499-9579 (version numérique)

Toute reproduction est autorisée
avec mention de la source.

Fédération québécoise de l'autisme (FQA)
7675, boul. Saint-Laurent, bureau 200
Montréal (Québec) H2R 1W9

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
direction@autisme.qc.ca
Consultez notre site Web
www.autisme.qc.ca

Suivez-nous sur Facebook

03 Mot de la présidente

04 Éditorial

04 Et si on faisait le point!

06 Dossiers

- 06 Rapport du Vérificateur général du Québec portant sur les services de santé et les services sociaux offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement
- 10 Favoriser la mise en place d'un régime de protection par le biais de l'aide juridique
- 12 L'acide folique : enfin un espoir pour prévenir et pour traiter l'autisme
- 15 Particularités sensorielles : retombées dans le quotidien des enfants ayant un TSA

20 Opinions

- 20 La misère des adultes autistes
- 24 Diagnostic au public ou le chemin de croix d'une aspie en quête de réponse

28 Projets

- 28 Recherche-action
Faciliter la transition du primaire au secondaire des élèves ayant un TSA par le transfert des connaissances
- 30 Méthode SAS
Développer la cognition sociale des enfants autistes pour améliorer leur participation sociale
- 36 Une place pour les frères et sœurs

38 Recherches

- 38 Connaître et reconnaître les TSA au Québec : le point de vue de la fratrie
- 42 La consommation de médicaments psychotropes chez de jeunes Québécois ayant un TSA : une réalité à analyser
- 45 Compétence parentale envers un enfant présentant un TSA
Enjeux individuels et sociétaux

Mot de la présidente

Par Ginette Côté

Avant d'aborder le contenu de ce numéro annuel, j'aimerais vous faire part de ma réflexion personnelle. Voilà plus de vingt ans que je navigue dans l'univers de l'autisme. À l'époque de mon premier contact avec le milieu communautaire, je cherchais de l'aide pour appuyer ma demande de services scolaires pour mon fils de 4 ans. Il y a maintenant 22 ans de cela.

Mon fils étiqueté déficient intellectuel, autiste « léger », n'était pas admissible à l'école spécialisée de son centre de jour. Ce fut le début des démarches auprès des instances gouvernementales au sein de mon association régionale. Mon fils a fait son chemin grâce aux intervenants rencontrés, responsables scolaires, enseignants tout au long de son primaire, secondaire et cégep. Malgré plusieurs difficultés, je suis convaincue que ces personnes qui ont accompagné son cheminement ont été déterminantes. J'ai d'ailleurs rencontré, grâce au Prix Gilbert-Leroux qui récompense les meilleurs projets d'intégration scolaire, plusieurs intervenants motivés qui m'ont rappelé ceux qui ont marqué la réussite scolaire de mon fils.

En 2003, quand le premier plan gouvernemental en autisme a été lancé, j'ai cru que l'objectif était atteint. Je me rappelle m'être dit que les parents auraient désormais accès à des services adaptés intensifs sans avoir à se battre. Cela répondait à ma motivation personnelle : faire en sorte que les parents n'aient plus à vivre le vide et trouvent dès le diagnostic les services adaptés pour leur enfant.

Pourtant, même s'il y a eu plusieurs changements depuis le moment où j'ai vécu l'annonce du diagnostic en 1991, je constate le chemin difficile que doivent encore traverser des parents. Quand je vois ceux, dont les enfants ont maintenant de 30 à 40 ans, se débattre dans un système incapable d'offrir des ressources de jour ou d'hébergement adaptées, et ceux qui se voient dans l'obligation de créer des ressources de toutes sortes pour répondre aux besoins de leurs jeunes adultes, il y a lieu d'être inquiets et de s'interroger sur la volonté gouvernementale de répondre à une clientèle qu'on reconnaît maintenant et pour laquelle on parle désormais de tsunami...

L'éditorial vous trace un aperçu de la dernière année : on sent que les constats se font. Cependant la lourdeur du processus qui ne cesse de décevoir, constitue un fardeau qui semble insupportable à des familles qui n'en peuvent plus. L'équipe éditoriale de ce numéro constate avec reconnaissance la contribution grandissante de ses collaborateurs. C'est grâce à eux que L'EXPRESS existe. Dans cette volonté de partager leur savoir et leurs recherches récentes afin d'en faire profiter un lectorat de plus en plus large, ils font partie de ceux qui cherchent à comprendre l'autisme et le vécu des familles.

Ainsi, quand on documente la consommation de médicaments psychotropes chez les jeunes Québécois, le pourcentage effarant de plus de 40 % amène les chercheurs à documenter l'efficacité perçue par les parents de l'usage de psychotropes.

Les frères et sœurs des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme, trop souvent oubliés, trouveront leur compte puisque la Montérégie partage avec nous un projet d'intervention et de soutien

qui s'adresse à eux. Mesdames Vallée Ouimet et Poirier poussent les choses un peu plus loin en présentant les résultats d'une recherche sur le point de vue de la fratrie.

Nous vous offrons quatre dossiers : d'abord, les grands constats du Vérificateur général du Québec dans son rapport portant sur les services de santé et les services sociaux offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Ensuite, le témoignage d'un parent particulièrement engagé nous rappelle qu'il est possible de mettre en place un régime de protection pour un adulte autiste par le biais de l'aide juridique. Bien que la Loi ait été révisée en 1996, peu de familles en sont informées.

La prévention possible de l'autisme via les dernières découvertes sur le rôle de l'acide folique : une piste à suivre? Et enfin, un article sur les particularités sensorielles des enfants autistes qui entraînent des retombées dans leur quotidien.

Aussi dans ce numéro, des projets qui favorisent certainement l'autonomie des personnes autistes. Une recherche-action pour faciliter le passage de l'école primaire au secondaire par le biais du transfert des connaissances et une présentation de la méthode SAS, méthode intégrée dans la pratique des ergothérapeutes pour répondre aux besoins particuliers des enfants autistes.

Dans la chronique Opinion, deux témoignages éloquentes de préoccupations partagées par un grand nombre de personnes : d'abord, Marie Josée Cordeau, qui nous fait part du long périple qui l'a finalement menée à l'obtention d'un diagnostic de syndrome d'Asperger, puis celui du Dr Mottron, expert reconnu pour sa préoccupation du sort des adultes autistes, qui nous partage son inquiétude face aux difficultés que ceux-ci rencontrent lorsqu'ils désirent obtenir des services.

En conclusion, les parents d'aujourd'hui disposent dans 16 régions du Québec des services offerts par les associations régionales, à l'initiative de parents qui, il y a 30-40 ans, ont mis sur pied des ressources spécialisées : camps d'été, fins de semaine de répit, activités de fins de semaine, ateliers, etc. Des parents qui n'ont jamais cessé de s'impliquer pour améliorer le sort des personnes autistes. Ironiquement, les choix gouvernementaux ont privilégié les petits, les budgets attendus pour répondre aux besoins de la clientèle adulte ne s'étant jamais concrétisés.

Ces parents ont maintenant 60-70 ans, ils sont épuisés et inquiets pour l'avenir. Je tiens à leur rendre hommage pour leur courage et leur ténacité sans faille. J'invite les parents des plus jeunes à reprendre le flambeau et à s'engager au sein des associations régionales. Les personnes autistes peuvent apporter une contribution à la société. Elles méritent qu'on leur donne la chance d'accomplir leur plein potentiel et d'accéder à une qualité de vie à laquelle tout être humain aspire.

Aux autorités gouvernementales, nous disons : **les constats sont là, l'urgence est reconnue, les moyens sont à définir, les politiques et les budgets à revoir.**

Et si on faisait le point!

L'EXPRESS n'étant publié qu'une fois par année, il est essentiel, au moment d'écrire l'éditorial, de regarder en arrière pour tenter de faire le point sur ce qui s'est passé entre le dernier numéro et celui que l'on prépare. Inévitablement, on relit notre dernier éditorial et l'on essaie de mesurer l'évolution en termes d'amélioration des services aux familles.

Par Jo-Ann Lauzon, directrice générale

Qu'y a-t-il donc de nouveau depuis avril 2013?

D'abord, en avril, M^{me} Véronique Hivon, ministre déléguée aux Services sociaux, annonçait un investissement récurrent de 10 M \$ ciblant les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble envahissant du développement pour l'amélioration des services qui les concernent.

Services visés : activités de jour significatives liées à leurs intérêts et adaptées à leur situation spécifique et solutions de rechange à l'hébergement en établissement institutionnel. Cet investissement concernait cinq régions seulement : Laurentides, Lanaudière, Laval, Montérégie et Outaouais parce qu'elles ont un écart de financement significatif par rapport aux autres régions. L'appel de projet s'est fait en catastrophe. Le financement a tardé à suivre et dans plusieurs cas, il n'était pas à hauteur des besoins.

Par la même occasion, la ministre annonçait la mise sur pied d'un groupe de travail sur l'organisation des services socioprofessionnels pour les personnes de 21 ans et plus ayant un trouble envahissant du développement, une déficience intellectuelle ou une déficience physique. L'objectif était de faire le point sur la situation et de trouver des pistes d'amélioration adaptées, originales et efficaces pour assurer des services qui répondent aux besoins des personnes concernées.

Ensuite, en mai est arrivé le tant attendu DSM-V qui a suscité beaucoup de controverses, encore plus vives que pour les révisions précédentes. Les troubles envahissants du développement (TED) sont maintenant appelés *trouble du spectre de l'autisme* (TSA). Cette classification introduit une nouvelle approche des TED comme faisant partie d'une même famille, celle de l'autisme, mais présentant un éventail de caractéristiques avec une intensité variable.

En juin, le Vérificateur général du Québec a consacré un chapitre entier, dans son Rapport à l'Assemblée nationale, sur le programme déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, un article y est d'ailleurs consacré dans L'EXPRESS. En apprenant la hauteur du budget qui y est dévolu, soit 868,6 M \$ pour l'année 2011-2012, plusieurs ont été étonnés des nombreuses lacunes constatées dans le programme.

L'automne a été marqué par de nombreuses consultations gouvernementales, il est d'ailleurs possible que les résultats soient connus lorsque vous lirez ces lignes. Nous y avons participé, parce que nous avons le devoir de le faire, mais tant pour la Fédération québécoise de l'autisme que pour ses associations régionales, la motivation n'était pas au rendez-vous, parce qu'encore une fois nos attentes sont déçues. Une offre de services complète pour tous les groupes d'âge n'est toujours pas disponible pour les personnes autistes.

En janvier, M^{me} Hivon qualifiait la hausse fulgurante des cas d'autisme au Québec de tsunami. Il s'agit là d'une réalité à laquelle nous tentons de sensibiliser le ministère de la Santé et des Services sociaux depuis au moins une décennie. Pourtant, les dernières années ont été consacrées à faire des rapports et des évaluations en tout genre pendant que très peu de services concrets étaient mis en place pour soutenir nos familles et pour intervenir auprès des personnes autistes. Maintenant que le Ministère constate ce qu'il nomme un tsunami, il serait peut-être temps de confier un mandat à la Santé publique : comprendre les raisons de l'augmentation de la prévalence pourrait avoir un impact significatif pour l'avenir.

Le réseau de la santé et des services sociaux est persuadé d'atteindre ses objectifs de standards d'accès. Pourtant, sur le terrain, les familles et les personnes sont toujours en attente de services puisque la première intervention prise en compte ne répond souvent pas au besoin de la personne.

De plus, bien que nous ayons utilisé toutes les tribunes au cours des dix dernières années pour faire valoir les droits des adultes autistes, ils sont encore laissés à eux-mêmes en très grande majorité. Actuellement, il est presque impossible d'obtenir une évaluation diagnostique dans le réseau des services publics pour un adulte chez qui on suspecte de l'autisme. Bien que nous dénoncions la situation, personne ne semble pouvoir rien y faire. Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux, il semble qu'après l'âge de 5 ans, l'autisme, s'il n'est pas disparu, se résume à des épisodes de services.

Pour toutes sortes de raisons, plusieurs parents refusent de porter plainte lorsqu'un établissement n'offre pas les services auxquels leur enfant devrait avoir accès. Ceux que nous avons persuadés de le faire se sont tous fait débouter. En notre âme et conscience, nous sommes convaincus qu'il y avait matière à porter plainte. Malheureusement, les commissaires aux plaintes ont utilisé les mêmes arguments que les établissements. Par exemple, à un parent qui protestait contre une interruption de services, on a répondu que la contrainte de responsabilité populationnelle obligeait à faire de tels choix. Et la continuité des services, qu'est-ce qu'on en fait?

Le réseau de la santé et des services sociaux est persuadé d'atteindre ses objectifs de standards d'accès. Pourtant, sur le terrain, les familles et les personnes sont toujours en attente de services puisque la première intervention prise en compte ne répond souvent pas au besoin de la personne.

Le Ministère dit s'appuyer sur des études probantes. Celles-ci soulignent l'importance d'une intervention précoce. Pourtant, dans plusieurs régions du Québec, on priorise maintenant les enfants de 4 ans pour leur offrir des services d'intervention comportementale intensive afin de les préparer à la rentrée scolaire. Pendant qu'ailleurs dans le monde s'ouvre une fenêtre sur la détection précoce, nous laissons nos enfants attendre jusqu'à l'âge de 4 ans.

Durant les cinq dernières années, très peu de choses ont donc réellement avancé en autisme. Par ailleurs, les contraintes de reddition de compte font en sorte que nos établissements doivent répondre aux exigences d'une politique plutôt qu'aux besoins des personnes autistes ou à ceux de leur famille ou de leurs proches. Qu'il s'agisse de services de stimulation précoce pour les tout-petits, de soutien aux enfants et adolescents d'âge scolaire, d'évaluation diagnostique pour les adultes ou de soutien aux familles, les réponses actuelles sont loin d'être à la hauteur des besoins.



Par Jacques Robert, CPA, CA et Carole Bédard, M.B.A.

Rapport du Vérificateur général du Québec

portant sur les services de santé et les services sociaux offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

Le 5 juin 2013, le tome du printemps du *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014* a été publié. Celui-ci contenait une vérification de l'optimisation des ressources portant sur les services offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED).

Mise en contexte

Cette vérification comportait trois objectifs :

- s'assurer que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les agences de la santé et des services sociaux vérifiées ont établi des orientations ainsi que des priorités et assument leurs rôles et responsabilités quant au continuum de services aux usagers et à l'évaluation des résultats en matière de qualité des services;
- s'assurer que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ont mis en place un continuum de services aux usagers ainsi que des mécanismes favorisant l'accessibilité;
- s'assurer que les CRDITED vérifiés offrent des services de façon économique et efficiente et mettent en place des mesures qui assurent leur qualité.

La vérification a été effectuée auprès du MSSS, des agences du Bas-Saint-Laurent, de Montréal et de la Montérégie. Dans chacune de ces régions, un CSSS et un CRDITED ont fait l'objet de travaux, soit le CSSS de Rivière-du-Loup, le CSSS de la Montagne et le CSSS Champlain–Charles-Le Moyne ainsi que le CRDITED du Bas-Saint-Laurent, le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM) et le CRDITED de la Montérégie-Est. Des représentants de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, d'associations de parents et d'organismes communautaires ont également été rencontrés.

Dans le rapport, 16 recommandations ont été formulées, dont 9 s'adressent au ministère.

Résultats de la vérification

Les travaux se sont articulés autour de trois axes, soit l'offre de services, la gestion des CRDITED et l'encadrement fait par le ministère et les agences.

Offre de services

Les services offerts aux personnes ayant une DI ou un TED doivent être accessibles et répondre aux besoins des usagers en termes d'intensité. De plus, des mécanismes doivent être mis en place afin de favoriser la continuité de ces services.

L'obtention d'un diagnostic ou d'une conclusion clinique pour les personnes ayant un TED est longue et ardue pour les trois régions visitées.

Un nombre élevé d'usagers des CRDITED vérifiés ne reçoivent pas les services dans le délai établi.

Accessibilité

Les politiques ministérielles reconnaissent qu'il est essentiel que l'organisation des services soit fondée sur la réponse aux besoins des personnes. Les services requis peuvent être spécifiques (première ligne) ou encore spécialisés (deuxième ligne), ces derniers incluant des services professionnels tels que ceux relatifs à la psychoéducation, au travail social ou ceux d'orthophonie et d'ergothérapie.

Les principaux constats ayant trait à l'accessibilité sont les suivants :

- L'accès aux services demeure difficile pour les personnes ayant une DI ou un TED. Le délai pour obtenir un diagnostic ou des services spécialisés est parfois très long.
- L'obtention d'un diagnostic ou d'une conclusion clinique pour les personnes ayant un TED est longue et ardue pour les trois régions visitées. D'après les personnes rencontrées, le délai peut être d'environ deux ans, ce qui inclut l'attente pour avoir accès à l'évaluation et le temps nécessaire pour que cette dernière soit effectuée.
- Un nombre élevé d'usagers des CRDITED vérifiés ne reçoivent pas les services dans le délai établi. Le portrait du ministère quant à l'accès aux services est très partiel : il ne tient compte que de la clientèle qui attend une première intervention, ce qui représente 37 % des personnes en attente.
- Malgré les moyens mis en place par le ministère pour assurer l'équilibre entre les effectifs requis d'orthophonistes et d'ergothérapeutes et ceux disponibles, plusieurs usagers n'ont pas accès à leurs services.

Intensité des services spécialisés

Nous avons analysé l'offre de services spécialisés des CRDITED afin de nous assurer que les mesures en place favorisent l'équité entre les centres de réadaptation et entre les types de clientèle.

Nous avons noté que l'intensité des services spécialisés dans les CRDITED vérifiés varie grandement d'un établissement à l'autre et d'une clientèle à l'autre, et que les écarts ne font pas suffisamment l'objet d'analyses de la part du ministère. Des usagers, notamment ceux ayant un trouble grave du comportement ainsi que ceux de plus de 21 ans, ont besoin d'une intensité de services plus grande que celle dont ils bénéficient actuellement.

Le **tableau 1** présente l'intensité des services spécialisés offerts par les CRDITED vérifiés selon l'âge de la clientèle. Elle comprend les heures de prestations effectuées en présence des usagers ou de leur famille par des employés membres du conseil multidisciplinaire de l'établissement.

Tableau 1

Intensité annuelle moyenne des services par usager pour 2011-2012 (en heures)

	Moins de 6 ans	De 6 à 21 ans	Plus de 21 ans	Moyenne
CRDITED du Bas-Saint-Laurent	165,9	28,3	100,6	83,6
CROM	173,8	86,6	128,7	118,9
CRDITED de la Montérégie-Est	117,5	39,8	38,4	48,6

Mentionnons que le conseil multidisciplinaire est composé de toutes les personnes titulaires d'un diplôme de niveau collégial ou universitaire qui exercent pour l'établissement des fonctions caractéristiques du secteur associé à ce diplôme (autres que les infirmières et les médecins), fonctions qui sont reliées notamment aux services de santé et aux services sociaux.

Continuité des services

La personne présentant une DI ou un TED a régulièrement besoin de services offerts simultanément par plusieurs intervenants d'un même ou de plusieurs établissements ou organismes. Des mesures visant à faciliter la complémentarité et la continuité des services requis s'avèrent donc nécessaires.

Voici les principaux constats concernant la continuité des services :

- Les mécanismes prévus pour assurer la continuité des services n'ont été mis en place que partiellement par le MSSS, les agences et les établissements vérifiés. De plus, des zones grises subsistent quant au partage des rôles et responsabilités entre les CSSS et les CRDITED des régions visitées.
- Le plan d'accès définit deux mesures de continuité, soit le plan de services individualisé et la présence d'un intervenant pivot du réseau. Pourtant, celles-ci sont appliquées en partie seulement par les établissements vérifiés.

Signalons que le ministère privilégie depuis 2008 certains mécanismes pour assurer la continuité des services aux usagers. Ce sont le plan de services individualisé, l'intervenant pivot du réseau de même que les projets cliniques, les trajectoires de services et les ententes de services.

Les mécanismes prévus pour assurer la continuité des services n'ont été mis en place que partiellement par le MSSS, les agences et les établissements vérifiés.

Gestion des centres de réadaptation

Les CRDITED doivent offrir des services de façon économique et efficiente. Ils doivent également mettre en place des mesures qui assurent leur qualité.

Ressources financières et humaines

Dans un contexte où les ressources sont limitées et où la demande de services est croissante, il est important que les CRDITED optimisent l'utilisation de leurs ressources.

Or, les CRDITED vérifiés produisent peu d'analyses comparatives de coûts malgré des écarts importants entre eux. De plus, ils ne font aucune analyse de la productivité de leurs ressources humaines ni ne fixent de cibles à cet égard. Pourtant, une portion importante du temps des intervenants cliniques n'est pas consacrée à des services effectués en présence de l'utilisateur.

La figure 1 illustre la répartition du temps de ces intervenants entre les services assurés en présence des usagers (rencontres, communications téléphoniques, etc.), les services indirects (préparation du matériel, consultation clinique, évaluation et rédaction du plan d'intervention et du plan de services individualisé, tenue des dossiers, déplacement) et les autres activités (formation, supervision des stagiaires, réunions et tâches administratives, etc.).

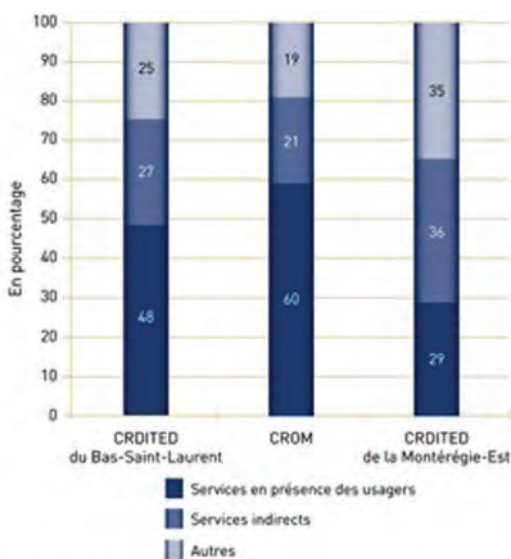
Qualité des services offerts

Certains mécanismes existent, mais ils ne sont pas intégrés. Les CRDITED vérifiés n'ont pas mis en place de processus global pour évaluer la qualité des services offerts aux personnes ayant une DI ou un TED.

Encadrement du réseau

Un financement accordé en fonction des besoins est un élément clé d'un bon encadrement du réseau. En 2011-2012, le programme « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement » a reçu 868,6 millions de dollars. Cette somme inclut un montant particulier destiné au soutien aux familles, soit 19,7 millions.

Figure 1
Répartition du temps des intervenants cliniques (2011-2012)



Sources : CRDITED vérifiés.

Toutefois, les ressources pour les services destinés aux personnes ayant une DI ou un TED ne sont pas allouées en fonction des besoins de cette clientèle, pas plus qu'elles ne tiennent compte de la hausse significative de la clientèle présentant un TED ces dernières années.

Allocation des ressources

Le financement des services aux personnes ayant une DI ou un TED est un enjeu important. Il a un impact direct sur l'accessibilité, l'intensité, la continuité et la qualité des services rendus.

Toutefois, les ressources pour les services destinés aux personnes ayant une DI ou un TED ne sont pas allouées en fonction des besoins de cette clientèle, pas plus qu'elles ne tiennent compte de la hausse significative de la clientèle présentant un TED ces dernières années.

De fait, le financement actuel des établissements du réseau de la santé et des services sociaux est principalement basé sur l'allocation de l'année précédente, laquelle est indexée en fonction des coûts liés aux ressources (donc sur une base historique).

Mesures financières pour le soutien aux familles

Les mesures de soutien à la famille offertes par les CSSS permettent d'assister les familles et les proches aidants des personnes présentant une DI ou un TED. Des subventions sous forme d'allocations directes leur sont attribuées afin qu'ils aient accès à des services de répit, de gardiennage et de dépannage.

Nous avons noté que les montants pris en compte dans le calcul des allocations directes n'ont pas été revus par le ministère depuis plus de 20 ans. De plus, les critères d'attribution varient d'une région à l'autre au regard des mesures de soutien aux familles offertes par les CSSS vérifiés.

Audition de la Commission de l'administration publique

Le 23 octobre 2013, la Commission de l'administration publique a rencontré les représentants de cinq des neuf entités vérifiées, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux. Les membres de la Commission ont étudié les observations figurant dans le rapport du Vérificateur général et les plans d'action préparés par les entités pour appliquer les recommandations qui y sont formulées.

La Commission a fait cinq recommandations au MSSS, dont celle de produire « un état de situation sur le suivi des mesures prévues dans son plan d'action et un échéancier détaillé en réponse aux recommandations du Vérificateur général, au plus tard le 30 avril 2014 ».

Références

« Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement », *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*, printemps 2013, chapitre 2, 54 p.

COMMISSION DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE, *Trentième rapport sur l'imputabilité des sous-ministres et des dirigeants d'organismes publics*, décembre 2013, chapitre 5, p. 37-45.

À propos des auteurs

Jacques Robert, CPA, CA

Chargé de projet
Vérificateur général du Québec

Carole Bédard, M.B.A

Directrice de vérification de l'optimisation des ressources, Vérificateur général du Québec



Photo : Sarah Maude

Par Lucille Bargiel

Favoriser la mise en place d'un régime de protection par le biais de l'aide juridique

La problématique

Lors de la révision de la Loi sur l'aide juridique et sur la prestation de certains autres services juridiques en 1996, une des modifications qui lui fut apportée visait à faciliter l'accès aux services de l'aide juridique dans le cas d'une demande de régime de protection (curatelle, tutelle) pour une personne prestataire de la Sécurité du revenu. Jusqu'à ce jour, la Loi comportait un article stipulant l'obligation de tenir compte des revenus de la personne porteuse de la demande, soit le plus souvent un parent ou un autre proche. Si cette personne n'était pas prestataire de la Sécurité du revenu, l'accès était refusé, et ce, même si l'adulte au nom de qui elle faisait la demande s'avérait admissible.

Cela entraînait comme résultat que des parents de bonne volonté devaient assumer des frais importants pour assurer un régime de protection à leur fils ou leur fille, et ce, même s'il s'agissait d'un ou d'une prestataire de la Sécurité du revenu. Par ailleurs, un jeune adulte prestataire de la Sécurité du revenu qui voulait tenter de faire reconnaître sa grand-mère inapte, de peur de la voir dépenser « son » héritage pouvait, lui, avoir accès sans aucun coût à l'aide juridique. Témoins de telles aberrations, les avocats de l'aide juridique devaient néanmoins appliquer la loi telle quelle.

À la suite du refus par l'aide juridique de notre demande pour établir un régime de protection pour notre fils, cette question m'intéressait particulièrement. Ce refus nous avait menés au comité de révision, d'où nous étions ressortis avec une information précieuse, soit que la Loi était sur le point d'être modifiée. Avec le soutien d'une connaissance, avocat de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), je me suis penchée sur une proposition de modification à la Loi, pour ensuite suivre le dossier jusqu'à son adoption deux ans plus tard et diffuser largement l'information dans le cadre de mon emploi pour une association de parents.

Au cours des années 2000, le comité des usagers de mon territoire a organisé plusieurs soirées d'information sur la curatelle, sur les testaments et sur la fiducie. Chacune de ces rencontres réunissait près d'une centaine de parents ou autres proches (dont de nombreux frères et sœurs). Une participation aussi nombreuse confirmait le besoin d'information à l'égard des régimes de protection et des démarches à entreprendre pour leur mise en place. Nous profitons donc de ces occasions pour transmettre l'information relative à l'aide juridique.

La situation améliorée lors de la révision de la Loi

En 1996, la révision de la Loi venait corriger la situation décrite plus haut en reconnaissant qu'un régime de protection vise à assurer la protection de la personne inapte, et que

La curatelle est un régime de protection.

Elle vise à **assurer légalement**

à une personne inapte la représentation

par un parent ou autre proche

qui peut ainsi l'accompagner

et parler en son nom pour défendre

ses droits, et dont le rôle peut ainsi se voir

mieux reconnu par les diverses instances.

L'accès à l'aide juridique n'est que le moyen

de favoriser la mise en place d'un tel régime

de protection, qu'il s'agisse d'une tutelle

ou d'une curatelle, et ce, sans supporter

des frais importants en s'adressant

à un cabinet privé.

celle-ci devait donc pouvoir y avoir accès si elle répondait aux critères financiers de l'aide juridique. On ne prendrait donc plus en compte les revenus de qui formulait la demande, mais de pour qui elle était faite.

Il est étonnant et j'ajouterais inacceptable que près de vingt ans après, des parents continuent à déboursier des frais de 2 000 \$ ou 3 000 \$ pour la mise en place d'une curatelle privée, alors que leur fils ou leur fille pourrait y avoir accès gratuitement. À titre d'exemple, le comité des usagers recevait récemment un courriel de Chantal qui nous faisait part de ses démarches en vue de pourvoir sa fille autiste d'une curatelle. Elle nous confiait son étonnement d'apprendre, après avoir acquitté une facture de notaire de 3 000 \$, qu'elle aurait pu bénéficier de l'aide juridique.

Chantal avait pourtant tenté d'obtenir de l'information avant de procéder, en communiquant d'abord avec le Curateur public où, nous dit-elle, on lui a suggéré de s'adresser à un notaire. Informée peu après qu'elle aurait pu éviter cette démarche onéreuse, elle tenta de se plaindre du fait de ne pas en avoir été mise au courant par le notaire. Cependant, il semble que ce dernier n'avait aucune obligation de l'informer que sa fille était admissible à l'aide juridique. Elle se retrouve sans aucun autre recours que de se joindre à nous pour diffuser l'information aux autres parents susceptibles de tomber dans le même piège.

La Loi sur l'aide juridique et sur la prestation de certains autres services juridiques

Une recherche sur Internet permet de constater que plusieurs articles de cette Loi peuvent être intéressants pour qui se préoccupe de la question, dont les articles cités plus bas. On retrouve dans la section V du Règlement sur l'aide juridique le texte suivant :

Celui qui requiert les services juridiques doit en faire lui-même la demande, à moins qu'il ne soit empêché de le faire, auquel cas la demande d'aide juridique peut être présentée, en son nom ou pour son béné-

fice, par son tuteur, son curateur, un mandataire dans l'exécution du mandat donné en prévision de l'incapacité du mandant, un parent ou un ami.

Si la demande d'aide juridique a pour objet d'obtenir pour un tiers l'ouverture ou la révision d'un régime de protection, l'homologation ou la révocation du mandat donné par cette personne en prévision de son incapacité ou encore la garde de celle-ci contre son gré en établissement de santé ou de services sociaux ou son examen psychiatrique, celui qui présente cette demande, à l'égard de ce tiers, est réputé financièrement admissible lorsque ce tiers est lui-même financièrement admissible à l'aide juridique.

Choisir entre curatelle publique et curatelle privée

La question de l'accès à l'aide juridique ne représente pas le seul aspect sur lequel les parents manquent d'information. Beaucoup d'entre eux ne font pas la différence entre la curatelle publique et la curatelle privée. Pour plusieurs, faire une demande de curatelle équivaldrait à abandonner leur fille ou leur fils à une structure gouvernementale (curatelle publique), puisqu'ils ignorent que la curatelle privée représenterait au contraire une façon de protéger leur proche et de défendre ses droits.

Il y a quelques années, les personnes ayant une déficience intellectuelle représentaient la majorité des personnes sous curatelle publique. L'ère de l'institutionnalisation favorisait en effet le recours à la curatelle sur demande du directeur général de l'établissement. À cette époque révolue, les parents avaient peu voix au chapitre et les décisions se prenaient souvent sans leur avis. Ce n'est plus la réalité d'aujourd'hui, où l'on retrouve de plus en plus de curatelles publiques pour des personnes âgées ou présentant une maladie mentale et une diminution en ce qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Cela ne signifie pas qu'une curatelle ne soit plus requise, mais les parents peuvent d'eux-mêmes décider de mettre en place un régime de protection privé (tutelle ou

curatelle) pour leur enfant adulte inapte. Encore faut-il qu'ils soient informés sur la question et sur les façons de procéder. Cela signifie que les intervenants, professionnels et autres, dont les associations avec qui ils sont en contact, devraient s'assurer de leur communiquer les renseignements nécessaires à ce sujet. L'expérience malheureuse vécue par Chantal démontre des ratés dans cette transmission de l'information.

La curatelle est un régime de protection. Elle vise à assurer légalement à une personne inapte la représentation par un parent ou autre proche qui peut ainsi l'accompagner et parler en son nom pour défendre ses droits, et dont le rôle peut ainsi se voir mieux reconnu par les diverses instances. Avec le vieillissement de la cohorte de population qui n'a pas connu l'institution, de plus en plus de frères et sœurs seront appelés à exercer ce rôle en remplacement de leurs parents. Il faut donc s'assurer de leur fournir à eux aussi le soutien et l'information requis.

L'accès à l'aide juridique n'est que le moyen de favoriser la mise en place d'un tel régime de protection, qu'il s'agisse d'une tutelle ou d'une curatelle, et ce, sans supporter des frais importants en s'adressant à un cabinet privé. Compte tenu des revenus minimes de leur fils ou de leur fille, les parents doivent savoir qu'il ne s'agit aucunement d'un privilège, mais qu'il s'agit d'un droit confirmé par la Loi sur l'aide juridique.

À propos de l'auteure

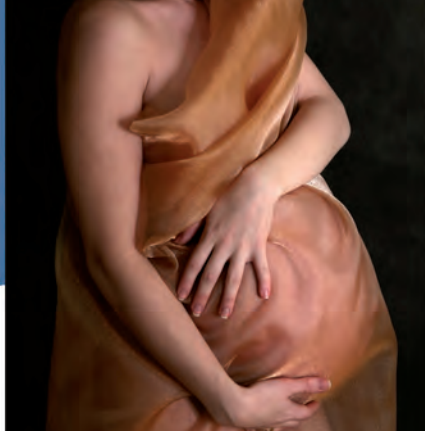
Lucille Bargiel

Membre des conseils d'administration de la FQA
et du CRDITED de la Montérégie-Est

Présidente du comité des usagers du CRDITED de
la Montérégie-Est

Présidente de l'Association québécoise des
des comités des usagers des CRDITED.

Elle a siégé pendant quelques années au Comité
de protection et de représentation des personnes
vulnérables du Curateur public.



Par Larissa Takser, Darel J. Hunting, Stéphanie Degroote et Roxane Gutzeit-Godbout

L'acide folique : enfin un espoir pour prévenir et pour traiter l'autisme

Deux études récentes nous indiquent que l'acide folique pourrait être le moyen le plus simple et le plus efficace jusqu'à présent pour prévenir l'autisme. Il existe une importante

quantité d'information sur les causes de l'autisme

ce qui a eu pour effet de créer une certaine confusion informationnelle auprès de la population.

Peut-on réellement envisager l'acide folique pour prévenir l'autisme et même le traiter?

Cette brève rétrospective vous propose d'y voir un peu plus clair.

Une vitamine pour prévenir une condition aussi grave que l'autisme : est-ce possible?

Au Québec, il n'y a pas si longtemps, un nouveau-né sur 500 avait une malformation reliée à une carence d'acide folique, soit l'anencéphalie (absence du cerveau) et la spina bifida (malformation de la colonne vertébrale et de la moelle spinale). Depuis le 1^{er} janvier 1998, au Canada, l'ajout de l'acide folique dans tous les produits issus de grains (farine, pâtes alimentaires) et la campagne de sensibilisation ont réduit de 40 % à 80 %, selon la province, le nombre de cas de ces malformations¹. Il est donc clair que l'acide folique joue un rôle clé dans le développement du système nerveux central, dont le cerveau, et est capable de prévenir des malformations cérébrales.

Cependant, nous sommes encore loin de tout savoir sur l'acide folique. Deux études, dont l'une effectuée en Norvège et éditée en 2013² et l'autre en Californie éditée en 2012³, publiées dans les revues *JAMA: the journal of the American Medical Association* et *The American Journal of Clinical Nutrition*, démontrent que prendre des suppléments d'acide folique avant la conception et pendant le premier mois de grossesse réduit de 40 % à 70 % le nombre de cas d'autisme. Les deux études concluent que la recommandation actuelle de 0,6 mg d'acide folique par jour semble être insuffisante pour prévenir l'autisme chez les enfants de certaines femmes.

Bonne dose au bon moment

Non seulement la dose recommandée semble être insuffisante pour prévenir l'autisme, mais le moment de la prise d'acide folique est crucial. En effet, même si tout le monde semble être au courant des bienfaits de ce dernier sur la grossesse, très peu de femmes savent qu'il faut le prendre avant même la conception. Très peu sont conscientes ou averties de ce détail crucial. Selon les études récentes, seulement entre 14 %⁴ et 28 %⁵ des femmes prennent de l'acide folique avant de devenir enceintes ou avant de savoir si elles le sont. Donc, commencer l'acide folique à partir de la 10^{ème} semaine de grossesse ne protège pas contre l'autisme. Et pourtant, c'est à ce moment que la majorité des femmes commencent à prendre des suppléments, selon la recommandation du médecin. Il est clair que beaucoup de grossesses sont non planifiées, mais, à notre avis, une stratégie de communication et de supplémentation auprès des jeunes femmes en âge de devenir enceinte s'impose.

Non seulement la dose recommandée semble être insuffisante pour prévenir l'autisme, mais le moment de la prise d'acide folique est crucial. En effet, même si tout le monde semble être au courant des bienfaits de ce dernier sur la grossesse, très peu de femmes savent qu'il faut le prendre avant même la conception.

Certains enfants ont un défaut au niveau du transport de la forme active de l'acide folique dans le cerveau. En effet, il est transporté dans le cerveau par un récepteur spécifique qui fonctionne comme une serrure.

Pourquoi certaines femmes ont besoin de plus d'acide folique que d'autres?

Une fois ingéré à partir de l'alimentation ou d'un comprimé, il se convertit en forme active qui va circuler dans le sang de la femme enceinte et va être transmise à l'embryon. À noter qu'au moment où l'acide folique joue un rôle primordial dans le développement, il s'agit d'un embryon et non d'un fœtus. La différence entre les deux est que l'embryon n'a pas encore d'organes bien distincts. Pour convertir l'acide folique en forme active, nous avons une protéine (enzyme) qui catalyse cette réaction. Il s'est avéré que chez certaines personnes cette protéine a des variantes génétiques moins efficaces. Il y a donc des femmes qui ont une protéine moins efficace et qui ont besoin d'ingérer plus d'acide folique pour transmettre à l'embryon une quantité suffisante de sa forme active. Le manque d'efficacité de cette protéine est très répandu (30 % à 50 %) dans la population Caucasiennne (de race blanche).

D'ailleurs, l'étude mentionnée plus haut, réalisée de 2003 à 2009 en Californie, rapporte que les femmes avec cette protéine moins efficace peuvent diminuer de moitié le risque d'autisme chez leurs enfants si leur apport en acide folique est plus élevé que la dose recommandée. Si la mère et l'embryon ont tous deux la forme moins efficace de la protéine, le fait de prendre plus que la dose recommandée d'acide folique peut réduire de 70 % le risque d'autisme.

Le manque d'acide folique après la naissance peut-il provoquer l'autisme?

Le méthotrexate est un médicament prescrit dans les chimiothérapies qui empêche la transformation de l'acide folique en forme active et bloque la progression des tumeurs. Certains enfants traités avec ce médicament pour soigner une leucémie ou une tumeur cérébrale ont développé les symptômes d'autisme suite au traitement. Cela démontre que l'autisme peut se développer chez un enfant normal si l'on bloque l'entrée de l'acide folique dans le cerveau⁶.

Certains enfants ont un défaut au niveau du transport de la forme active de l'acide folique dans le cerveau. En effet, il est transporté dans le cerveau par un récepteur spécifique qui fonctionne comme une serrure. Il a été découvert que certains individus autistes développent des anti-corps contre ce récepteur, en provoquant ainsi un blocage de la « porte » de passage. Cette condition est appelée « la déficience cérébrale en folates ». La production des anti-corps contre son propre récepteur est une réaction anormale du système immunitaire contre ses propres cellules. Or on retrouve cette situation chez 50 % à 75 % des enfants autistes (et chez certains de leurs parents)^{7,8}.

L'acide folique comme traitement de certains cas d'autisme

Il existe des cas où lorsque le médecin donne de l'acide folinique (une forme secondaire de l'acide folique) à de jeunes enfants autistes ayant ce blocage du transport de l'acide folique vers le cerveau, ils ont des améliorations des symptômes comportementaux. Il faut aussi souligner que plus cet acide folinique est donné tôt, vers l'âge de trois ou quatre ans, plus les améliorations sont importantes et pourraient même empêcher la régression que l'on observe chez une partie des enfants autistes⁹.

C'est pourquoi aujourd'hui, aux États-Unis plusieurs médecins essayent de traiter les enfants autistes avec ce médicament, dans l'espoir de diminuer leurs symptômes et de les rendre plus fonctionnels. En effet, il semblerait que ce soit les enfants atteints d'autisme sévère qui ont le plus souvent ce blocage.

Y a-t-il un danger de surdosage d'acide folique pour la femme enceinte?

L'acide folique est une vitamine soluble dans l'eau et donc il s'élimine facilement dans les urines. La dose prescrite aux femmes traitées en clinique d'infertilité peut atteindre de 3 à 5 mg par jour (comparé aux recommandations 0,6 mg par jour pour les femmes sans risques). Le sujet de la meilleure dose est toujours un débat dans la communauté scientifique. Certaines études

démontrent que des fortes doses d'acide folique pendant toute la grossesse peuvent compromettre la santé de l'enfant. À notre avis, l'approche doit être raffinée en fonction des besoins ponctuels et individuels, c'est-à-dire que si l'apport en acide folique est crucial au début de grossesse, la dose recommandée pourrait être ajustée à ce moment seulement.

Conclusion

Même si les causes de l'autisme restent obscures, plusieurs études sérieuses convergent vers l'évidence qu'un manque d'acide folique joue un rôle dans le développement de certains cas d'autisme. Si nous pouvons réellement prévenir l'autisme ou diminuer sa sévérité par un moyen aussi simple que la prise d'acide folique, la ministre déléguée de la Santé et des Services sociaux devrait élaborer une stratégie de communication à large échelle et de dépistage des femmes à risque (par exemple, dépistage génétique) pour adapter les recommandations à leurs besoins. Nous devrions également effectuer plus de recherche auprès des familles pour identifier les enfants touchés par une déficience cérébrale en folates qui pourraient bénéficier d'un traitement efficace. En attendant, si vous planifiez une grossesse, discutez de cet article avec votre médecin.

Bibliographie

1. De Wals P, Tairou F, Van Allen MI, et al. Spina bifida before and after folic acid fortification in Canada. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2008;82(9):622-626.
2. Suren P, Roth C, Bresnahan M, et al. Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *JAMA*. 2013;309(6):570-577.
3. Schmidt RJ, Tancredi DJ, Ozonoff S, et al. Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (Childhood Autism Risks from Genetics and Environment) case-control study. *Am J Clin Nutr*. 2012;96(1):80-89.
4. Tort J, Lelong N, Prunet C, Khoshnood B, Blondel B. Maternal and health care determinants of pre-conceptional use of folic acid supplementation in France: Results from the 2010 National Perinatal Survey. *BJOG*. 2013.
5. Tam LE, McDonald SD, Wen SW, Smith GN, Windrim RC, Walker MC. A survey of preconceptional folic acid use in a group of Canadian women. *J Obstet Gynaecol Can*. 2005;27(3):232-236.
6. Kamen BA, Chukoskie L. Autism speaks: Meeting on folate metabolism and autism spectrum disorders, march 19-20, 2009, Washington, DC. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33(3):208-215.
7. Moretti P, Sahoo T, Hyland K, et al. Cerebral folate deficiency with developmental delay, autism, and response to folinic acid. *Neurology*. 2005;64(6):1088-1090.
8. Frye RE, Sequeira JM, Quadros EV, James SJ, Rossignol DA. Cerebral folate receptor autoantibodies in autism spectrum disorder. *Mol Psychiatry*. 2013;18(3):369-381.
9. Ramaekers VT, Blau N, Sequeira JM, Nassogne MC, Quadros EV. Folate receptor autoimmunity and cerebral folate deficiency in low-functioning autism with neurological deficits. *Neuropediatrics*. 2007;38(6):276-281.

À propos des auteurs

Larissa Takser

Professeure au Département de Pédiatrie, Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, Université de Sherbrooke.

Darel J. Hunting

Professeur au Département de Radiobiologie et Médecine Nucléaire, Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, Université de Sherbrooke.

Stéphanie Degroote

Doctorante en physiologie, Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, Université de Sherbrooke.

Roxane Gutzeit-Godbout

Doctorante en éducation, Faculté de l'éducation, Université de Sherbrooke.

Décharge légale

Cet article n'est pas une recommandation médicale, son contenu est à titre informatif seulement. Pour toute question concernant la santé de votre enfant ou la vôtre, consultez votre médecin.



Photo : Émile et Frédéric

Par Myriam Chrétien-Vincent, erg. Sylvie Tétreault, Ph.D., erg. et Mélanie Couture, Ph.D., erg.

Particularités sensorielles : Retombées dans le quotidien des enfants TSA

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), paru récemment, considère les particularités sensorielles comme un des symptômes appartenant aux critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹. Elles sont intégrées dans la catégorie des comportements, activités et intérêts restreints et/ou répétitifs. Environ 90 % des TSA seraient touchés par ces difficultés sensorielles^{2,3}. Plus spécifiquement, les particularités sensorielles réfèrent aux difficultés à détecter et à traiter les différentes stimulations de l'environnement, pour ensuite générer des actions appropriées. Ces actions sont variées et liées au profil de l'enfant. Celui-ci peut présenter de l'hypersensibilité*, de l'hyposensibilité** ou encore de la recherche de stimulations. Notamment, il est possible d'observer ce dernier profil lorsque l'enfant bouge rapidement ses mains devant ses yeux. L'hypersensibilité peut se traduire par l'évitement des sons en plaçant les mains sur les oreilles. Par ailleurs, les problèmes d'enregistrement sensoriel, qui s'apparentent à un enfant peu attentif à son environnement ou hyposensible, sont fréquemment notés chez les enfants présentant un TSA^{3,4}.

Plusieurs études ont mis en évidence la fréquence élevée des symptômes sensoriels chez la population TSA lorsqu'elle est comparée avec une population au développement typique, et ce, peu importe l'âge ou la sévérité du diagnostic^{4,5,6}. Toutefois, une variation s'observe en fonction de l'âge^{4,5}. Une augmentation des symptômes est souvent soulignée jusqu'à l'âge de 6 à 9 ans, suivie d'une diminution après cette tranche d'âge⁴. Alors que la sévérité du diagnostic semble reliée à l'importance des symptômes sensoriels⁴, les conséquences du potentiel cognitif ne font pas l'unanimité^{2,5,6}.

En somme, les particularités sensorielles sont très présentes dans la population TSA. Elles occasionnent des réactions en lien avec les caractéristiques de l'environnement physique et social. Il est pertinent de se questionner sur leurs retombées dans la vie quotidienne. Elles peuvent entraîner des perturbations sur plusieurs plans, que ce soit le comportement, l'indépendance fonctionnelle, le cheminement scolaire ou la participation sociale.

Comportement

Les particularités sensorielles sont significativement reliées aux problèmes comportementaux chez les TSA⁷. D'abord, il est primordial de comprendre que les comportements en lien avec le traitement des stimuli sont difficilement contrôlables par l'enfant. En effet, les comportements des enfants ayant un TSA face aux stimulations auditives sont associés à des réactions physiologiques⁸. Ces réactions sont complexes et entraînent des manifestations physiques liées à un inconfort, qui se traduit parfois par un comportement inadéquat. Plus spécifiquement, le filtrage auditif*** et la recherche de sensations sont modérément corrélés à des problématiques

*

Sensibilité plus grande que la normale, qui entraîne la détection d'un plus grand nombre de stimuli.

**

Sensibilité plus faible que la normale, qui nuit à la détection de certains stimuli.

Capacité à sélectionner les stimulations auditives pertinentes à traiter parmi d'autres.

Qui se rapporte aux récepteurs qui permettent de repérer la position du corps dans l'espace.

comportementales et émotionnelles³. Par exemple, au parc, l'enfant peut ne pas répondre à une consigne de l'éducatrice, parce qu'il ne la discrimine pas à travers le bruit des autres enfants qui crient. Une autre illustration concerne l'enfant qui saute sur les divans pour rechercher des stimulations et ainsi atteindre un niveau d'éveil optimal. D'ailleurs, les particularités sensorielles sur le plan proprioceptif^{****} peuvent aussi contribuer à l'émergence de comportements perturbateurs⁹. L'enfant ayant des particularités sur ce plan est souvent brusque dans ses mouvements et peut pousser des objets ou des gens dans le but de combler son besoin. En outre, les comportements répétitifs et restrictifs fréquemment observés chez les personnes ayant un TSA sont parfois associés aux particularités sensorielles. Il est possible d'envisager que l'hyperréactivité tactile, visuelle et auditive occasionnent ces manifestations¹⁰. L'enfant peut, par exemple, refuser de porter des mitaines, fixer une lumière ou refuser d'entrer dans un cinéma.

De même, les liens entre l'hypersensibilité et l'anxiété ont aussi été étudiés, car ces problèmes sont souvent présents simultanément chez les personnes ayant un TSA¹¹. Dans certains cas, l'anxiété peut contribuer à l'hypersensibilité et augmenter le niveau de vigilance et d'éveil. Par exemple, si l'enfant est anxieux en présence d'un autre enfant violent dans sa classe, son niveau de vigilance auditive sera augmenté pour pouvoir détecter l'arrivée de l'autre dans le local. Cette réaction entraîne une inspection constante de l'environnement. Dans d'autres situations, l'hypersensibilité peut contribuer à l'anxiété si une réaction se généralise à un environnement ou une situation spécifique. En fait, l'enfant hypersensible au toucher peut avoir de la difficulté à faire la file indienne lors des déplacements à l'école. Ces situations sont souvent anxiogènes, malgré l'absence de stimulations tactiles. Or, l'anxiété n'est pas seulement générée par l'environnement sensoriel. En effet, des facteurs génétiques peuvent entrer en ligne de compte¹¹. Il est aussi important de savoir que la réponse du système nerveux influence le niveau d'anxiété. Dans ce cas, l'enfant anxieux pendant son cours de natation avec le groupe peut réagir grandement aux éclaboussures de l'eau dans son visage, même si elles sont considérées comme comiques lors du bain avec le parent¹¹.

Indépendance fonctionnelle

Des relations ont été mises en évidence entre les profils sensoriels des enfants présentant un TSA et leur niveau d'indépendance fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne². Plus précisément, l'évitement sensoriel et les performances en motricité fine engendrent des difficultés au plan de l'autonomie². D'ailleurs, l'hypersensibilité tactile, olfactive et gustative semblent fréquemment présentes chez les enfants ayant un TSA¹². Elles se manifestent souvent par des comportements d'évitement. Ces particularités peuvent amener l'enfant à refuser de porter certains vêtements, à réagir fortement lors des soins d'hygiène ou encore à présenter des difficultés lors de l'alimentation. Autrement, les difficultés proprioceptives se présentent plus fréquemment chez l'enfant ayant un TSA. Ces problèmes sont associés à une diminution de la planification motrice et à un manque de contrôle postural, qui affectent la réalisation des activités quotidiennes⁹. Par exemple, l'enfant trouve l'avant et l'arrière de son chandail péniblement, boutonne en tâtonnant sans y arriver ou encore ne stabilise pas suffisamment le haut de son corps pour faire des manipulations plus fines.

En outre, la sensibilité de la bouche complique la réalisation d'activités, particulièrement lors des repas. En effet, l'hypersensibilité orale fréquemment observée chez les enfants présentant un TSA peut expliquer leurs difficultés avec les goûts, les textures et les odeurs. Elle peut contribuer à la sélectivité alimentaire¹². Par ailleurs, les repas sont aussi des périodes riches en stimulations sensorielles : le bruit des ustensiles dans les assiettes, les conversations, la sensation tactile de l'ustensile dans la main...¹² Les problématiques d'alimentation sont complexes et multifactorielles. Considérant cela, l'expertise de plusieurs professionnels peut s'avérer nécessaire pour bien saisir les interactions entre les différents éléments. Néanmoins, pour plusieurs enfants, un lien clair est établi entre les problèmes de traitement de l'information sensorielle et les problématiques alimentaires¹². Il est positif de souligner que ces symptômes liés à la

L'hypersensibilité tactile, olfactive et gustative semblent fréquemment présentes chez les enfants ayant un TSA. Elles se manifestent souvent par des comportements d'évitement. Ces particularités peuvent amener l'enfant à refuser de porter certains vêtements, à réagir fortement lors des soins d'hygiène ou encore à présenter des difficultés lors de l'alimentation.

Un enfant peut présenter des stratégies adéquates d'autocontrôle et bien gérer les stimulations sensorielles en classe, car il connaît les exigences et fait des efforts pour s'y adapter. Par contre, les parents peuvent observer des manifestations plus fortes lors du retour de l'école. Souvent, l'enfant est fatigué et n'a plus autant d'énergie pour réagir adéquatement aux différents stimuli.

sensibilité de la bouche sont significativement moins présents chez une population TSA plus âgée⁵ et que la sélectivité alimentaire en lien avec une hypersensibilité semble généralement diminuer dans le temps. D'autre part, les enfants avec un TSA présentent significativement plus de difficultés avec les soins dentaires, autant à la maison que chez le dentiste. En effet, cette activité peut être perçue comme agressive pour l'enfant avec une hypersensibilité. De plus, l'environnement sensoriel est aussi complexe et riche dans le cabinet en médecine dentaire¹³.

Cheminement scolaire

Comme mentionnées précédemment, les particularités sensorielles semblent davantage présentes chez les enfants âgés entre 6 et 9 ans. C'est d'ailleurs à ces âges qu'ils font leur entrée à l'école, environnement beaucoup plus exigeant et complexe sur le plan sensoriel⁴. Certaines données de recherche indiquent que les réactions à certains stimuli pourraient varier selon le contexte dans lequel se trouve la personne¹⁴. Prenons comme exemple un enfant qui ferait des bruits avec sa bouche. Le parent pourrait ne plus remarquer ce comportement. De son côté, l'enseignant pourrait considérer ces sons comme très dérangeants. Leurs appréciations et leurs réactions aux comportements de recherches orales diffèreraient. Inversement, un enfant peut présenter des stratégies adéquates d'autocontrôle et bien gérer les stimulations sensorielles en classe, car il connaît les exigences et fait des efforts pour s'y adapter. Par contre, les parents peuvent observer des manifestations plus fortes lors du retour de l'école. Souvent, l'enfant est fatigué et n'a plus autant d'énergie pour réagir adéquatement aux différents stimuli. De plus, il peut chercher à s'apaiser en comblant ses besoins sensoriels de manière variée, comme s'autostimuler sur le plan tactile (faire couler de l'eau sur ses mains pendant plusieurs minutes) ou rechercher des stimulations proprioceptives (se recroqueviller dans le coin du divan sous les coussins). Étant donné que l'école exige davantage sur le plan de la performance et de la socialisation, il est attendu que l'enfant réagisse différemment et que ses comportements soient perçus autrement dans ce contexte.

Il importe d'aborder la capacité de filtrage auditif, qui est souvent déficitaire chez les enfants présentant un TSA³. Elle se traduit, par exemple, par une difficulté à garder l'attention sur le stimulus le plus important (la voix de l'enseignant) en présence d'un autre stimulus confondant (le faible sifflement du système de ventilation). D'ailleurs, les difficultés de filtrage auditif et la recherche de stimulations affectent énormément les performances académiques et l'attention à une tâche cognitive⁶. Un enfant, qui recherche des stimulations en classe, pourrait être en mouvement sur sa chaise, manipuler son matériel scolaire et même chanter. Ces comportements détournent son attention de sa tâche et de ses apprentissages. En outre, l'hypersensibilité tactile est aussi associée à l'inattention et l'hyperactivité⁶. Cette caractéristique peut s'expliquer par une difficulté à rester centré sur sa tâche, surtout s'il craint d'être touché à l'épaule par l'enseignant. Les enfants présentant de l'hypersensibilité tactile seraient aussi plus actifs dans leurs jeux, comme ils s'investissent davantage dans des activités physiques individuelles¹⁵.

Participation sociale

Une relation importante a été établie entre les symptômes sensoriels et les difficultés sociales des enfants présentant un TSA de haut niveau¹⁶. Plus précisément, les réponses à certains types de stimulations ont été identifiées comme altérant davantage le fonctionnement social : tactiles, olfactives et multisensorielles¹⁶. À cet effet, il ressort que le toucher est souvent impliqué dans les contacts sociaux (taper dans le dos, serrer la main, faire une accolade). Toutefois, l'implication d'autres sens ne doit pas être sous-estimée. Il y a une multitude de stimuli engendrés par le contact visuel, la voix, le mouvement du corps et le parfum de l'interlocuteur. Ces éléments sensoriels peuvent déranger la personne présentant un TSA et affecter ses interactions sociales.

Des enfants avec des particularités sensorielles importantes se retrouvent fréquemment isolés socialement et restreignent souvent leurs activités en raison de la présence des autres. Des auteurs ont mis en évidence que plus le processus du traitement sensoriel est atteint, plus l'intensité de la participation est limitée et plus la variété des activités de loisir est restreinte.

Sur le plan des jeux et des loisirs, l'enfant avec un TSA, de la naissance à 3 ans, peut avoir moins d'intérêt à explorer activement son environnement ou à rechercher des stimulations sensorielles qu'un enfant ayant un développement typique⁴. Pourtant, cette exploration permet au bambin de faire des apprentissages et de découvrir des jeux de plus en plus matures. En l'absence d'une recherche sensorielle en jeune âge, il est possible d'observer plus tard l'apparition de ces comportements. Par exemple, l'enfant de quatre ans peut porter des jouets à sa bouche ou encore laisser tomber un objet au sol à plusieurs reprises. Ces enfants avec des particularités sensorielles importantes se retrouvent fréquemment isolés socialement et restreignent souvent leurs activités en raison de la présence des autres¹⁷. Des auteurs ont mis en évidence que plus le processus du traitement sensoriel est atteint, plus l'intensité de la participation est limitée et plus la variété des activités de loisir est restreinte¹⁵. Ces mêmes auteurs ont associé l'hypersensibilité tactile à une participation plus intense dans les activités motrices individuelles (patin, natation, ski)¹⁵. Ils estiment que l'enfant qui a une hypersensibilité au mouvement aura davantage d'activités effectuées à l'intérieur de la maison¹⁵. Par ce comportement, l'enfant évitera notamment les promenades à bicyclette, les modules de jeux et les jeux de course. Il ressort que les activités de loisir et la socialisation peuvent être limitées par les particularités sensorielles de la personne.

Conclusion

La plupart des enfants présentant un TSA ont des symptômes sensoriels qui affectent leur fonctionnement de manière variée, selon la nature et l'importance de ceux-ci. Il est essentiel de considérer que les particularités sensorielles et leurs retombées sont individuelles à chacun et que les exemples proposés ne peuvent être généralisés à toute la population TSA. Considérant cela, les environnements et les activités doivent être adaptés aux caractéristiques uniques de l'enfant, tout en favorisant un autocontrôle adéquat des réactions, lorsque possible. Un travail sur les capacités à tolérer et à gérer correctement les stimulations peut être proposé à l'enfant. De cette façon, il sera possible de contribuer à l'amélioration de l'estime de soi et au bien-être du jeune. Finalement, l'information fournie aux proches sur les répercussions des problématiques sensorielles favorisera leur compréhension et l'ajustement de leurs exigences et contribuera à la réussite et à la participation sociale de l'enfant avec un TSA.

Références

1. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
2. Jasmin E., Couture M., McKinley P., Reid G., Fombonne E. & Gisel E. (2009). Sensori-motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2):231-241.
3. Baker A. E., Lane A., Angley M. T. & Young R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5):867-875.
4. Ben-Sasson A., Hen L., Fluss R., Cermak S. A., Engel-Yeger B. & Gal E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1):1-11.
5. Leekam S. R., Nieto C., Libby S. J., Wing L. & Gould J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5):894-910.
6. Ashburner J., Ziviani J. & Rodger S. (2008). Sensory processing and classroom emotional, behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 62(5):564-573.

À propos des auteures

Myriam Chrétien-Vincent, erg.

Candidate à la maîtrise en Médecine expérimentale,
Université Laval.

Sylvie Tétreault, Ph.D., erg.

Professeure titulaire
Département de réadaptation
Faculté de médecine, Université Laval.

Mélanie Couture, Ph.D., erg.

Professeure adjointe
École de réadaptation
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke

7. O'Donnell S., Deitz J., Kartin D., Nalty T. & Dawson G. (2012). Sensory processing, problem behavior, adaptive behavior, and cognition in preschool children with autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(5):586-594.
8. Chang M. C., Parham L. D., Blanche E. I., Schell A., Chou C. P., Dawson M., et al. (2012). Autonomic and behavioral responses of children with autism to auditory stimuli. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(5):567-576.
9. Blanche E. I., Reinoso G., Chang M. C. & Bodison S. (2012). Proprioceptive processing difficulties among children with autism spectrum disorders and developmental disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(5):621-624.
10. Chen Y. H., Rodgers J. & McConachie H. (2009). Restricted and repetitive behaviours, sensory processing and cognitive style in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(4):635-642.
11. Green S. A. & 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(12):1495-1504.
12. Nadon G., Feldman D. E., Dunn W. & Gisel E. (2011). Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2011:541926.
13. Stein L. I., Polido J. C. & Cermak S. A. (2012). Oral care and sensory concerns in autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(5):e73-76.
14. Brown N. B. & Dunn W. (2010). Relationship between context and sensory processing in children with autism. *The American journal of occupational therapy*, 64(3):474-483.
15. Hochhauser M. & Engel-Yeger B. (2010). Sensory Processing Abilities and Their Relation to Participation in Leisure Activities among Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4):746-754.
16. Hilton C. L., Harper J. D., Kueker R. H., Lang A. R., Abbacchi A. M., Todorov A., et al. Sensory responsiveness as a predictor of social severity in children with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8):937-945.
17. Cosbey J., Johnston S. S. & Dunn M. L. (2010). Sensory processing disorders and social participation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(3):462-473.

III PianoArt



PianoArt ouvre une fenêtre vers la créativité et l'épanouissement

- Enseignement de piano adapté pour des gens avec des troubles du spectre autistique TSA.
- Approche distinguée par des objectifs thérapeutiques :

Développer la concentration, la motricité grosse et fine, le langage, la communication, l'estime de soi et le contrôle de l'anxiété.

- Informar, soutenir et sensibiliser la famille.
- Apporter un bagage créatif et culturel important associé à un esprit positif.

Montréal, centre-ville, local équipé et insonorisé
rady4433@hotmail.com
514-254 2533
www.rady4433.wix.com/pianoart





Par Laurent Motttron, Md, PhD

La misère des adultes autistes

Je souhaiterais mettre ici de l'avant la misère des services prévus pour les personnes autistes après l'âge de 18 ans. Mon expérience clinique me rend spécialement averti de la condition actuelle. Les adultes autistes du Québec, plus de 51 000¹ personnes, ne reçoivent à peu près aucun service spécialisé, que ce soit diagnostic, logement, emploi adapté, gestion de crise ou tout autre service que leur condition exige, sauf dans des situations d'extrême danger ou urgence. Il existe quelques exceptions ponctuelles dans les domaines de l'emploi, de la réadaptation et de l'aide aux études. Cependant, de façon générale, les personnes autistes doivent avoir recours aux systèmes de santé, réadaptatifs, pédagogiques, professionnels, communs à l'ensemble de la population lorsqu'ils ont besoin d'aide. Là où, pour les moins de 18 ans, la plupart des domaines de support se sont massivement spécialisés (cliniques diagnostiques et de soins multidisciplinaires, équipes CLSC spécialisées, intervention précoce par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED), accompagnements pédagogiques) cette spécialisation s'évanouit comme par enchantement à l'âge de 18 ans. Certains CRDITED/CLSC consacrent bien une partie de leurs ressources à ces situations, mais la part du lion prise par le support à l'enfance autiste consomme l'essentiel des ressources du système de santé, de l'éducation et de la rééducation. *L'autisme reste, encore et toujours, infantile dans l'esprit du législateur.*

Plusieurs secteurs du support aux personnes adultes sont particulièrement déficients, et cette situation s'est récemment aggravée. Pour le diagnostic et le soin, une clientèle historique de patients avec troubles neurodéveloppementaux et comorbidités psychiatriques (le plus souvent déficients intellectuels) était supportée par l'équipe de soins de l'Hôpital Rivière-des-Prairies de Montréal, bien au-delà de la mission territoriale de cet hôpital, jusqu'à ces dernières années. Lorsque, dans la dernière décennie du siècle dernier, la prise de conscience s'est faite un peu partout sur la planète qu'une population autiste non déficiente existait, cet établissement l'a également desservie, sur une bien faible échelle toutefois (une cinquantaine d'évaluations par année). Quelques centaines de personnes en tout, venant de l'ensemble de la province, ont bénéficié de ces services pendant une dizaine d'années. Cette desserte d'une population de 0 à 100 ans s'est accompagnée, entre 2000 et 2010, d'une concentration progressive de l'enseignement et de la recherche en neurosciences sur l'autisme du Québec francophone dans cet établissement.

Toutefois, deux mesures gouvernementales sont intervenues dans le choix qu'a dû faire le conseil d'administration de l'Hôpital Rivière-des-Prairies d'un moratoire sur l'accueil de nouvelles demandes de consultation psychiatrique ambulatoire. Tout d'abord, l'instauration *des plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés* (PREM) a limité la possibilité de recrutement à 12 psychiatres dédiés uniquement à la population de 0 à 17 ans. En effet, l'hôpital - de statut pédopsychiatrique - n'avait jamais eu de mandat officiel pour s'occuper d'adultes, en dehors de 22 lits d'hospitalisation. Le calcul des effectifs psychiatriques a donc été fait à partir de la population de 0 à 17 ans du territoire de desserte (CSSS Pointe-de-l'Île, Ahunatic et Montréal-Nord).

¹ Ce chiffre est calculé sur la base d'une population de 7.98 millions d'habitants au Québec, comprenant 6,45 millions d'adultes, et une prévalence cumulée des TSA de 0.8 %

Ensuite, la mise en œuvre du *Plan action en santé mentale du Québec* établit les lignes directrices de niveau de soins et l'organisation du système de soins en santé mentale. Ainsi, le guichet d'accès du CSSS d'appartenance est devenu la porte d'entrée aux soins de santé mentale. L'équipe de santé mentale jeunesse du CSSS est le lieu d'évaluation et de traitement de première ligne. Chaque CSSS établit un corridor de services avec son département de psychiatrie de proximité, devant y référer la clientèle ayant des besoins d'évaluation et de traitement en psychiatrie de deuxième ligne. Chaque région universitaire (désignée sous le terme de RUIS) doit offrir et déployer des services surspécialisés de troisième ligne. Ces derniers donnent accès aux services surspécialisés en psychiatrie à la demande du service de psychiatrie de deuxième ligne.

Il est donc devenu évident que les soins donnés historiquement à la clientèle adulte l'étaient au détriment de l'accès aux soins pour la population pédopsychiatrique de desserte de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. En pratique, cela s'est traduit par un moratoire sur les services donnés aux adultes, et donc par la fermeture progressive des dossiers externes adultes, et l'arrêt d'ouverture de nouveaux dossiers d'évaluation et de soins pour les 18 ans et plus. Consciente de l'impact important de ce moratoire sur la clientèle adulte, la direction de l'hôpital entreprenait des démarches auprès de l'Agence de santé et des services sociaux et de ses partenaires pour avoir le droit à des postes de médecins supplémentaires, afin de pouvoir desservir au moins une population de troisième ligne adulte. À ce jour, aucun poste de psychiatre dédié à la population adulte ne lui a été attribué. Pourtant, le programme autiste de cet établissement reste convaincu qu'aussi bien pour le diagnostic, le soin, l'enseignement que pour la recherche, un service de troisième ligne doit desservir les autistes de tous âges. D'autres mesures pour tenter de diminuer l'impact du moratoire sont en cours (formation continue aux psychiatres d'adultes sous forme de conférences et stages de formation-mentorat, publications dans les médias scientifiques). Malgré des moyens limités, l'Hôpital Rivière-des-Prairies tente donc de continuer, comme il le faisait dans la première décennie des années

2 000, de diffuser des connaissances à tous les professionnels du Québec en s'appuyant sur ses activités cliniques.

Malgré ces efforts, la lacune générale de services de tous ordres pour les adultes est en train de s'aggraver, par l'absence d'un service de référence de troisième ligne pour cette population. Les demandes de services sont réorientées vers les médecins et professionnels de deuxième ligne. Un psychiatre généraliste peut en effet tout à fait diagnostiquer et suivre une personne autiste, et des médecins généralistes avec compétence en psychiatrie s'acquittent parfois très bien de cette tâche. Toutefois, au niveau populationnel, cette situation ne correspond pas à ce qui se retrouve le plus souvent.

De quoi a-t-on besoin pour le diagnostic des adultes autistes, au niveau national? Dans le cas des conditions relativement rares comme l'autisme, il faut une fréquentation suffisante de personnes ayant la même famille de particularités pour que les psychiatres et autres professionnels acquièrent et maintiennent une expertise. Pour que des professionnels qui voient peu d'autistes puissent diagnostiquer cette condition, il faut qu'ils puissent être formés pendant leurs études et qu'ils maintiennent par la suite leur expertise auprès de professionnels qui en voient beaucoup. Ce rôle est tenu par les services de troisième ligne, conçus pour ne voir que 5 % de la population nationale, mais aussi pour diffuser constamment leur expertise aux services de deuxième ligne. Il faut aussi qu'au moins un service surspécialisé puisse servir de recours ultime pour les situations les plus complexes, ou qui demandent l'expérience populationnelle la plus large pour être traitées. Le Plan d'action santé mentale, qui régit la hiérarchie de l'accès aux soins de première, deuxième et troisième lignes au Québec, requiert ainsi des réservoirs d'expertise pour pouvoir fonctionner et réaliser ses louables objectifs.

Le diagnostic n'est pas le seul domaine du soin où la situation des autistes adultes est problématique. De quoi a-t-on besoin pour les situations de crises concernant les adultes autistes au Québec? Avant tout, d'équipes de crise multidisciplinaires spé-

cialisées, capables d'analyser une situation et de transmettre des recommandations à des équipes qui le sont moins, pour le long terme. En somme, de services d'urgence développés selon la même logique que le Plan d'action santé mentale, mais appliquée à la gestion de crise des adultes. À différents niveaux dans la province, des CRDITED développent d'ailleurs de telles équipes mobiles d'intervention (EMI) mais il existe trop peu de ces services. L'autiste adulte est régulièrement pris dans des situations de crises multidéterminées, issues de l'interaction entre des particularités d'un individu et les contraintes de son milieu. Dans ces cas, l'essentiel est d'avoir quelqu'un qui, face à cette situation, agisse avec de la jugeote et une certaine pratique de l'autisme, mais dont la profession et la spécialisation de départ sont en fait *secondaires par rapport à son intelligence de la situation, et à sa connaissance de l'autisme*. S'il est psychologue, il le fera comme un psychologue, s'il est éducateur il le fera comme un éducateur. C'est là un des paradoxes de l'autisme adulte : pour qu'il puisse s'intégrer dans notre société et ses contraintes, les autistes ont besoin *d'intermédiaires, qui connaissent l'autisme, qui les connaissent personnellement*. Et cela, quelle que soit leur profession : c'est la définition même de l'intervenant pivot.

Qu'on prenne exemple sur la police ou les pompiers. Ces personnes, quand elles sont appelées sur le lieu d'un problème, sont régies par une multitude de limites quant à ce qu'elles ont le droit de faire et de ne pas faire. Mais dans tous les cas, ces limites interviennent *une fois qu'elles sont sur les lieux et qu'avec leur compétence propre, leur intelligence, leur courage et les limites inhérentes à leur fonction, elles ont fait face à une certaine situation*. En l'absence d'équipes mobiles d'intervention des CRDITED, il n'existe le plus souvent pas, justement, d'autre professionnel que la police ou les pompiers - ou leur équivalent dans le système de santé, les hospitalisations « comportementales » en psychiatrie - pour résoudre une crise. Il n'existe bien souvent nulle part qu'une personne autiste, quand elle sait que le problème s'en vient, puisse appeler avant de lâcher prise et de se laisser aller à ce

qui deviendra une urgence réadaptive, psychiatrique ou policière. Quand survient la situation de crise on a, à chaque fois, à réinventer qui va-t-on pouvoir mettre en face de la situation. Que la rupture de fonctionnement soit liée à une maltraitance, au fait que la voiture est en panne, ou à un problème administratif ou à un problème de santé mentale, il y a dans tous les cas une crise à résoudre à court terme : cela n'attend pas.

Il faudrait pour remédier à cela que le diagnostic ait été posé avant la crise, que la personne-ressource, *l'intervenant pivot*, ait été attachée nominativement à cette équipe, et qu'on ne se mette pas à hésiter entre qui fait quoi au moment de la crise. Que donc les secteurs réadaptatifs, de soin et de santé mentale puissent *agir ensemble dans leur analyse de la situation, avant de redistribuer les tâches pour le long terme*. Et sur le long terme, les équipes mobiles d'intervention devraient pouvoir compter sur un service d'évaluation psychiatrique afin de discerner s'il s'agit d'une situation générée par une pathologie psychiatrique surajoutée nécessitant alors d'être adressée au plan d'intervention. Il est en effet évident pour quiconque travaille avec l'autisme adulte qu'adaptation, santé mentale et réaction au milieu sont inextricablement liées dans les crises autistiques, et que les situations claires ne mettant en jeu qu'un de ces facteurs sont la minorité. En conséquence, quand il y a un problème, on ne devrait pas avoir à se demander qui doit y aller; on devrait pouvoir faire comme la police et les pompiers : y aller pour comprendre, parer au plus pressé et référer ensuite. Toutefois, si on fait faire ce travail par des professionnels qui connaissent peu l'autisme faute de formation ou d'exposition, et ne connaissent pas le patient, ils ne sauront pas comment y faire face, et devront tout réinventer à chaque fois. Ou encore plus souvent, il ne se passera rien parce qu'on ne saura pas qui appeler ou qu'il faudra six mois pour constituer l'équipe de crise.

Qui remplit cette fonction actuellement pour tous les autistes adultes qui ne reçoivent pas de services des CRDITED et de leur équipe d'intervention mobile? Les familles, essentiellement. Faute d'une politique d'aide au logement autonome conçue à une échelle adéquate, les autistes vivent généralement chez leurs parents jusqu'à la plus extrême limite, souvent jusqu'à plus de 50 ans. Les services de psychiatrie générale ou d'urgence font aussi leur part avec des hospitalisations d'urgence, à des coûts exorbitants et inutiles. Dans certains cas, mais pour combien d'entre eux, la combinaison CRDITED, CSSS et santé mentale fonctionne harmonieusement, nous indiquant donc la marche à suivre. Mais pour cela, il faut à la fois un lieu d'expertise, un usage non rigide des systèmes et non pas le réinventer à chaque nouveau problème. Ce n'est pas au moment de l'incendie qu'on achète le camion des pompiers.

Les effets malheureux d'un investissement quasi exclusif sur l'intervention précoce, combiné à la fragmentation rigide des services entre des ministères dont la division ne s'applique pas, ou mal, ou pas souvent, à l'autisme (comme la distinction entre santé et réadaptation, entre éducation et réadaptation, entre santé et éducation, en réadaptation physique et intellectuelle²), aboutissent à ce que plusieurs dizaines de milliers de personnes ne bénéficient pas des connaissances acquises sur leur condition. Les autistes adultes du Québec vivent, voire meurent, dans des conditions indignes d'un pays évolué, ne contribuent pas à la société à la hauteur de leur compétence, souffrent et parfois, font souffrir. Je souhaite profondément que le gouvernement du Québec ne renouvelle le financièrement suicidaire du « Geste porteur d'avenir » de 2003 de tout miser sur l'intervention précoce, et donc ne perpétue pas cette situation.

À propos de l'auteur

Laurent Motttron, Md, PhD

Professeur titulaire au département de psychiatrie, Hôpital Rivière-des-Prairies
Chaire M & R Gosselin en neurosciences cognitives de l'autisme

² Sait-on qu'au Québec, si un enfant autiste a un trouble du langage, et qu'il est traité comme tel, il ne peut plus recevoir de service de réadaptation et vice et versa, pour une condition comme l'autisme dans laquelle tous les enfants ont initialement un problème de langage ou de communication? Y a-t-il quelqu'un qui a signé cette règle, ou s'agit-il juste d'une machinerie administrative qui fonctionne sans tête?

CONNAÎTRE

RECONNAÎTRE

AGIR

LE RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (RNETED)

est heureux de collaborer avec la
Fédération québécoise de l'autisme
dans la diffusion des connaissances.
Pour participer à notre journée
annuelle le 24 avril 2014,
rendez-vous sur notre site Internet.



Le réseau national d'expertise
en troubles envahissants
du développement



WWW.RNETED.CA

Diagnostic au public

ou le chemin de croix d'une aspie en quête de réponses

Déjà toute petite, j'étais une gamine à part, silencieuse, préférant jouer toute seule dans mon petit monde imaginaire, loin des autres enfants qui m'apparaissaient turbulents, imprévisibles et inquiétants. Je percevais, impression lointaine, que je n'étais pas comme eux tous. À l'arrivée de la très dépayssante adolescence, j'ai pris conscience soudainement que ce n'était pas mon imagination débridée qui me jouait un vilain tour. J'étais vraiment aux antipodes des adolescentes couleur fluo du début des années 80, mes contemporaines, de leurs babillages incessants sur les garçons, de leurs projets d'avenir professionnels ou familiaux, de l'importance vitale d'une coupe de cheveux seyante et d'un look parfait. J'étais blafarde, intellectuelle passionnée de politique étrangère, de théâtre russe du début du siècle et de poésie française. Je me suis aussi fait en chemin une amie sournoise avec laquelle je deviendrai inséparable : l'anxiété.

Puis l'âge adulte s'est imposé sans possibilité de fuite. J'ai connu mon conjoint, je suis entrée dans la vie de bureau, mais mon manque d'aptitudes sociales et l'épuisement qui découlait de chaque rencontre demeuraient aussi mystérieux que l'existence ou non du monstre du Loch Ness. C'est d'ailleurs en faisant des recherches approfondies sur Internet que le concept de codes sociaux non-écrits m'est apparu en surbrillance. Et toutes mes recherches menaient inmanquablement vers le syndrome d'Asperger (SA). Lisant sur ce dernier, des petites lumières scintillantes se sont allumées. Moi autiste? En même temps, un déni enveloppant me voilait les yeux.

Quelque part en 2009, premiers pas

Mais le terme « syndrome d'Asperger » me hantait, comme une entité machiavélique qui vient brasser quotidiennement la coutellerie et cogner dans les cloisons. J'ai relu les manifestations et je me suis rendue à l'évidence. C'était bien moi. Je fais donc une demande à mon médecin de famille, qui ne me croit pas un instant, pour un diagnostic. Mais j'insiste. Je tiens bien le morceau très serré, pas question de repartir sans une référence médicale à une instance plus spécialisée.

On me propose donc une entrevue téléphonique de sélection avec une infirmière clinicienne, pour savoir si je suis éligible pour un diagnostic avec la psychiatre du département des services hospitaliers de la ville où exerce mon médecin traitant. Je m'exécute de bonne grâce et mes attentes sont vraiment grandes. C'est tellement évident pour moi que je m'attends presque à une confirmation subito presto au bout du fil. Je subis questions par-dessus questions durant 45 minutes, sur mon heure de dîner au travail, me privant d'une bonne mastication et de la quiétude nécessaire dans ce temps d'arrêt de mi-journée.

L'infirmière clinicienne me dit : « Si vous aviez le SA, vous auriez été diagnostiquée durant votre enfance, c'est comme ça que ça se passe d'habitude, voyons, madame... ». Moi, rationnelle et petit professeur pointilleux, comme à mon habitude : « Mais les tests n'existent que depuis le début des années 90, j'avais déjà 25 ans à l'époque... ». Elle, elle ne réagit pas au bout du fil, cette rationalité extrême et indiscutable ne la fait même pas chavirer. Je lui détaille mon incapacité à entrer et à maintenir des relations sociales satisfaisantes avec les gens. Je lui explique mon sentiment d'être différente, étrangère comme un alien parachuté d'un astre lointain. Aussi, je lui raconte mes pensées suicidaires récurrentes occasionnées par ce sentiment lourd d'être dans un monde qui m'est inéluctablement étranger, mon incompréhension de tout, même de l'évidence pour les autres.

Deux semaines plus tard, elle me dira : « Nous avons discuté de votre dossier en comité et la Dr X ne croit pas que vous ayez le SA, allez dans votre région de résidence, on a détecté une certaine rigidité chez vous et de l'anxiété. C'est tout. Une bonne thérapie devrait vous aider ». Dossier clos. Retour à la case départ, pas de réclamation légitime de mon 200 \$ sur GO.

Janvier 2010, vers le CLSC de ma région

Comme la question de la région où j'habite semble poser un problème sérieux aux services hospitaliers, je fais une nouvelle demande dans ma région de résidence. Je me présente au CLSC par un glacial samedi matin. On m'ouvre un dossier, on m'écoute bien. Six mois plus tard, on me rappelle, enfin. Le psychologue de première ligne qui me reçoit me dit que l'hôpital ne fait pas de diagnostic pour les troubles envahissants du développement, même si c'est la raison de ma présence en leurs murs. Mais il veut bien me prodiguer une thérapie. Bien que déçue, je lui donne sa chance, une fois, deux, peut-être trois. Il ne croit pas un dixième de seconde que je puisse avoir un TED, car je le regarde droit dans les yeux et que je veux créer des liens sociaux. Ses préjugés sur le sujet sont gros comme le bras d'un haltérophile de compétition. Mais à chaque manifestation évidente d'un TED chez moi, il dit toujours : « Vous avez un blocage au niveau des émotions, on doit travailler ça! ».

Janvier 2011, Rivière-des-Prairies

Mon dossier n'avance pas à mon goût. Informée de l'expertise réputée de l'hôpital Rivière-des-Prairies et de sa clinique spécialisée en autisme, je demande à mon médecin traitant une nouvelle référence médicale pour être mise en liste d'attente. On me parle de 18 à 24 mois, c'est long, mais je veux un résultat fiable, donc je me résigne. La secrétaire m'avise au bout de 6 mois qu'il est préférable pour moi d'aller dans ma région, car le service devrait être plus rapide. Elle m'affirme que les CLSC ont le mandat de première ligne en ce qui a trait au diagnostic de TED. Donc, j'y retourne. Ça sent déjà le réchauffé. Ce n'est pourtant que le début. J'ai une vague d'espoir qui me submerge : ils ont peut-être compris quelque chose sur le sujet depuis ma première demande.

Le psychologue ne croit pas un dixième de seconde que je puisse avoir un TED, car je le regarde droit dans les yeux et que je veux créer des liens sociaux.

Ses préjugés sur le sujet sont gros comme le bras d'un haltérophile de compétition.

Mais à chaque manifestation évidente d'un TED chez moi, il dit toujours : « Vous avez un blocage au niveau des émotions, on doit travailler ça! ».

Été 2011, retour au CLSC

Pour une seconde fois, je retourne au CLSC de ma région. Ouverture d'une demande, mêmes questions que la première fois. Quelques jours plus tard, un coup de téléphone en plein os frontal m'avise que mon attente pour un diagnostic sera de 18 mois! Là, c'est trop. L'homme (le mien) se fâche net et fait valoir que si on m'avait écoutée en janvier 2010, mes 18 mois seraient passés et que je serais déjà arrivée à la date de mon analyse. Discussion avec le supérieur immédiat et on finit par me promettre que je devrais passer autour des fêtes. Décembre 2012, on me convoque enfin pour des tests préliminaires pour le diagnostic avec un psychiatre. Je soupire de soulagement.

Décembre 2011 – début des tests

Enfin, je débute des tests préliminaires. Je suis aux oiseaux, aux anges et à tous les chérubins que le ciel peut contenir. Enfermée dans une salle à dîner des employés vide, accompagnée d'un frigo qui fait des gargouillis d'estomac en attente d'un copieux souper, je dois me concentrer sur des centaines de questions qui se répondent avec une échelle de 1 à 5. D'accord, un peu, beaucoup, pas pantoute. Des questions qui tirent à gauche et à droite : « J'aime faire du mal à des petits animaux » ou encore « J'entends des voix et je sais que je suis l' élu ». Presque rien relié à des comportements autistiques reconnus.

Je décide de faire confiance à la psychologue. Elle doit être là pour ça. Je la saoule de souvenirs, de manifestations flagrantes d'un SA chez moi, je lui apporte de la documentation éminemment pertinente qu'elle m'assure lire, mais elle répète toujours sa cassette au ruban trop usé : « Je ne suis pas convaincue » ou encore le savoureux « Vous êtes consciente de votre état, vous ne pouvez être Asperger dans ce cas-là ». Ma lucidité sur ma situation ainsi que ma conscience de ma différence lui faisaient nier mes certitudes. Je suis bien désespérée. J'en connais plus qu'elle sur le sujet, ce qui ne devrait pas être le cas. C'est bien loin d'être normal.

Janvier 2012, rencontre avec le psychiatre

Le 13 janvier arrive enfin, jour du diagnostic avec le psychiatre. Il fait une tempête à ne pas mettre son chat ou son chien dehors. Mais les options me manquent. Je me rends donc à l'évaluation, par des chemins de campagne aspergés de poudrerie opaque et sentant mes pneus virevolter effrontément sur des lamelles de neige coulante. J'arrive à l'avance, comme à mon habitude. Dans la salle d'attente, je suis au bord de la panique. Je regarde sans cesse ma montre, il a 45 minutes de retard. J'ai l'impression que ma vie va se jouer lors de ce fatidique après-midi d'hiver. Mon anxiété grimpe de plusieurs crans supplémentaires.

Je suis enfin assise dans son bureau. Il ouvre mon dossier avec une certaine nonchalance et dit : « Tiens, tiens, qu'est-ce qu'on a ici aujourd'hui? ». Là, je sens que mes jambes me lâcheraient si je n'étais pas déjà assise. Je commence à sentir mon cœur battre plus vite, mes mains deviennent moites et le sang bat à mes tempes sur un tempo de techno house endiablé. Je réalise qu'il n'a pas pris connaissance de mes 20 quelques pages de notes sur ma vie, remises à la psychologue, n'a pas consulté les notes de cette dernière. Il me lit au nez durant 30 minutes que je vois bien défiler sur l'horloge industrielle au mur à côté de lui. Je suis le numéro du jour. Je sens déjà que ça ne marchera pas fort entre nous deux. Ma tension monte de deux coches additionnelles. Je me tords un peu les mains, je ne le cache pas, c'est dans un sens un bon point pour moi.

La rencontre dure deux heures. Tout d'abord, il s'étonne de ma voix grave et me dit que je dois avoir des cordes vocales longues. Ce doit être intéressant, car il y revient à au moins deux ou trois reprises durant l'entretien. Moi qui ai hâte qu'on attaque le vif du sujet, j'en suis rapidement découragée. Il me fait raconter encore une fois mon historique familial : parents, fratrie. Parlant famille, il me fait un long discours sur les arbres généalogiques en me disant que c'est la pire des arnaques, qu'ici au Québec, la majorité des gens sont les enfants des voisins ou du laitier et que personne ne sait avec certitude d'où il vient. Il prend au hasard deux mots de mon texte d'une vingtaine de pages : pensionnat et harcèlement psychologique. Il tourne en dérision mes explications sur ce dernier point, bien que je lui explique que j'ai écrit un livre qui a été publié sur le sujet et qui a bien été reçu lors de sa sortie en 2004. Tout ce que je dis sur tout est diminué, rabroué et ridiculisé.

En sortant son DSM-IV¹, il m'explique qu'il y a beaucoup de symptômes et de maladies différentes là-dedans et qu'il est difficile de faire une évaluation sans le moindre doute. Je vois bien que nous ne sommes pas sortis du bois et qu'aucune clairière ne se pointe à l'horizon. J'ai l'impression d'être dans un mauvais rêve. Je me sens prise dans un piège funeste, en dedans de moi, je veux hurler ma panique, mais je reste figée en statue de sel comme la femme de Lot.

Ce qu'il me propose comme solution : apprendre à jongler ainsi que la lecture d'un livre de Serge Marquis (un bon conférencier, insiste-t-il). Il me parle de figures de jonglerie, de la difficulté à en faire l'apprentissage, et ce, durant un bon 20 minutes bien sonné. Il me conseille également de sortir sans GPS ni cartes, d'aller me perdre quelque part et réaliser, comme une illumination « que vous n'en mourrez pas et que personne ne viendra vous grignoter le bras ». Tout au long de la rencontre, je me sens tournée en ridicule, diminuée et jamais un seul instant comprise ou écoutée. Désespérée, réalisant que cette étape tant attendue est vaine, je lui demande en mettant mon manteau ce qu'il mettra sur son rapport. « Je vais mettre personnalité schizoïde, même si ça ne concorde pas ». Je suis trop épuisée pour contester, mais je me sens un peu morte à l'intérieur. C'est comme demander à boire alors qu'on est sur le point de mourir de soif et se faire offrir un morceau de bois sec. Le pire, c'est qu'il ne croit même pas à ce qu'il va écrire. C'est à partir de là que j'ai saisi que je devais porter plainte.

¹ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, soit en français le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.

Je réalise qu'il n'a pas pris connaissance
de mes 20 quelques pages de notes sur ma vie,
remises à la psychologue, n'a pas consulté les notes
de cette dernière. Il me lit au nez durant 30 minutes
que je vois bien défiler sur l'horloge industrielle
au mur à côté de lui. Je suis le numéro du jour.
Je sens déjà que ça ne marchera pas fort
entre nous deux.

Deux ans, c'est très long.
Deux ans à attendre pour se faire dire n'importe quoi,
c'est une mort lente au niveau de l'esprit,
au niveau de l'espoir d'obtenir
des réponses salvatrices,
c'est sentir que sa vie n'importe à personne.



À propos de l'auteure

Marie Josée Cordeau

Diagnostiquée Asperger à l'âge de 45 ans, Marie Josée Cordeau publie un ouvrage intitulé *Le harcèlement psychologique au travail mis en nomination pour le grand prix du livre d'affaires des HEC* en 2005. Elle est aussi l'auteure du blogue 52 semaines avec une autiste asperger. Elle s'est donnée pour mission de mieux faire connaître le spectre autistique et de faire le pont entre les modes de pensée et de fonctionnement autistique et typique (non-autiste).

Deux ans, c'est très long. Deux ans à attendre pour se faire dire n'importe quoi, c'est une mort lente au niveau de l'esprit, au niveau de l'espoir d'obtenir des réponses salvatrices, c'est sentir que sa vie n'importe à personne. Je continue à quelques reprises de consulter la psychologue qui m'avait fait passer ma préévaluation. J'en ressors vidée à force d'argumenter, de me faire dire que j'ai tort sur tout ce que je dis, de me faire dire « oui, mais ça arrive à tout le monde de temps en temps ». Elle croit pouvoir trouver un moment dans ma vie où mon émotivité et mes relations sociales ont basculé dans le vide, un point tournant avant lequel j'aurais été tout à fait « normale », une Marie Josée saine que je peux retrouver et redevenir. Elle ne comprend pas que j'ai toujours été comme je suis. Dès le premier jour. Après chaque séance à ses côtés, je pleure de désespoir en conduisant ma voiture sur la route du retour. Je mets fin à la thérapie sans remords : j'en ressens plus de mal que de bien.

Septembre 2012, débiter les procédures

J'amorce par la suite un processus de plainte. D'abord, tel que recommandé, au commissaire local aux plaintes. On me flatte les cheveux (au sens figuré) en me disant que j'ai raison, que les services ne sont pas adaptés, que les intervenants ne sont pas assez formés et manquent de connaissances en lien avec les profils TED adultes. On me dit avec bienveillance que les choses vont changer, même si actuellement les ressources sont limitées. Le commissaire conclut en me disant qu'il verra à me faire un suivi des discussions concernant les améliorations à venir. Il ne l'a jamais fait, même si je l'ai relancé par la suite sur son long silence.

Comme le commissaire aux plaintes n'a pas autorité sur les médecins, ma plainte concernant le psychiatre se retrouve entre les mains du médecin examinateur de l'établissement. Il me rencontre, rencontre tout le monde impliqué, puis tire sa conclusion. Bien qu'il me mentionne lors de notre entretien pour son enquête que le Dr X avait omis d'envoyer son rapport à mon médecin traitant et me signale que ce n'était pas régulier, il n'en fait nulle mention dans son rapport. Il se contente de protéger son collègue en disant que tout a été fait selon les règles de l'art, même si je lui ai mentionné le traitement cavalier dont j'ai été l'objet. Il termine en soulignant qu'il est d'avis qu'il vaut mieux fermer ce dossier et ne recommande pas la réorientation de cette plainte à des fins disciplinaires. Bien évidemment, je conteste au comité de révision. Ce dernier demande un complément d'enquête au médecin examinateur.

Le médecin examinateur me remet son second rapport avec deux mois de retard sur le délai annoncé, retard consistant avec toutes les correspondances reçues provenant du service hospitalier. Dans cette lettre finale, il tente de m'endormir en me disant que d'un point de vue légal et pour des raisons de confidentialité et de contrainte légale, il ne pouvait faire son complément d'enquête. Donc mon dossier, que j'appuyais de toutes les informations sans retenue et sans cachoteries, ne pouvait être traité, car rejoindre tous les intervenants nécessaires au traitement de ce dossier créait un problème légal au niveau de la confidentialité. C'est le chien qui se mord la queue, le poisson qui tourne sans fin dans son bocal exigu.

Aujourd'hui, j'en suis rendue à chercher justice plus haut. Ce combat, c'est un combat de principe. Tous les Aspergers vous le diront, aucune odeur ne leur monte au nez en procurant autant de dégoût que celle de l'injustice manifeste. Je ne sais pas encore où me mènera cette bataille : refusée au Protecteur du citoyen, plainte fraîchement formulée au Collège des médecins... On me conseille de porter mon dossier au C.A. de l'établissement. Je retourne donc taper sur leurs portes, lancer ma voix exaspérée dans leurs corridors, moi qui croyais que j'en avais fini avec eux. Je retourne les hanter en souhaitant qu'un jour, justice soit rendue et que tous les autistes adultes puissent obtenir leur diagnostic des services publics. **Je continue, bien que j'aie obtenu mon diagnostic au privé : je suis bel et bien Asperger!... mon petit doigt me l'avait bien dit...**

Recherche-action

Faciliter la transition du primaire au secondaire des élèves ayant un TSA par le transfert des connaissances

Deux années d'expérimentation par le biais d'une recherche-action sur les approches novatrices auprès des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont permis aux intervenantes du milieu scolaire de développer une expertise et de partager leurs connaissances afin d'en faire bénéficier un plus grand nombre de personnes. Trois classes d'adaptation scolaire de l'École primaire St-Joseph à Lévis ont fait partie de ce projet dans le but de faciliter la transition de l'école primaire au secondaire ainsi que le transfert des connaissances acquises aux différents intervenants côtoyant ces élèves.

L'un des problèmes soulevés par les enseignantes du milieu concernait l'enseignement et l'intervention auprès de ces élèves de façon à les rejoindre dans leur propre cadre de référence interne (Harrison et St-Charles, 2010). Les enseignantes (Lysanne Bélanger, Anne-Renée Belzile et Chantal Cayer), les éducatrices (Roseline Aubert, Linda Beaudoin, Gisèle Lauzier et Sandra Martin), la psychologue (Christine Bouffard), la directrice de l'école (Marie-Lise Lachapelle) faisant partie de la commission scolaire des Navigateurs à Lévis, ainsi que madame Pauline Beaupré, professeure chercheuse à l'Université du Québec à Rimouski - Campus de Lévis ont développé une communauté d'apprentissage favorisant ainsi le transfert des connaissances.

Par l'identification et l'expérimentation de différentes approches novatrices telles que le langage conceptuel, les cartes de concepts et des méthodes de lecture, les intervenants ont approfondi leurs connaissances et partagé leur expertise auprès des personnes côtoyant ces élèves facilitant ainsi la transition de l'école primaire à l'école secondaire de ces derniers.

Le transfert des connaissances

Le développement de stratégies en lien avec diverses approches novatrices auprès des élèves ayant un TSA a permis d'approfondir les connaissances des intervenants, d'adapter et de préciser les interventions utilisées lors de différentes formations. Parmi ces formations, on retrouve certaines d'entre elles reliées spécifiquement aux apprentissages telles que Apprendre à comprendre (Dion, 2010), Apprends-moi le langage (Freeman et Dake, 2010), les réseaux de concepts et cartes heuristiques réalisés grâce au logiciel CmapTools, l'approche Oelwein¹ (Broun et Oelwein, 2012) et certaines formations reliées au fonctionnement des TSA (le fonctionnement interne, les émotions, l'estime de soi, l'anxiété, langage conceptuel I et II et TVA² (Harrison et St-Charles, 2012).

Par la suite, la mise en commun des connaissances et le partage des expériences d'intervention s'effectuent par l'intermédiaire d'une communauté d'apprentissage regroupant tous les intervenants du projet. Ainsi, ces différentes rencontres ont grandement favorisé

¹ L'approche Oelwein est une méthode adaptée spécifiquement pour les enfants présentant un trouble de l'autisme. Elle est centrée sur l'apprentissage visuel. Elle sollicite les forces des élèves et les aide à acquérir des compétences en lecture et en écriture.

² Les « TVA » sont les perceptions associées aux modes d'apprentissage des personnes ayant un TSA selon Harrison et St-Charles (2012). Les perceptions externes, soient le Toucher, le Visuel et l'Auditif, sont la porte d'entrée de l'information. À chacune de ces perceptions, un canal de transmission interne, soit le canal moteur (mode d'apprentissage manuel), le canal cognitif (mode d'apprentissage visuel et gestuel) et le canal langagier (mode d'apprentissage verbal), permet de rendre disponible l'information véhiculée par les sens. Ainsi, ce travail de conceptualisation de l'information nécessite l'association des trois modalités sensorielles (T, V, A) pour que l'information soit enregistrée.

le coapprentissage et le développement d'outils selon les interventions qui se sont avérées efficaces ou moins efficaces. Cette communauté a grandement démontré son efficacité par le partage des interventions, des connaissances théoriques et des références utilisées, brisant ainsi l'isolement des intervenants impliqués dans la vie scolaire de ces enfants.

Toutefois, ce partage de connaissances ne s'est pas limité aux acteurs scolaires impliqués dans le projet. La transmission des connaissances s'est aussi effectuée auprès de personnes qui côtoient ces enfants, soit les spécialistes, dont les enseignants en éducation physique et en anglais, les intervenants du service de garde et même les chauffeurs d'autobus. Ces derniers peuvent maintenant mieux intervenir et comprendre les besoins des enfants ayant un TSA. Des intervenants d'autres écoles ont également été invités à participer à des rencontres d'échange.

D'autres stratégies d'échanges ont aussi été efficaces telles que l'utilisation d'un journal de bord pour chaque élève participant. Ce journal de bord regroupe les stratégies utilisées auprès de l'élève en particulier et bien souvent, la réponse de cet élève à la suite de l'intervention utilisée.

De plus, des rencontres de parents après les heures de classe ont facilité le partage des expériences vécues ainsi que des échanges sur les formations préalablement reçues. L'application du contenu de ces formations a bien sûr permis une meilleure compréhension de l'enfant ayant un TSA. D'ailleurs, les résultats de la recherche ont démontré que l'utilisation des interventions au quotidien a un impact direct sur le développement social, affectif et scolaire de l'enfant.

La transition de l'école primaire à l'école secondaire

Pour les élèves ayant un TSA, cette transition est une étape bien importante de leur cheminement scolaire et personnel. L'un des objectifs de cette recherche-action était de faciliter cette transition par le développement d'outils et le transfert des connaissances aux enseignants du secondaire.

Différentes stratégies ont donc été mises en place afin d'aider ces élèves ainsi que les enseignants du secondaire à vivre une transition plus harmonieuse. Parmi ces interventions, les enseignantes impliquées directement dans le projet ont rencontré les enseignants du secondaire afin de discuter des caractéristiques des élèves qu'ils accueilleront dans le futur et afin d'élaborer un carnet de transition propre à chaque élève. Ce cahier de transition, adapté d'un cahier conçu par Annie Hudon, ressource régionale en autisme, a été grandement bénéfique pour les besoins des élèves quant à la compréhension de ce qui se passe à l'école secondaire, soit les transitions, l'heure du dîner, les pauses, etc. L'intégration de l'élève est donc facilitée, ce qui diminue son anxiété. Aussi, une fiche de renseignements supplémentaire a été complétée et ajoutée aux informations déjà transmises à l'école secondaire afin de maximiser les répercussions positives.

La visite des écoles secondaires par l'élève ayant un TSA permet à ce dernier de participer plus activement à la transition, notamment par la prise de photos de son nouvel environnement. Enfin, le transfert de matériel aux intervenants du secondaire, que ce soit des pictogrammes ou des mots de la méthode Oelwein (Broun et Oelwein, 2012) s'est avéré nécessaire pour les prochaines années. Cependant, certaines interventions telles que les cartes de concepts sur des notions scolaires ne sont pas transférées aux enseignants du secondaire, puisque les intervenantes ont constaté qu'il est plus efficace de les élaborer directement avec les élèves. Bref, la transition au secondaire est beaucoup plus facile lorsqu'il y a un partage et un transfert de matériel aux intervenants.

Conclusion

La recherche-action sur les approches novatrices auprès des élèves ayant un TSA a non seulement permis d'expérimenter diverses interventions, mais aussi de transférer les connaissances acquises afin de faciliter la transition de l'école primaire à l'école secondaire. La communauté d'apprentissage s'est donc élargie afin de développer le partage de connaissances et d'en faire bénéficier toutes les personnes côtoyant

ces enfants. Ainsi, l'intégration des élèves au secondaire est d'autant plus facilitée ce qui diminue grandement l'anxiété y étant associée.

Références

Broun, L. et Oelwein, P. (2012). *Enseigner la lecture et l'écriture aux élèves en grande difficulté*, adaptation C. Pinard, R. Maftoul et R.-A. Bourdages. Montréal : Chenelière Éducation.

Dion, G. (2010). *Apprendre à comprendre*. Montréal : UQAM.

Freeman, S. & Dake, L. (2000). *Apprends-moi le langage - Manuel d'apprentissage du langage pour les enfants atteints d'autisme, du syndrome d'Asperger et d'autres troubles du développement*. Library of Congress Cataloging-in-Publication Data. SKF Books.

Harrison, B. & St-Charles, L. (2010). *L'autisme : au-delà des apparences. Le fonctionnement interne de la structure de pensée autiste*. Rivière-du-Loup : ConsultED.

Harrison, B. & St-Charles, L. (2012). *Formation concept ConsultED*. www.conceptconsulted.com Consulté le 8 février 2011.

À propos des auteures

Pauline Beaupré, Ph.D
Professeure titulaire, Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Rimouski - Campus de Lévis

Gabrielle Bouchard
Finissante au Baccalauréat en enseignement en adaptation scolaire et sociale à l'Université du Québec à Rimouski - Campus de Lévis



Photo : Frédéric

Par Emmanuelle Rossini, M. Sc. et Sylvie Tétreault, Ph.D.

Méthode SAS

Développer la cognition sociale

des enfants autistes pour améliorer leur participation sociale

Introduction

Cet article origine d'une ergothérapeute oeuvrant en Suisse Italienne, Emmanuelle Drecq Rossini, qui a développé une nouvelle approche pour les enfants présentant un TSA. Cette méthode est actuellement à l'étude afin de documenter de façon scientifique ses effets sur la participation sociale de ces enfants. Les résultats préliminaires sont fort encourageants. De plus, M^{me} Drecq Rossini a débuté en 2012 une maîtrise sur mesure à l'Université Laval sous la direction de Sylvie Tétreault.

Le milieu social représente un monde complexe que l'enfant décode spontanément de façon intuitive dès son plus jeune âge. Ses expériences sociales, effectuées au début dans sa famille, puis par la suite, dans les groupes de pairs, lui permettront de devenir toujours plus performant dans son interprétation implicite des actions et réactions d'autrui. Cette compréhension lui permettra de mieux se percevoir lui-même, et ainsi de se respecter en tant qu'être unique, au sein du groupe de référence. Parmi les éléments impliqués dans notre compréhension du monde social, la cognition sociale représente une habileté fondamentale, entre autres, pour le développement de la conscience de soi et de l'autre (Beer & Ochsner, 2006). Pour sa part, l'enfant avec autisme connaît d'importantes difficultés dans la mise en place de cette cognition sociale. Ces difficultés le portent à avoir des comportements difficilement interprétables ou mal interprétés par les proches. Il s'ensuit un risque important d'appauvrissement des expériences sociales, qui peut diminuer les chances de développer ultérieurement les habiletés nécessaires à la compréhension du monde social (Plumet, 2011). Dès lors, il devient fondamental de développer des prises en charge spécifiques de la cognition sociale qui intègrent activement les parents et les familles. Dans un premier temps, les termes de cognition sociale et de participation sociale seront définis en les mettant en relation avec le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il sera important de comprendre particulièrement le rôle que jouent les familles dans le développement de ces deux aspects. La deuxième partie de l'article vise à décrire brièvement la méthode SAS en italien (SviluppoAbilitàSociali) ou SSD en anglais (Social SkillDevelopment), il s'agit d'une méthode d'intervention ergothérapeutique à caractère transdisciplinaire.

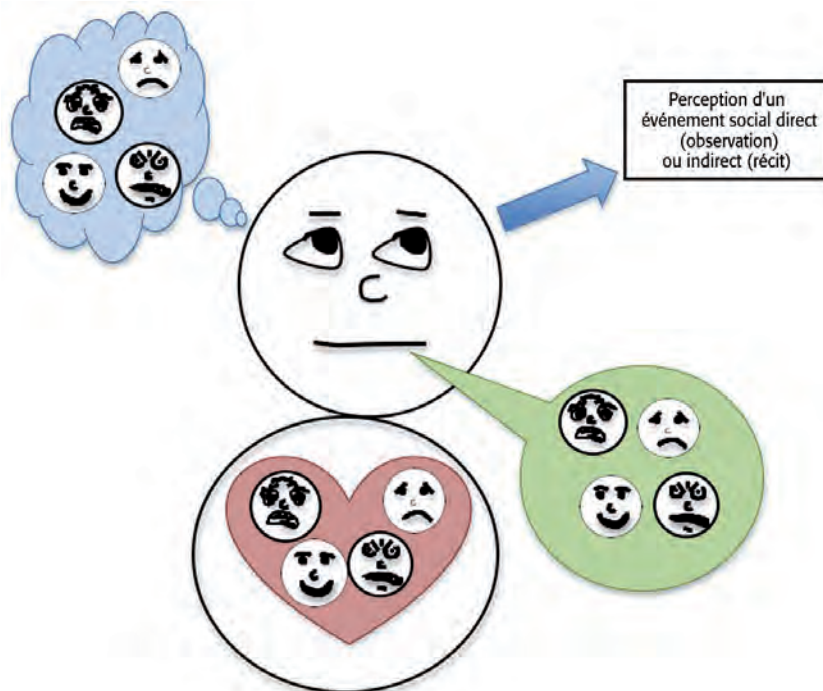
Qu'est-ce que la cognition sociale?

Pour mieux comprendre le fonctionnement des personnes présentant un TSA, il s'avère nécessaire de saisir le développement ordinaire des habiletés sociales chez celles qui n'ont pas de troubles spécifiques. Cette compréhension est possible grâce aux avancées, entre autres, des neurosciences et de la psychologie sociale. Le terme cognition sociale apparaît dans les écrits autour des années 1990. Très longtemps réduite aux habiletés de théorie de l'esprit, elle est bien plus que cela (Nader-Grosbois & Day, 2011). En fait, elle se définit comme l'étude « du comment » une personne interprète ses propres expériences subjectives et individuelles ainsi que les modèles de pensées qu'elle a sur son monde social (Nolen-Hoeksema, Fredrickson, Loftus, & Wagenaar, 2011). La cognition sociale peut se définir comme l'ensemble des processus mentaux innés, mais aussi acquis, qui sont impliqués dans le fonctionnement

social. Elle nécessite un haut niveau d'intégration de divers processus tant cognitifs qu'affectifs (Bruneau-Bhérier, Achim, & Jackson, 2012). Elle est directement liée aux habiletés comme l'attention visuelle, la compréhension des émotions ou des pensées, mais aussi la compréhension des croyances et des fausses croyances (Nader-Grosbois & Day, 2011).

Figure 1

Schéma explicatif de la cognition sociale selon la méthode SAS



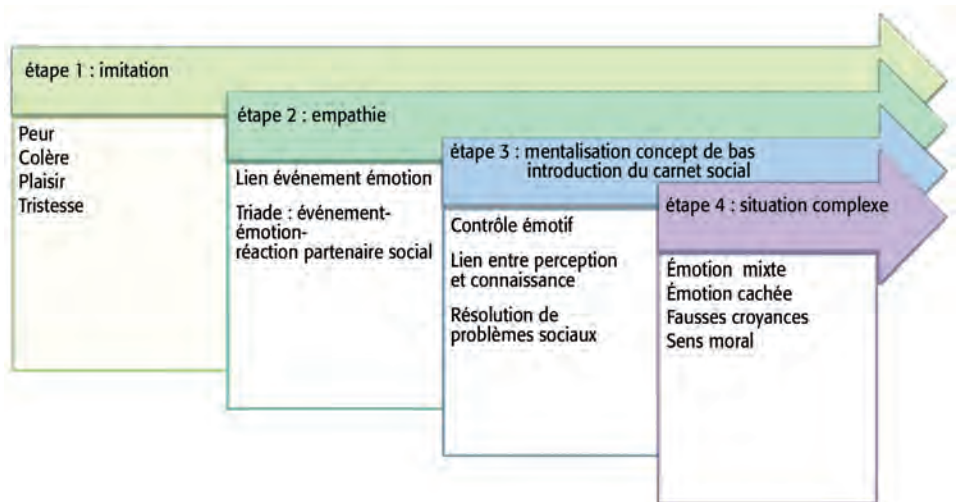
Différents auteurs ont mis en relation les compétences de cognition sociale (ou certaines de ses composantes) et les habiletés d'adaptation sociale (Baron-Cohen, Hadwin, & Howlin, 2010 ; Deneault, Ricard, Quintal, & Nader-Grobois, 2011 ; Rossini, Cattelan, Di Fulvio, Rudelli, Bulgarelli, & Thommen, 2013). En effet, il apparaît clairement qu'un problème lié aux habiletés sociales chez une personne augmente les risques de stress psychologique, d'isolement social et d'une baisse d'estime de soi. Tout ceci influence négativement la qualité de vie de la personne elle-même (Anderson & Beauchamp, 2012). Même si les origines des troubles sociaux de la personne avec TSA sont encore étudiées aujourd'hui et ne trouvent pas de consensus, les notions dérivées de la neuropsychologie et de la psychologie sociale fournissent des informations essentielles à la compréhension des mécanismes sociaux et cognitifs en jeu dans la participation sociale. Ceux-ci doivent être intégrés dans la prise en charge de la personne avec TSA, dès son plus jeune âge et de sa famille (Drecq-Rossini & Tétreault, 2013). En effet, le développement des habiletés sociales ne se déroule pas de façon systématique et spontanée chez l'enfant ayant un TSA. Considérant cela, il devient impératif d'agir précocement en intégrant activement la famille, afin d'intervenir sur les substrats neurobiologiques à la base de cette situation (Drecq-Rossini & Tétreault, 2013 ; Thommen, 2010). Les nouvelles théories de la cognition sociale ou de la motivation sociale chez les personnes présentant un TSA sont pertinentes et doivent être explorées. À ce propos, différentes études en lien avec les TSA tiennent maintenant compte des caractéristiques du développement de la cognition sociale en y intégrant des thèmes comme la compréhension émotionnelle, la perception visuelle ou encore la motivation sociale (Thommen, 2010). De plus, la famille prend une part importante dans ces interventions, puisque c'est au travers d'elle, in primis, que l'enfant accède aux activités sociales (Morrison, 2012 ; Mulligan, 2012). D'ailleurs, pour bien intervenir auprès des personnes avec un TSA, les familles doivent être impliquées dans les processus de décision et de compréhension (Drecq-Rossini & Tétreault, 2013 ; Rossini, Cattelan, Di Fulvio, Rudelli, Bulgarelli, & Thommen, 2013).

Méthode SAS

Pour répondre aux besoins particuliers de ces enfants, une nouvelle méthode a été intégrée à partir de 2004 dans la pratique en ergothérapie du premier auteur, soit la méthode SAS (SviluppoAbilitàSociali) ou approche visant le développement des habiletés sociales. Cette méthode s'inspire en partie de la théorie de la simulation incarnée du professeur Gallese (Gallese, 2006) et en partie des connaissances actuelles sur le développement de la compréhension des émotions chez les enfants (Albanese & Molina, 2008). Elle s'articule autour de quatre étapes qui permettent de développer l'ensemble des compétences constituant la cognition sociale (voir figure 2).

Figure 2

Étapes de la méthode SAS en lien avec les habiletés de cognition sociale



Le matériel de la méthode SAS comprend deux marionnettes représentant des enfants (Pietro et Maria) et une marionnette adulte. Ces marionnettes ont la particularité d'avoir des visages avec des émotions interchangeables en fonction de la situation présentée à l'enfant. Les émotions exprimées peuvent être la tristesse, la colère, le plaisir ou la peur. D'autres concepts de cognition sociale sont également perceptibles visuellement tels le concept « penser » ou le contrôle émotif. Ces aides visuelles permettent aux enfants de mieux concevoir et interpréter les habiletés sociales nécessaires dans leur quotidien.



Séance de groupe SAS

Les séances SAS se déroulent avec un groupe d'enfants présentant un TSA, leurs parents et la fratrie, le cas échéant. Cette méthode intègre les principes des approches centrées sur la famille. En effet, un aspect fondamental de la méthode SAS est d'utiliser des carnets sociaux qui sont remplis par les enseignants et les parents. Ces notes racontent des épisodes réels de vie quotidienne à caractères sociaux qui sont estimés difficiles ou problématiques par l'enfant lui-même ou par ses proches. Ces récits de vie sont réécrits en tenant compte de l'habileté de cognition sociale désirée afin de pouvoir être interprétés par les intervenants et les enfants durant la séance de groupe SAS. Par exemple, la photo ci-contre représente deux enfants qui racontent un récit de vie réécrit selon les compétences de cognition sociale soit la notion de pensée et la qualité du contrôle émotif de la tristesse. Dans cet exemple, Maria désire le livre que lit Pietro. Les enfants peuvent voir sa pensée grâce à la bulle accrochée derrière sa tête. Elle demande le livre à Pietro qui lui répond d'attendre un peu car il veut finir la page. Cette attente provoque chez Maria une grande tristesse et elle crie après Pietro : « Donne-moi le livre. Allez, allez, allez! Donne-moi le livre! » Cette histoire correspond à des comportements d'un enfant du groupe qui contrôle difficilement sa frustration lorsqu'il doit attendre son tour. Face à cette attitude, Pietro s'en va avec le livre, en colère après Maria. La scène récitée sera alors discutée et interprétée avec les enfants, sous l'écoute attentive des parents. Elle sera également réécrite par les enfants eux-mêmes, durant la séance même

du SAS, afin d'aider Maria dans sa recherche de solutions alternatives qui lui permettront de répondre mieux à son désir initial, soit avoir le livre. Il est nécessaire de souligner que dans ce contexte d'intervention, il n'est pas question de modifier des comportements, sous prétexte que les codes sociétaux les jugent généralement bons ou mauvais. En revanche, l'enfant développe les compétences nécessaires à son adaptation sociale. En effet, la cognition sociale est à la base du comportement social adaptatif. Par exemple, dans certains contextes, il peut être pertinent d'avoir recours aux mensonges (ex. ne pas faire voir à l'autre enfant qui se moque, que ces moqueries nous touchent) ou encore à des comportements de défense physique (ex. pousser un enfant qui cherche à voler notre écharpe quand il n'y a pas d'adulte proche). Pour être convaincu de ces nécessités, il suffit d'observer quelques instants les enfants dans une cour de récréation ou bien dans un parc. L'apprentissage des comportements ne permet pas uniquement de généraliser l'interprétation du monde social car c'est par différentes tentatives que l'enfant persiste à réagir au monde qui l'entoure. Il aide également à intégrer le non-dit, l'intuitif, soit la pointe visible de l'iceberg. C'est à la base de ce comportement qu'il importe d'agir, soit sur les compétences de cognition sociale. La cognition sociale rend le comportement adaptable et modifiable en fonction du contexte social.

Les parents participent à la séance de groupe SAS qui dure 45 minutes. Par la suite, ils sont invités à une rencontre (30 minutes) de parent-training. Pendant ce temps, les enfants jouent avec un intervenant à des jeux sensori-moteurs, pour décompresser. Le groupe de parents est animé par un ergothérapeute formé aux techniques d'animation de groupe. Cette personne répondra aux questions des parents et les incitera à se confronter à leur propre vécu. Elle les amènera à partager leurs expériences et les stratégies utilisées dans leur quotidien. De plus, l'ergothérapeute donnera souvent des informations quant à la cognition sociale, les troubles sensoriels, les fonctions exécutives...

Il faut préciser que la méthode SAS a fait l'objet d'une première recherche¹ impliquant plusieurs partenaires suisses² et italiens³. Trois groupes d'enfants ont été constitués, soit :

- 1-** groupe expérimental composé de 20 enfants présentant un TSA
- 2-** groupe contrôle composé de 18 enfants présentant un TSA
- 3-** groupe contrôle d'enfants neuro-typiques.

Les enfants autistes ont été appariés en fonction de leur score à l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) (Lord, Rutter, DiLavore et Risi, 2006) et des résultats à l'échelle d'intelligence non verbale Leiter-R (Roid et Miller, 1997). Il s'agissait d'enfants verbaux ayant un âge chronologique entre 52 mois et 128 mois. Les enfants autistes du groupe contrôle ont suivi leur programme habituel d'intervention. Les programmes classiques proposés sont tous basés sur des données probantes en lien avec le traitement de l'enfant autiste. Par contre, les enfants du groupe expérimental ont été répartis dans cinq ateliers SAS. Dix-huit séances SAS sur une durée totale de 20 semaines (environ une séance par semaine) ont été ajoutées à leur programme de traitement.

Trois évaluations standardisées ont été utilisées pour mesurer les résultats attendus : la TEC (test de compréhension des émotions, version italienne) (Albanese et Molina, 2008), la ToMStory Book (Blijd-Hoogewys et al., 2003) et l'APL-Medea (Lorusso, 2009). Les deux premières évaluent la compréhension des émotions et la théorie de l'esprit. La dernière mesure les habiletés de pragmatique langagière. Les trois outils ont été soumis aux enfants au début de l'expérience et après vingt semaines. Une nouvelle évaluation a été proposée

¹ Fond National Suisse de la recherche scientifique, FNS DO-RE (Do-Research) 13DPD3_132427 11

² En Suisse : Département de la santé de l'école universitaire professionnelle du Tessin Haute école du travail social et de la santé à Lausanne ; Département social du canton du Tessin, Fondation ARES (AutismoRicerca E Sviluppo), Centre « Il Trampolino » du Tessin, Hôpital cantonale du Tessin

³ En Italie : Institut Eugenio Medea, La Nostra Famiglia de Bosisio Parini et Côme, Université de psychologie de Turin

au groupe expérimental après trois mois d'interruption de traitement SAS afin de vérifier si les améliorations persistaient. Voici un bref résumé des résultats : les enfants qui ont pu bénéficier de l'intervention SAS en plus de leur prise en charge habituelle ont montré une amélioration significative aux trois épreuves. En revanche, les enfants qui n'ont pas reçu cette intervention spécifique à la cognition sociale ont obtenu des résultats significatifs uniquement aux épreuves de la ToM.

Tableau 1

Analyse statistique avec le test de Wilcoxon aux trois épreuves, TEC, ToMStorybook et APL Medea, pour les enfants ayant un TSA

Groupes	Épreuves	Valeur P (test de Wilcoxon) significativité P<0.05
Enfants sans intervention SAS	TEC	0.07
	ToM	0.00005
	APL	0.18
Enfants avec intervention SAS	TEC	0.001
	ToM	0.0007
	APL	0.0075

Conclusion et perspectives futures

Les résultats obtenus montrent la pertinence de la méthode SAS et documentent son efficacité sur la cognition sociale chez les enfants présentant un TSA. Les recherches ultérieures sont nécessaires et elles doivent se réaliser avec davantage d'enfants et de familles. Il est intéressant de constater comme une méthodologie spécifiquement conçue pour le développement de la cognition sociale peut améliorer les habiletés sociales des enfants autistes. Ces résultats vont dans le même sens que Baron-Cohen (2010) qui dit de ne pas essayer de changer des comportements spécifiques dans des situations elles-mêmes spécifiques. Il suggère plutôt que la mise en place d'interventions ciblant l'amélioration du comportement social devrait produire des changements plus larges, qualitatifs, et ce, autant pour les compétences sociales que communicatives.

Références

- Albanese, O., & Molina, P. (2008). Lo sviluppo della comprensione delle emozioni e la sua valutazione. [Le développement de la compréhension des émotions et son évaluation]. (O. Albanese, & P. Molina, Eds.) Milano, Italia: Edizioni Unicopli.
- Anderson, V., & Beauchamp, M. H. (2012). Social: A Theoretical Model of Developmental Social Neuroscience. Dans V. Anderson, & M. H. Beauchamp, *Developmental Social Neuroscience and Childhood Brain Insult: Theory and Practice* (pp. 17-39). New York: The Guilford Press.
- Baron-Cohen, S., Hadwin, J., & Howlin, P. (2010). Apprendre aux enfants autistes à comprendre la pensée des autres. Guide pratique (Questions de personne ed.). (P. Chambres, & E. Chambres, Trans.) Bruxelles : De Boeck.
- Beer, J., & Ochsner, K. (2006). Social cognition: A multi level analysis. *Brain Research*, 98-105.
- Bruneau-Bhérier, R., Achim, A. M., & Jackson, P. L. (2012). Measuring the Different Components of Social Cognition in Children and Adolescents. Dans V. Anderson, & M. H. Beauchamp, *Developmental Social Neuroscience and Childhood Brain Insult: Theory and Practice* (pp. 172-198). New York: The Guilford Press.
- Deneault, J., Ricard, M., Quintal, G., & Nader-Grobois, N. (2011). Les relations entre l'adaptation sociale de l'enfant et sa compréhension de la fausse croyance et des émotions. Dans N. Nader-Grobois, *La théorie de l'esprit : Entre cognition, émotion et adaptation sociale* (pp. 79-91). Bruxelles : De Boeck.

À propos des auteures

Emmanuelle Rossini, M. Sc. (cand.)

SUPSI, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana Dipartimento sanità

Sylvie Tétéreault, Ph.D.

Université Laval

Faculté de médecine, département de réadaptation

Drecq-Rossini, E., & Tétéreault, S. (2013). Participation sociale, cognition sociale et autisme : Développement et liens. A.N.A.E (article soumis)

Gallese, V. (2006). « La molteplicità condivisa ». Dans A. Ballerini, F. Barale, V. Gallese, S. Ucelli, & S. Mistura (Ed.), *Autismo. L'umanità nascosta*. (Piccola Biblioteca Einaudi. Psicologia. Psicoanalisi. Psichiatria ed., pp. 207-270). Torino, Italia: Giulio Einaudi editore s.p.a.

Morrison, C. D. (2012). Early Intervention: Getting Off to a Good Start. In S. J. Lane, & A. C. Bundy, *Kids can be kids: A childhood occupations approach* (pp. 44-62). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Mulligan, S. (2012). Preschool: I'm Learning Now! Dans S. J. Lane, & A. C. Bundy, *Kids can be kids: A childhood occupations approach* (pp. 63-82). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Nader-Grosbois, N., & Day, J. (2011). Emotional Cognition: Theory of Mind and Face Recognition. Dans P. S. J.L. Matson, *International handbook of autism and pervasive developmental disorders (Autism and Child Psychopathology Series ed., (pp. 127-158)*. Springer.

Nolen-Hoeksema, S., Fredrickson, B. L., Loftus, G. R., & Wagenaar, W. A. (2011). « Cognizione sociale ». In S. Nolen-Hoeksema, B. L. Fredrickson, G. R. Loftus, & W. A. Wagenaar, *Atkinson & Hilgard's Introduzione alla psicologia* (C. Mirandola, Trans., 15 ed., pp. 648-681). Padova, Italia: Piccin Nuova Libreria S.p.a.

Plumet, M.-H. (2011). Développement des théories de l'esprit chez l'enfant autiste: où se situent les différences? Dans N. Nader-Grosbois, *La théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale* (pp. 145-164). Bruxelles: De Boeck.

Rossini, E., Cattelan, C., Di Fulvio, A., Rudelli, N., Bulgarelli, D., & Thommen, E. (2013). La cognition sociale chez l'enfant autiste : Les particularités de son développement, son implication sur la participation sociale et sa prise en charge en ergothérapie. Résultats d'une recherche scientifique italo-suisse sur la méthode ergothérapeutique SAS (Sviluppo Abilità Sociali). *ergoThérapies* (49), 23-28.

Thommen, E. (2010). *Les émotions chez l'enfant. Le développement typique et atypique*. Paris, France : Belin.





**VOYEZ LES^{MC}
CHOSES**
UNE CAMPAGNE
POUR L'AUTISME ET LES
TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT
À MA FAÇON

Voyez les choses à ma façon, une initiative de la Fondation Miriam, est une campagne innovatrice et originale dont le concept, imagé par des lunettes, fait référence au fait que chaque personne ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble du développement voit les choses à sa façon.

Aidez-nous à éliminer les listes d'attentes. Allez sur
www.voyezleschosesamafaçon.org
soutenu par



miriam^{MC}
FONDATION



Photo : Guillaume et Etan

Par Sophie Plaisance

Une place pour les frères et sœurs

Le taux de prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) ne cesse d'augmenter et de plus en plus de familles épuisées ont besoin de services. Les intervenantes des CSSS sont sensibles à cette réalité et répondent le mieux possible à leurs besoins, mais pour elles, la notion de famille fait surtout référence aux parents et à l'enfant présentant un TSA. Alors que dire des besoins des frères et sœurs qui vivent également cette réalité pas toujours facile.

Depuis quelques années, notre association s'intéresse spécialement aux besoins de la fratrie. Nous ne pouvons plus aborder le diagnostic de TSA, sans inclure le noyau familial dans sa totalité. Nous avons compris l'importance des besoins des frères et sœurs en écoutant parler les parents, lors de nos rencontres dans les groupes de soutien. Le sujet de la fratrie revenait régulièrement. Parfois de façon positive, lorsque les parents partageaient à quel point leur enfant sans TSA semblait plus mature, plus responsable ou plus tolérant que ceux du même âge. Parfois négativement lorsqu'ils partageaient leur sentiment de culpabilité, de donner moins d'attention ou d'être plus exigeant envers lui.

Dans le passé, nous avons collaboré à l'animation d'un groupe pour frères et sœurs de personnes handicapées qui se réunissaient une fois par mois. Certains participants de ce groupe sont dans le documentaire « Grandir avec toi » produit par la Fédération québécoise de l'autisme. Lors de cette expérience, nous avons pris conscience que les besoins de ces enfants étaient bien réels, mais nous devions trouver un autre moyen pour y répondre. En effet, nous avions de la difficulté à trouver et garder des intervenants pour animer ce groupe. Les enfants n'arrivaient pas à s'investir entièrement dans les rencontres, car le groupe variait d'une rencontre à l'autre. Aussi l'horaire nuisait à la concentration des enfants. De plus, nous n'utilisions aucun programme spécifique et le type d'activité variait selon l'intervenant.

En 2007, M. Hubert Gascon et M^{me} Jacinthe Aubé, de l'Université du Québec à Rimouski, ont mis sur pied un programme d'intervention spécifique pour les frères et sœurs de personnes avec un TSA. Après avoir expérimenté ce projet, ils en ont fait don à la Fédération québécoise de l'autisme, afin qu'elle puisse en faire profiter les autres associations régionales. Ainsi, en 2011, soutenues par l'appui financier de la Fondation Butters, nous avons décidé d'expérimenter ce programme et de l'adapter à notre réalité.

Les trois années passées auprès de ces enfants nous ont permis de changer notre regard sur l'autisme et la façon de soutenir la famille. Au début de cette expérience, nous avions une connaissance théorique des besoins des frères et sœurs et quelques outils pour les aider, mais rapidement nous avons dû revoir nos certitudes et apprendre à nous adapter à la réalité de nos groupes.

Depuis le début de l'année 2014, le programme adapté ainsi qu'un guide pour les interventions auprès des frères et sœurs sont enfin disponibles. C'est donc avec beaucoup de plaisir que nous partageons avec vous quelques observations faites lors de ces trois années.

Se regrouper, échanger et se soutenir

Les frères et sœurs ont besoin de constater qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation.

Le fait de rencontrer d'autres enfants vivant une réalité similaire leur permet de se sentir moins isolés.

Puisque ces enfants possèdent souvent de grandes qualités d'écoute et d'acceptation des différences, les liens entre eux se tissent rapidement. À titre d'exemple, lors de notre premier camp, une des participantes était particulièrement complexée par sa grandeur, car elle se faisait souvent intimider pour cette raison. Dans le groupe, elle est rapidement devenue une leader positive. Voici la réponse qu'elle a reçue lorsqu'elle a partagé son problème : *c'est normal que tu sois si grande, car tu as tellement un grand cœur!* Cette simple phrase lui a permis de mieux accepter sa différence. À son retour en classe, elle a réussi à s'affirmer devant les autres!

Nous avons également observé la difficulté de reproduire le soutien qu'ils se donnent entre eux, dans leur cercle d'amis régulier. Ainsi, suite au camp, plusieurs enfants ont vécu difficilement le retour à la maison. C'est donc important de prévoir un suivi ou une ressource capable d'offrir aux enfants le soutien et l'écoute dont ils ont besoin.

Être écouté avant de comprendre

La première raison qui motivait plusieurs parents à inscrire leur enfant au projet était leur désir qu'ils aient une meilleure connaissance du TSA, afin de moins réagir. Par contre, lors de l'atelier sur le sujet, nous avons constaté que les enfants en connaissaient déjà beaucoup!!! Au début, ils avaient surtout besoin d'être écoutés et surtout d'exprimer l'impact du diagnostic de leur frère ou sœur dans leur vie. Une fois cette période d'échange terminée, ils étaient très réceptifs à recevoir de l'information sur la problématique. En fait, l'objectif de cet atelier était surtout de mieux comprendre afin de moins vivre de frustrations face à certains comportements. Les questions qui revenaient le plus souvent étaient les suivantes : *Pourquoi mon frère me fait-il mal? Pourquoi aime-t-il briser mes jouets? Pourquoi obtient-il tout ce qu'il veut en faisant des crises?* Plusieurs participants, surtout nos filles, avaient tendance à utiliser ces connaissances afin de devenir l'intervenant de leur frère ou sœur ayant un TSA (ce qui n'est vraiment pas souhaitable).

Une perception différente

Un questionnaire complété par les parents et les enfants, ainsi que des rencontres avec les parents nous ont permis de constater que la perception des parents est très différente de celle des enfants. Par exemple : lors du camp, un des enfants a raconté au groupe que ses parents n'achetaient jamais de jouet à son frère ayant un TSA, parce que dès qu'il s'amuse avec un jouet, son frère avec un TSA venait lui prendre, s'en désintéressait rapidement et le brisait. « Lorsque mon frère brise mes jouets, mes parents ne lui disent rien, car il ferait une crise. » Il a terminé son récit en disant : « Mes parents m'achètent des jouets à moi pour que mon frère puisse les briser... » Lorsque les parents exposèrent la même situation, sans savoir que leur enfant l'avait racontée dans le cadre du projet, voici comment ils la racontèrent : « C'est très difficile d'acheter des jouets à notre fils avec un TSA, car il ne s'intéresse pas à beaucoup de choses. Lorsqu'on lui donne un jouet, nous avons l'impression qu'il ne sait pas quoi en faire. Par contre, nous avons remarqué que lorsque son grand frère s'amuse avec ses jouets, notre fils avec un TSA porte attention à ce qu'il fait. Nous encourageons donc nos enfants à jouer ensemble. Notre grand garçon est tellement patient avec son frère, nous sommes très fiers de lui... ».

Les enfants ont dit avoir l'impression de ne pas être vraiment écoutés par leurs parents, de subir plusieurs injustices, de se sentir moins importants que leur frère et sœur ayant un TSA et de se faire punir plus souvent qu'eux.

Pour leur part, les parents nous mentionnaient souhaiter écouter leur enfant, mais ils avaient souvent l'impression qu'il ne voulait pas leur parler de ce sujet. Par leurs réponses à nos questions, nous avons observé que les parents freinaient parfois la communication, en étant plus souvent en mode solution ou explication lors des conversations avec leur enfant non TSA plutôt qu'en mode écoute active.

Des trucs adaptés à leur réalité

Au fil de notre expérience, nous avons réalisé que la majorité de nos outils n'étaient pas adaptés aux besoins des frères et sœurs. Nous avons souvent tendance à leur proposer nos trucs d'adultes tels que : « éloigne-toi de la situation, parle au Je, parle à un adulte, etc. » Généralement ça ne fonctionne pas très bien. Alors, au cours de la deuxième année, nous avons enseigné des trucs que des frères et des sœurs, devenus adultes, nous ont partagés. Ils sont très simples mais ils ont eu un impact important sur notre groupe. Ce sont des trucs tels que : avoir un coin sécurisé pour tes objets importants, sortir de la maison et te changer les idées, écrire tes frustrations et déchirer la feuille, etc.

Nous avons également parlé du rôle du CRDITED et des CSSS, indiquant que ces intervenants peuvent aussi les écouter et discuter avec eux afin de trouver des solutions pour améliorer la situation. Ainsi, nous les avons encouragés à leur parler d'événements qu'ils vivaient difficilement avec leur frère ou sœur avec un TSA. Cette référence leur offrait une issue, leur permettant d'avoir du pouvoir pour changer la situation sans devenir personnellement les intervenants.

La famille élargie peut aussi jouer un rôle important pour la fratrie. Elle peut s'y réfugier pour prendre un répit de la maison.

Le fait de sortir de la maison et de faire une activité spéciale juste pour eux favorise l'estime d'eux-mêmes. Il est évident que les personnes de la famille élargie doivent être sensibilisées au vécu de ces frères et sœurs ayant un TSA, savoir comment ils peuvent les aider et comment les écouter. Les enfants auront alors un endroit où se confier. Ils pourront exprimer leurs émotions négatives, être entendus et accueillis sans être jugés. Ces émotions sont difficiles à vivre. Ils s'en sentent coupables et c'est encore plus intense lorsqu'on leur dit qu'ils doivent comprendre, car cela sous-entend qu'ils ont tort de les ressentir!

À propos de l'auteure

Sophie Plaisance

Coordonnatrice aux services à l'Association régionale autisme et TED Montérégie



Photo : Alexandra, Maude et Lysange

Par Jacinthe Vallée Ouimet, B.Sc. et Nathalie Poirier, Ph.D.

Connaitre et reconnaître les TSA au Québec : le point de vue de la fratrie

Afin de mieux comprendre le parcours des familles ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il importe de s'interroger sur les perceptions que celles-ci ont de leur enfant et de son diagnostic. Puisque la fratrie est appelée à jouer un rôle déterminant dans la vie de la personne présentant un TSA, il est essentiel de bien cerner son expérience pour adapter les services reçus à sa réalité.

Description du contexte de la recherche

Développer une relation fraternelle avec son frère ou sa sœur ayant un TSA semble plus difficile en raison même du diagnostic impliquant des lacunes sur le plan social et relationnel. En grand nombre, la fratrie voit toutefois cette relation de manière positive. D'ailleurs, celle-ci ne présente pas plus de problèmes d'ajustement que la fratrie d'enfant typique¹. Il reste que différents facteurs influencent négativement la relation fraternelle tels que la personnalité de chacun des frères et sœurs et le niveau de stress vécu par la mère². C'est dans l'optique de comprendre la perception de cette fratrie que ce volet de recherche a pris forme. Ainsi, cette étude constitue une partie des résultats d'une recherche plus vaste visant à faire le portrait des TSA au Québec.

Description du volet de la recherche

Les résultats présentés sont tirés de l'analyse de questionnaires complétés par la fratrie. Les répondants proviennent de différentes régions à travers le Québec.

Instrument développé dans le cadre de cette étude

Un questionnaire a été élaboré pour éclairer les interrogations de cette recherche. Le tableau suivant présente un récapitulatif des thèmes abordés avec des exemples de questions y étant associées. Ce questionnaire a été rempli par 20 personnes faisant partie de la fratrie de personnes ayant un TSA.

Recrutement

Les participants proviennent de la province de Québec, et ont été recrutés par l'intermédiaire de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA).

Principaux résultats

Ici, les réponses des participants sont regroupées en fonction des thèmes du questionnaire. Les répondants sont principalement des filles (n=14) remplissant le questionnaire en se référant à leur frère (n=14) et plus rarement à leur sœur (n=6) ayant un TSA. Ils ont entre 6 et 57 ans alors que la personne présentant un TSA est âgée de 6 à 51 ans.

Thèmes	Exemples
Le diagnostic	Quel est le diagnostic de ton frère/sœur?
La santé	Est-ce que ton frère/sœur a une maladie?
La famille	Quelles émotions as-tu envers ton frère/sœur?
Les répit	Est-ce que ton frère/sœur profite de services de répit à l'extérieur de la maison?
Les interventions	Est-ce que ton frère/sœur reçoit des interventions (aide d'une personne qui lui enseigne)?
L'école	Ton frère/sœur fréquente quel type de classe? Est-il/elle bon à l'école?
Les droits, la justice	Est-ce que ton frère/sœur a déjà été retiré de la garderie?
La reconnaissance	Est-ce que ton frère/sœur est conscient qu'il a ce trouble?

¹ Rao, A.P., & Beidel, C.D. (2009). The Impact of Children With High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.

² Quintero, N., & McIntyre, L.L. (2010). Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental*

Rivers, W.J., & Stoneman, Z. (2008). Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 38(9), 1740-1750. *Disabilités* 25(1), 37-46.

Le diagnostic

Chacun des participants connaît le diagnostic de son frère ou de sa sœur; il s'agit du trouble envahissant du développement (n=7), du trouble envahissant du développement non spécifié (n=5), d'autisme (n=4), du syndrome d'Asperger (n=2) ou du trouble du spectre de l'autisme (n=2). Seules deux personnes sont non verbales. Une minorité parle peu et 12 personnes utilisent des mots pour communiquer. Près de la moitié emploie un outil de communication tel que les pictogrammes à l'aide d'un livre ou d'un ordinateur. Le tableau suivant présente la répartition des personnes ayant un TSA selon la sévérité de leur trouble et leur âge.

Sévérité	Préscolaire	Primaire	Adolescent	Adulte
Léger	Garçon 4 ans Fille 4 ans Fille 5 ans	Garçon 6 ans Garçon 6 ans Garçon 6 ans Garçon 7 ans Fille 11 ans	Garçon 17 ans	Homme 51 ans
Moyen		Garçon 8 ans Garçon 11 ans Garçon 12 ans	Fille 13 ans Garçon 14 ans	Homme 20 ans
Sévère		Garçon 6 ans Fille 6 ans Garçon 8 ans Garçon 7 ans		

Les répondants identifient des forces très variées chez leur fratrie. Il s'agit notamment de la mémoire, du français, des mathématiques, de l'anglais, de l'informatique, de casse-tête, du sport, d'aider les autres; certains jeux spécifiques sont aussi nommés.

Certaines difficultés identifiées sont très liées aux caractéristiques du TSA telles que les habiletés sociales, l'habileté à s'exprimer, le jeu, l'imaginaire, les règles et les normes sociales, les intérêts restreints et les comportements. D'autres sont plus générales comme le français, la musique, l'activité physique, les devoirs, la capacité de s'habiller, l'organisation ou déterminer le bon moment pour cueillir des fruits.

Les forces nommées par la fratrie sont très variées alors que les difficultés recoupent principalement les critères diagnostiques du TSA.

Une question visait à préciser ce qui est le plus difficile pour la fratrie. Les comportements agressifs, les cris, ou la colère sont nommés par trois répondants. Le fait de ne pas pouvoir faire des activités avec son frère ou sa sœur ayant un TSA est précisé par trois répondants. Le comprendre, lui faire apprendre des choses et le ton de sa voix sont nommés deux fois. Les autres réponses mentionnées sont : le fait qu'il soit isolé, qu'il n'a pas de soutien, qu'il ne travaille pas, la cohabitation permanente avec la fratrie, l'acceptation difficile des autres, le fait d'ignorer s'il comprend le répondant. Une personne rapporte aussi se faire acher à l'école parce qu'elle a une fratrie différente. D'autres mentionnent des comportements plus précis comme le fait de regarder toujours les mêmes films à la télévision, chanter, ou le voir s'inquiéter de finir ce qu'il a commencé.

Les répondants devaient aussi indiquer ce qui est le plus difficile pour la personne ayant un TSA. Parmi ceux-ci, trois personnes répondent ne pas le savoir. Plusieurs nomment la communication, la compréhension des consignes, l'isolement et le fait de ne pas pouvoir faire ou être comme les autres. Un répondant mentionne que c'est difficile pour lui lorsqu'il se fâche puisqu'il est fatigué après. Une personne a inscrit arrêter de chanter. À la question qui t'a expliqué le diagnostic, la moitié des répondants indique que c'était leur mère, une personne dit que c'était son père et trois mentionnent les deux parents. Quatre répondants rapportent que c'était une intervenante.

La santé

Seulement trois répondants ont indiqué que leur frère a une maladie physique ou psychologique. Par contre, huit personnes mentionnent que leur fratrie ayant un TSA prend une médication ce qui suggère une sous-estimation de la présence d'une maladie. Les médicaments nommés sont des antipsychotiques (Risperdal, Abilify et Seroquel), des psychostimulants (Vyvanse, Ritalin et Biphentin), des anticonvulsivants (Depakene), des antihistaminiques (Réactine), des produits naturels (Mélatonine) et deux médicaments sont nommés sans être identifiés.

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) indique que les deux médicaments les plus utilisés par les personnes ayant un TSA sont le Risperdal et le Ritalin ce qui corrobore en partie ces résultats.³

Neuf répondants indiquent que leur frère/sœur prend des vitamines. Parmi celles-ci sont nommés : vitamine C, vitamine D, calcium, complexe B, Oméga 3, Oméga 6, des probiotiques, des suppléments, des multivitamines.

Sept répondants identifient les allergies suivantes : banane, œuf, poisson, pollen, herbe à poux, intolérance au lactose, arachide, chat, chien, pénicilline et lait de vache.

La majorité des répondants mentionne que leur frère/sœur a des habitudes spéciales à l'heure des repas. Il s'agit de jouer à table, de manger beaucoup, de manger la même chose, de trop remplir sa bouche, d'être toujours assis à la même place, de manger debout, de manger par bouchée en se levant entre chaque bouchée, de sortir de table dès qu'il termine de manger ou de ne pas manger selon un horaire régulier.

Une minorité de répondants dit que leur fratrie ayant un TSA a des allergies alimentaires, malgré cela, la majorité a des habitudes particulières à l'heure des repas.

Treize répondants rapportent que leur frère/sœur a un pica⁴. Parmi les choses mises dans la bouche, ils ont nommé des plantes, souliers de Barbie, papier, roches, pissenlits, terre, mouchoir, billes, fruits pas mûrs et plastique.

³ INESS (2013). Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçus un diagnostic de TSA couvert par le régime public d'assurance médicament. Repéré à http://www.iness.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/PsychiatriePsychologie/INESSS_Portraitdusage_medicaments_TroubleSpectreAutisme.pdf

⁴ Pica : trouble du comportement alimentaire. Absorption d'objets non-comestibles

La majorité des répondants indiquent que leur frère/sœur n'a pas de diète spéciale.

Seulement 5 participants identifient que leur fratrie est plus **mince** que les autres enfants alors que 3 personnes disent qu'il est plus **gros**. Il reste donc 12 personnes qui se situent dans la moyenne.

La majorité des répondants indiquent des difficultés de **sommeil** pour son frère ou sa sœur. Ces derniers sont, pour la plupart, **propres** le jour et la nuit.

La famille

Une des questions visait à identifier le **type d'activités** que les parents font avec la personne ayant un TSA. Ces activités s'avèrent très variées regroupant différents domaines tels que donner des soins, faire des activités éducatives, des loisirs, des sorties ou des activités de la vie quotidienne. Seulement deux répondants indiquent que leur fratrie ne fait pas vraiment d'activités avec leurs parents.

Les **activités fraternelles** sont tout aussi variées que celles faites avec les parents.

Il semble que les personnes qui s'occupent le plus de la personne ayant un TSA soient la mère, le père, la fratrie et plus rarement un organisme externe.

Les **émotions** les plus ressenties envers cette personne par la fratrie sont, en ordre d'importance : la joie, la fierté et l'inquiétude.

Une grande partie des répondants mentionne **apprendre des choses** à leur frère ou sœur. Il s'agit surtout d'enseignement académique, fonctionnel et de loisirs. Le même type de connaissances est enseigné par la personne présentant un TSA, par contre, le volet émotif est beaucoup plus nommé comme apprendre à être patient, à être persévérant, à aimer inconditionnellement et à voir que la famille c'est important.

La plupart des familles reçoivent de la **visite** à la maison. À ce moment, la personne ayant un TSA est le plus souvent décrite comme excitée et joyeuse. La majorité des familles sont aussi invitées par d'autres, mais moins souvent qu'ils invitent. Les mêmes émotions d'excitation et de joie sont nommées pour la personne présentant un TSA.

Quinze familles font des activités familiales telles que faire l'épicerie ou magasiner. Encore une fois, la joie et l'excitation sont principalement nommées, mais l'on ajoute aussi la frustration.

Les activités faites avec les parents ou avec la fratrie sont très variées. La joie et l'excitation sont les émotions les plus nommées lors de ces activités.

Trois quarts des familles prennent des **vacances** et durant celles-ci des activités diverses sont nommées comme aller au restaurant, faire du camping, voyager, pêcher, aller au parc, etc.

Les répit

Il est surprenant de constater qu'un quart des familles profitent de services de **répit** à l'extérieur de la maison. Les activités qui sont faites à ce moment sont des sorties et des choses que la personne ayant un TSA ne peut pas faire.

Seulement deux répondants mentionnent avoir participé à un groupe de fratrie de personne ayant un TSA ce qui souligne que le besoin de soutien de la fratrie est faible ou qu'il est sous-estimé.

Les interventions

La plupart des personnes ayant un TSA reçoivent des interventions et un bon nombre semble **aimer** ces interventions.

Ce sont les habiletés sociales, la communication et l'autonomie qui sont principalement travaillées.

L'école

Une bonne proportion de la fratrie des répondants va à l'école primaire et la moitié de ceux-ci fréquente une **classe spéciale**. 33 % de ceux qui sont en classe ordinaire reçoivent l'aide d'une **accompagnatrice**.

Sur le plan de leurs **forces académiques**, les mathématiques sont souvent nommées par rapport aux autres matières (n=6), mais une variabilité est observée.

La majorité des personnes a des **amis à l'école**. Par contre, il semble que ceux-ci soient fréquentés spécifiquement à l'école. Ainsi, les personnes invitent rarement des amis et sont elles-mêmes rarement invitées.

Leurs **loisirs** sont très variés : natation, karaté, équitation, traineau, balançoire, marche, glissades, danse, ski, patin, vélo, ordinateur, jeux vidéo, piscine, gymnastique, musique, parc et autres activités très spécifiques.

Les droits et la justice

Cette section visait à savoir si des **problèmes légaux** sont souvent présents compte tenu des difficultés potentielles de la personne ayant un TSA à intégrer les normes sociales.

Une petite minorité de ces personnes a déjà été retirée soit de la garderie, de l'école ou d'un milieu de stage. Seules deux personnes ont rencontré des policiers pour les raisons suivantes : s'être sauvée de l'école ou être difficile à l'école.

La reconnaissance

Près de la moitié des répondants indiquent croire que leur frère ou leur sœur est **conscient de son TSA**. Seulement sept personnes croient qu'il ou elle en souffre. Les raisons estimées de cette souffrance sont le fait que la personne présentant un TSA est trop consciente, a de la difficulté à gérer ses émotions, ne pourra pas réaliser ses rêves, s'inquiète de sa différence, ne peut pas parler ou qu'elle aimerait faire des sports ou être normale.

La fratrie qui estime qu'elle n'en souffre pas justifie sa réponse en disant qu'elle est trop jeune, ne s'en soucie pas, ne parle pas ou est toujours heureuse.

Pour la plupart, les **comportements spéciaux** de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA les dérangent. Parmi ces comportements figurent l'agressivité, le fait de ne pas se laver, de faire des enfantillages, de tirer la langue, d'être bête, de faire des bruits, de montrer les dents, de

faire du flapping, de regarder toujours les mêmes films et de se toucher le zizi.

55 % des répondants mentionnent avoir **préféré que leur frère ou sœur n'ait pas ce trouble**. Les raisons évoquées recoupent souvent le désir que ce soit plus facile pour leur fratrie et pour partager des moments ensemble.

Ceux qui ont mentionné qu'ils n'auraient pas préféré qu'elle n'ait pas le TSA, évoquent principalement l'aimer ainsi.

Une question s'intéressait à connaître **ce qu'il y a de meilleur dans le TSA de leur fratrie**. Les réponses nommées renvoient à son intelligence, sa culture, ses capacités de réussir malgré les difficultés, le partage, sa joie, le fait qu'elle ne s'inquiète pas avec la vie, qu'elle lui apprend à être plus autonome, etc.

La fratrie de personne ayant un TSA estime que ce qu'il y a de meilleur dans ce trouble est l'intelligence de son frère ou de sa sœur, sa persévérance, son esprit de partage, sa joie, le fait qu'il ou elle ne s'inquiète pas et lui apprend à être plus autonome.

Remerciements

Nous remercions le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNED) et les Fonds de recherche québécois sur la société et la culture (FRQSC) qui ont financé cette recherche par le biais de l'Action concertée : L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un TSA. Nous remercions également les étudiantes du laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA de l'UQAM.

À propos des auteures

Jacinthe Vallée Ouimet, B. Sc.

Doctorante

Département de psychologie

Université du Québec à Montréal

Nathalie Poirier, Ph.D

Psychologue, professeure et chercheuse

Département de psychologie

Université du Québec à Montréal



CLINIQUE AUTISME ET ASPERGER DE MONTRÉAL

La **Clinique Autisme et Asperger de Montréal** est un regroupement de psychologues et professionnels oeuvrant auprès de personnes affectées par des caractéristiques, des désordres et des qualités du spectre autistique.

Les professionnels de **Clinique Autisme et Asperger de Montréal** estiment que la double perspective développementaliste et comportementaliste combinée offre un cadre théorique et pratique adéquat pour la compréhension de ces conditions et pour leur accompagnement tout au long de la vie humaine.

Services offerts :

- L'évaluation diagnostique différentielle : TSA et syndrome d'Asperger : enfants, adolescents et adultes
- L'intervention comportementale intensive (ICI), Accompagnement et psychothérapie
- Évaluation des troubles du comportement et accompagnement éducatif et thérapeutique
- Supervision de professionnels, d'intervenants et de stagiaires
- Évaluation, accompagnement éducatif et thérapeutique en sexologie
- Thérapie conjugale, Expertise psycho-légale
- Animation de groupes pour jeunes, adolescents et adultes
- Conférences, formations et ateliers
- Dérogations scolaires, Soutien parental et coaching

Pour nous joindre :

<http://www.clinique-autisme-asperger-mtl.ca/>



Par Caroline Sirois, Ph.D., Danielle Boucher, Ph.D. Mélanie Turgeon, M.Sc. et Hubert Gascon, Ph.D.

La consommation de médicaments psychotropes chez de jeunes Québécois ayant un diagnostic de TSA Une réalité à analyser

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) s'accompagne souvent de symptômes et de comorbidités (troubles anxieux, troubles déficitaires de l'attention, troubles obsessionnels compulsifs...) qui compliquent l'éducation et l'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent ayant un TSA. Bien que l'approche comportementale soit à privilégier, les écrits scientifiques suggèrent que le recours aux médicaments est fréquent, et ce, même si aucun médicament ne traite spécifiquement les symptômes clés du TSA. De fait, peu d'évidences dans la recherche supportent l'apport de la médication dans la réduction des comportements perturbateurs associés au TSA (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2013). De ces constats émergent deux questions :

1. Dans quelle mesure les jeunes présentant un TSA au Québec sont-ils exposés aux médicaments?
2. Quelle est l'efficacité perçue par les parents de l'usage de psychotropes chez leur enfant?

Nous présenterons succinctement les résultats de deux études qui ont permis de dresser le portrait de l'usage des médicaments psychotropes auprès de jeunes Québécois présentant un TSA. Ces résultats nous ont incités à approfondir un aspect très peu documenté soit celui du point de vue des parents quant à la contribution de l'usage de psychotropes à l'amélioration du comportement de leur enfant.

Présentation de l'enquête TEDDIF

Dans le cadre d'une enquête¹ menée auprès de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle, le questionnaire ayant guidé les entrevues téléphoniques s'intéressait à la médication et aux troubles associés. L'objectif général de cette enquête était d'établir le lien entre le portrait d'une population constituée de ces jeunes, celui de leur famille et l'utilisation des services. L'étude visait les jeunes de la naissance à 24 ans et ayant toujours demeuré dans leur famille. Pour les jeunes d'âge scolaire, le recrutement des parents a été réalisé par l'intermédiaire

de 31 commissions scolaires francophones et anglophones de toutes les régions du Québec. Pour les jeunes d'âge préscolaire et ceux ayant de 18 à 24 ans, les répondants ont été recrutés grâce à la collaboration de six centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Ayant été invités à participer par courrier postal, les parents qui ont consenti à participer recevaient le questionnaire par la poste, au moins une semaine avant la tenue de l'entrevue, ce qui leur permettait de bien s'y préparer. Ils sont 443 parents d'enfants ayant un TSA à avoir consenti, et ce, pour un total de 489 jeunes; 44 familles (9,4 %) ayant plus d'un enfant présentant un tel trouble. Les entrevues ont eu lieu de mai 2010 à avril 2011.

Présentation de l'étude réalisée par l'INESSS

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a produit un portrait de l'usage de certains médicaments chez les enfants et les adolescents couverts par le régime public d'assurance médicaments (RPAM) du Québec et ayant reçu un diagnostic de TSA². L'étude a été réalisée à partir des banques de données administrées par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). La population à l'étude était composée de jeunes âgés de 2 à 17 ans ayant reçu leur diagnostic, selon ces banques de données, au cours de la période allant de leur naissance jusqu'au 31 décembre 2009. L'usage des médicaments psychotropes par ces enfants et adolescents a été évalué pendant l'année 2010 à l'aide de la banque de données sur les services pharmaceutiques facturés par les pharmaciens à la RAMQ dans le cadre du RPAM.

Résultats

Parmi les 489 individus présentant un TSA inclus dans l'enquête TEDDIF, 228 (47 %) utilisaient un médicament psychotrope (**Tableau 1**). Un résultat similaire a été obtenu dans l'étude de l'INESSS, puisque parmi les 2 986 individus, 1 206 (40,4 %) ont utilisé un psychotrope en 2010 (**Tableau 1**). Dans les deux études, les jeunes enfants âgés de 2 à 5 ans étaient beaucoup moins susceptibles d'être exposés

¹ Le rapport de l'enquête TEDDIF (Troubles Envahissants du développement, Déficience Intellectuelle et Familles) sera accessible en ligne sur certains sites Internet, dont celui de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Étude menée par Hubert Gascon (UQAR), Donna Anderson (Santé Canada), Johanne Boisjoly (UQAR), Colette Jourdan-Ionescu (UQTR) et Sylvie Tétreault (U. Laval). Pour toute information : hubert_gascon@uqar.ca

² Le rapport de l'INESSS est disponible à cette adresse : http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/PsychiatriePsychologie/INESSS_Portraitdusage_medicaments_TroubleSpectreAutisme.pdf

aux médicaments (19 % et 14,3 %, respectivement), alors qu'environ un enfant sur deux utilisait de tels médicaments vers l'âge de 10 ans.

Fait à noter, seulement 55 % de tous les utilisateurs de médicaments psychotropes avaient au moins un diagnostic psychiatrique tel que rapporté par le parent répondant dans l'enquête TEDDIF. Cette disparité entre la proportion d'utilisateurs de médicaments et le nombre d'individus ayant un ou plus d'un diagnostic psychiatrique associé devra être davantage étudiée.

Tableau 1
Proportion d'individus consommant au moins un médicament psychotrope selon les groupes d'âge - comparaison des résultats entre les deux études

Groupes d'âge	Proportion d'individus utilisant au moins un médicament psychotrope	
	Enquête TEDDIF	Étude de l'INESSS
2 à 5	11/58 (19 %)	57/400 (14,3 %)
6 à 9	56/128 (44 %)	317/883 (35,9 %)
10 à 12	61/121 (50 %)	323/721 (44,8 %)
13 à 15	52/86 (61 %)	341/652 (52,3 %)
16 à 17	20/39 (51 %)	168/330 (50,9 %)
18 à 25	28/57 (49 %)	Non évalué

Les médicaments utilisés dans le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité constituent la classe de psychotropes la plus fréquemment utilisée (**Tableau 2**). Environ le tiers des jeunes présentant un TSA consomme ce type de médicaments. Plusieurs individus consomment également des antipsychotiques, alors que les antidépresseurs et les médicaments contre l'insomnie et l'anxiété sont moins fréquemment utilisés.

Tableau 2
Proportion d'individus utilisant les classes de médicaments psychotropes les plus fréquentes

	Enquête TEDDIF	Étude de l'INESSS
Médicaments utilisés dans le TDAH	174/489 (36 %)	797/2986 (26,7 %)
Antipsychotiques	65/489 (13 %)	Antipsychotiques atypiques ou halopéridol : 538/2986 (18,0 %)
Antidépresseurs		Antipsychotiques typiques (sauf halopéridol) : 73/2986 (2,4 %)
	26/489 (5 %)	Antidépresseurs de la classe des inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine : 139/2986 (4,7 %)
		Autres antidépresseurs : 140/2986 (4,7 %)
Anxiolytiques et hypnotiques	32/489 (7 %)* Benzodiazépines seulement 9/489 (2 %)	Benzodiazépines : 125/2986 (4,2 %)

*Comprend la mélatonine, un produit favorisant le sommeil disponible sans prescription

Ces deux études ont permis de décrire le profil d'utilisation des médicaments psychotropes chez les jeunes présentant un TSA. Chacune des méthodologies comportait des avantages et des limites. Par exemple, l'enquête permettait de connaître l'usage réel de médicaments prescrits, mais également l'usage de médicaments offerts en vente libre, notamment la mélatonine. Par contre, l'étude est susceptible d'être biaisée par le fait que le parent répondant peut omettre de rapporter tous les médicaments utilisés, et ce, même en ayant reçu le questionnaire au préalable. En contrepartie, les données des banques administratives de la RAMQ ne sont pas sensibles aux biais de rappel des parents et permettent de rendre compte de tous les produits qui ont été remis par le pharmacien. Toutefois, l'information indique seulement que le médicament a été facturé : il est impossible de déterminer si la personne fait réellement usage de son médicament, ni de connaître la manière dont elle en fait usage. Aussi, les produits de vente libre ne sont pas répertoriés dans les banques administratives. Enfin, les banques de données utilisées ne donnent pas de renseignements sur l'ensemble des enfants et des adolescents du Québec, mais seulement sur ceux dont les parents sont couverts par le régime public d'assurance médicaments (environ 40 % de la population de la province). La population qui bénéficie d'un régime public est quelque peu différente de celle qui bénéficie d'un régime privé d'assurances médicaments. En somme, les deux études, avec leurs devis différents, étaient complémentaires; les limites de chacune des deux méthodologies étaient partiellement comblées par l'autre. Comme les résultats des deux études convergent vers les mêmes constats, le portrait de l'usage des médicaments semble assez juste.

Cette description connaît toutefois des limites : il n'est pas possible de statuer sur le caractère approprié des prescriptions, ni sur les motivations à utiliser des médicaments.

Perspective de recherche

Considérant le constat de l'usage répandu de psychotropes dans ces études, ce phénomène laisse entrevoir un questionnement quant aux effets attendus et observés par les parents à l'égard de cet usage. Les résultats de l'enquête TEDDIF indiquent que la majorité des enfants sous médication psychotrope présente encore des comportements problématiques. Un projet de recherche dirigé par la chercheure Danielle Boucher est actuellement amorcé dans le but de documenter l'efficacité perçue par les parents de l'usage de psychotropes sur le comportement de leur enfant. Le projet vise aussi à mieux comprendre comment les parents ont introduit cette médication dans les soins à leur enfant.

Cette recherche exploratoire est effectuée auprès d'une trentaine de parents d'un enfant ayant un TSA sans déficience intellectuelle et âgé entre 11 et 14 ans. Cette cible du groupe d'âge est justifiée par le fait qu'il a été observé dans plusieurs écrits scientifiques que des comportements problématiques sont exacerbés dans le contexte de la transition de l'école primaire à l'école secondaire. Aussi, selon les résultats présentés au **Tableau 1**, il s'agit d'un groupe d'âge où la proportion de jeunes qui utilisent au moins un médicament psychotrope est très élevée. Les données seront recueillies lors d'entrevues semi-structurées d'une durée d'environ une heure, en face à face ou par téléphone.

Les résultats de cette recherche permettront d'identifier les perceptions des parents quant à l'usage des psychotropes et de leur motivation à y recourir. De plus, les données seront réinvesties dans l'élaboration d'un questionnaire psychosocial qui sera distribué à un plus large échantillon. Les résultats pourront permettre aux professionnels de mieux comprendre les attentes des parents quant à l'usage de ces médicaments.

À propos des auteures

Caroline Sirois, Ph.D. (Pharmaco-épidémiologie)

Professeure-chercheure

Département des sciences infirmières

Université du Québec à Rimouski (Campus de Lévis)

Danielle Boucher, Ph.D. (Santé communautaire)

Professeure-chercheure

Département des sciences infirmières

Université du Québec à Rimouski (Campus de Lévis)

Mélanie Turgeon, M.Sc. (Pharmaco-épidémiologie)

Conseillère scientifique

Direction Avis et guides en santé et en services sociaux

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Hubert Gascon, Ph.D. (Psychologie)

Professeur-chercheur

Département des sciences de l'Éducation

Université du Québec à Rimouski (Campus de Lévis)

Référence

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments.

Programme d'aide à l'emploi spécifiquement dédié aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme chez Action main-d'œuvre inc.

Avec le soutien financier d'Emploi-Québec, le programme *À l'emploi!* offre aux personnes autistes désireuses de travailler, des services personnalisés en vue de leur réussite en emploi. De l'évaluation de l'employabilité jusqu'au maintien en emploi et au soutien pour la progression de carrière, les participants reçoivent une aide qui tient compte de leurs compétences, de leurs intérêts et de leurs besoins. Pour une demande de services, on compose le 514 721-4941 poste 106.

Action main-d'œuvre inc. offre également des formations variées portant sur l'autisme et l'intégration en emploi. Ces formations s'adressent à différents publics dont les personnes autistes, leurs proches, les enseignants et éducateurs spécialisés, les intervenants en employabilité et ceux en réadaptation socioprofessionnelle. Pour plus de renseignements sur les formations disponibles, on compose le 514 721-4941 poste 113.



action main-d'oeuvre inc.

services spécialisés de main-d'oeuvre





Photo : Frédéric

Par Céline Chatenoud, Annie Paquet et Jean-Claude Kalubi
Avec le soutien de Roxanne Guilbert

Compétence parentale envers un enfant présentant un TSA Enjeux individuels et sociétaux

Le vécu des familles : vers une conception centrée sur l'adaptation

Le milieu familial joue sans contredit un rôle crucial dans le soutien au développement de l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ; il est à la base de son intégration et de sa vie sociale¹. Les parents constituent des acteurs centraux dans la vie de ces enfants, étant les principaux aidants et offrant leur soutien en continuité dans le temps². Aussi, dès le plus jeune âge de l'enfant (12-18 mois), le soutien parental apporté pour répondre aux besoins quotidiens de l'enfant avec un TSA apparaît important et perdure bien souvent au-delà de celui que peuvent donner d'autres parents ayant un enfant à développement typique ou ayant un autre handicap³. **Ainsi, force est de constater que peu de troubles de l'enfance semblent être aussi exigeants pour un père ou une mère que les TSA.** Dès lors, plusieurs études ont permis de constater que ces parents⁴ vivent un niveau de stress, d'anxiété ou encore de dépression significativement plus élevé et un bien-être incontestablement moins bon que les parents d'enfants à développement dit ordinaire⁵.

Toutefois, tel que décrit par différentes recherches récentes, le TSA n'est pas uniquement synonyme de négativité. Il peut aussi être une source d'espoir, de projets, de développement personnel et de contentement. Des conséquences positives sont associées au fait de vivre avec une personne atteinte d'un TSA. En effet, malgré l'épreuve familiale à laquelle ils sont confrontés, nombreux sont les parents et les membres de la famille qui affirment ressortir enrichis de l'expérience et qui décrivent avoir développé des stratégies d'adaptation hors norme pour faire face aux difficultés associées au TSA⁶. Par exemple, des parents acquièrent de nouvelles forces psychologiques alors qu'ils font face aux exigences émotionnelles liées à la situation de leur enfant⁷. Certains d'entre eux témoignent également des bénéfices éprouvés quotidiennement, qui se traduisent par des joies immenses à l'issue de chaque gain développemental de la part de leur enfant, particulièrement dans le domaine social⁸. Ces expériences positives sont autant d'encouragements à poursuivre les efforts malgré les nombreux obstacles au maintien de l'équilibre familial. Elles sont des occasions d'enrichissement face aux défis liés aux difficultés de l'enfant, de prime abord difficilement surmontables⁹. Elles redonnent espoir et aident à prendre du recul et à entrevoir la situation de façon plus positive. Il faut donc

souligner l'extrême combativité des membres de la famille et l'aptitude des parents à développer des capacités d'adaptation porteuses pour l'enfant¹⁰. Dans ces cas, ils ne sont pas décrits comme subissant les conséquences du TSA de leur enfant, mais au contraire comme des personnes déployant des ressources pour faire face aux défis et aux obstacles¹¹.

Soutien à l'adaptation parentale et à l'amélioration de la qualité de vie des familles

Cet article, de même que les autres activités de notre équipe¹², se situe en filigrane de ces constats négatifs et positifs relatifs au quotidien des familles qui vivent avec une personne ayant un TSA. Il s'appuie sur une revue critique des articles scientifiques des dix dernières années touchant ces familles. Cette revue de littérature a été réalisée par des chercheurs provenant de cinq établissements universitaires québécois et européens, rassemblant des expertises dans différents domaines (éducation, psychoéducation, psychologie) auprès de groupes d'âge et au regard de problématiques diverses.

Forts de notre travail d'équipe, nous proposons dans cet article une réflexion sur un facteur d'influence considéré comme indéniablement important dans la recherche sur l'adaptation et la qualité de vie de ces familles, soit la perception par les pères et les mères de leur rôle en tant que parent¹³. Cette proposition s'articule en deux volets. Dans un premier temps, le regard que les parents posent sur eux-mêmes concernant leur capacité à influencer le développement et le fonctionnement de leur enfant sera discuté en termes de sentiment de compétence. Dans un deuxième temps, le regard que la société porte à l'égard de ces enfants et de leurs parents, ainsi que leur influence mutuelle seront abordés. Ces deux apports permettront de réfléchir aux leviers du changement pour faciliter l'adaptation et améliorer la qualité de vie des familles.

Le sentiment de compétence comme facteur d'influence interne à l'adaptation parentale

Un des constats majeurs qui se dégage des recherches est qu'il est important pour les parents d'acquérir et d'actualiser leurs compétences parentales vis-à-vis de leur enfant ayant un TSA et de percevoir un

sentiment d'auto-efficacité parentale dès l'annonce du diagnostic¹⁴, et au fil du temps¹⁵. En fait, plusieurs recherches établissent un lien étroit entre la perception que le parent a en ses propres capacités, son niveau d'implication au sein des programmes et des interventions proposées pour son enfant¹⁶, son niveau de connaissance du TSA¹⁷, ainsi qu'avec son niveau de stress ressenti.

En effet, les parents qui se sentent plus compétents et qui arrivent à planifier et à atteindre les objectifs fixés, tant pour l'enfant ayant un TSA que pour le reste de la famille, ont tendance à montrer moins d'anxiété et sont moins soucieux de façon générale¹⁸. Par ailleurs, leur implication dans les interventions permet d'augmenter leur sentiment de confiance en soi¹⁹. Au contraire, les parents qui rapportent avoir moins de compétences parentales ressentent davantage de détresse. Ils ont plus de difficulté à comprendre les problèmes développementaux de leur enfant et, par conséquent, s'y adaptent de façon moins efficace²⁰. Leur tendance à s'impliquer dans l'éducation de leur enfant est moindre elle aussi, puisqu'ils ne pensent pas pouvoir y apporter une contribution significative²¹. Le sentiment de compétence peut également être affecté négativement par les troubles du comportement manifestés par l'enfant²². Un parent pourrait, en ce sens, se juger efficace de façon générale, mais se révéler dépourvu devant les difficultés spécifiques reliées au TSA.

Cela peut être le cas des familles où l'on trouve plusieurs enfants, et où le sentiment de compétence parentale et d'auto-efficacité peut varier d'un membre de la fratrie à l'autre. En effet, certaines mères ont rapporté se sentir moins efficaces auprès de leur enfant ayant un TSA qu'auprès de celui au développement neurotypique²³. De plus, une faible efficacité ressentie par la mère durant une période prolongée est un facteur de risque pour le développement de symptômes dépressifs élevés et durables²⁴.

En somme, le sentiment de compétence et d'auto-efficacité apparaît central dans la réflexion sur le soutien à apporter aux familles et il s'agit, pour les intervenants, d'en cultiver chacune de ses manifestations comme levier du changement pour les familles²⁵.

Le regard de la société comme facteur d'influence externe à l'adaptation parentale

Pourtant, si l'adaptation des parents est intimement reliée à leurs connaissances relatives au trouble tel que manifesté chez chacun de leur enfant et à la perception de leurs propres capacités il faut remarquer qu'ils sont également tributaires du regard que les membres du réseau social restreint ou élargi de la famille portent sur les TSA et sur les pratiques éducatives parentales. Le manque de compréhension envers les manifestations diverses du TSA et envers la façon dont les parents interviennent auprès de leur enfant peut être vécu comme une stigmatisation de la part des parents²⁶. Ainsi, la gestion de certains comportements présentés par l'enfant dans des lieux publics est rapportée comme étant une importante source de stress par plusieurs parents, en raison notamment du regard que les autres peuvent poser sur leur enfant et sur eux-mêmes²⁷. Même s'ils se disent « prêts à lutter jusqu'au bout pour leur enfant »²⁸, certains parents peuvent à n'importe quel moment expérimenter des situations publiques déplaisantes, difficiles et embarrassantes²⁹. Des

parents d'enfants ayant un TSA font le constat du manque de compréhension au sein de la société et du manque d'un mode de vie « normal »³⁰. Certains préfèrent donc éviter les situations dans lesquelles leur enfant pourrait être perturbé³¹. D'autres assument un rôle de médiateur entre la société et l'enfant, rappelant les règles sociales à leur enfant et expliquant à l'entourage les comportements de ce dernier. Les parents doivent ainsi gérer l'incertitude que peuvent ressentir les inconnus par rapport aux comportements étranges et inhabituels de leur enfant ayant un TSA, tout en gardant une identité positive. Dans cet effort de recadrer les difficultés de leur enfant, les parents travaillent pour changer les normes de la société, pour qui le « différent » pose problème, et militent contre l'exclusion³². Il s'agit en quelque sorte de se prémunir contre l'ignorance de l'autre, en devenant soi-même vigilant et soucieux de répondre à tous les besoins de l'enfant et de faire respecter son droit de vivre comme tout un chacun dans notre société³³.

Conclusion

La mère et le père peuvent être considérés comme le maillon fort du réseau de soutien entourant la personne ayant un TSA. Ils sont les principaux agents facilitant la participation sociale singulière de cette dernière au sein de la société. De fait, il apparaît essentiel que les parents et dans un même élan, que les enfants ayant un TSA soient soutenus dans leur adaptation quotidienne face aux caractéristiques de ce trouble par les intervenants en santé, en éducation, en réadaptation et en services sociaux.

Un versant de ce soutien consiste à offrir aux parents dès le plus jeune âge de l'enfant, et minimalement à l'issue du processus diagnostique, des occasions multiples d'actualiser et développer des compétences parentales et un sentiment d'auto-efficacité au quotidien³⁴. Rappelons ici l'importance à cet égard de recourir à une perspective systémique pour aborder les besoins complexes de ces enfants et de leurs familles et les soutenir dans leur processus d'adaptation, tout au long du cycle de vie de la famille³⁵. Ce modèle permet de dépasser une perspective déficitaire de la famille des personnes ayant un TSA afin de considérer chacun des membres du côté de ses forces et de ses capacités d'adaptation; ceci dans une vision d'amélioration du bien-être, de la résilience ou encore de la qualité de vie.

Le second versant de ce soutien est celui de la sensibilisation de la société aux défis inhérents à la participation sociale de la personne ayant un TSA, encore très peu connus ou reconnus par le public en général et par le système d'éducation³⁶. Tel que décrit plus haut, la pression et les responsabilités liées au fait d'avoir à informer, voire éduquer la communauté en regard des TSA et des caractéristiques qui y sont associées amènent souvent les parents à se sentir isolés et il peut alors apparaître difficile pour certains d'entre eux de construire une identité parentale positive, notamment en se sentant efficaces³⁷. Il s'agit donc de multiplier les efforts de collaboration entre les professionnels de différentes disciplines et secteurs, les familles et les acteurs de la communauté dans l'objectif d'améliorer la compréhension du TSA et ses répercussions dans la vie de la personne et de sa famille.

Au final, un équilibre dans le soutien offert aux familles reste à trouver afin que la responsabilité de participation sociale des personnes ayant un TSA ne repose pas seulement sur des facteurs internes à la famille, tel le développement de compétences parentales, mais aussi sur des facteurs externes, comme l'acceptation de la différence de trajectoire de vie par la société.

Références

- ¹ MSSS, 2009, p. 26
- ² Baker, Messinger, Lyons, & Grantz, 2010; Shu et Lung, 2005; Weiss, 2002
- ³ Shu et Lung, 2005; Weiss, 2002
- ⁴ Afin d'alimenter notre questionnaire, mais également pour des raisons de fluidité du texte et grammaticale, nous utilisons le terme générique de « parent » en place de mère ou de père, sachant que la majorité des constats de recherches actuelles rapportent des résultats de répondants constitués exclusivement ou presque exclusivement de mères d'enfants ayant un TSA. Dès lors, même si de plus en plus de chercheurs cherchent à documenter les vécus différentiels des pères et des mères relativement au TSA de leur enfant, les constats de recherche récoltés jusqu'alors relèvent plus de la contribution des mères.
- ⁵ Boyd, 2002; Hoffman, Sweeney et al., 2009; Meadean et al., 2010
- ⁶ Beaud et Quentel, 2011; Corman, 2009; Fleischmann, 2005; Hahaut, Castagna et Vervier, 2002; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Phelps, McCammon, Wuensch et Golden, 2009
- ⁷ Phelps et al., 2009
- ⁸ Corman, 2009
- ⁹ Beaud et Quentel, 2011
- ¹⁰ Yirmiya et Shaked, 2005
- ¹¹ Fleischmann, 2004; Hahaut et al., 2002; Myers, Mackintosh et al., 2009
- ¹² Chatenoud, C., Paquet, A., Cappe, E., Kalubi, J.C., Rivard, M., Odier-Guedj, D., Rousseau, M. (2011-2013) Projet de recherche : « Stratégies d'adaptation et qualité de vie de la famille d'une personne présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : des connaissances à l'action ». Financement Réseau National d'Expertise en Trouble Envahissant du développement en association avec le MELS.
- ¹³ Kuhn et Carter, 2006; Cappe, 2012
- ¹⁴ Chatenoud, C., Cappe, É., Paquet, A. (2013, soumis).
- ¹⁵ Phelps et al., 2009; Sivberg, 2002
- ¹⁶ Kaniel et Siman-Tov, 2011
- ¹⁷ Kuhn et Carter, 2006
- ¹⁸ Meirsschaut, Halle et al., 2010; Ogston 2011
- ¹⁹ Altieri et von Kluge, 2009
- ²⁰ Pisula, 2007
- ²¹ Kuhn et Carter, 2006
- ²² Sofronoff et Farbotko, 2002
- ²³ Meirsschaut et al., 2010
- ²⁴ Carter et al., 2009
- ²⁵ Turnbull, Poston et al., 2009
- ²⁶ Beaud et Quentel, 2011; Meirsschaut et al., 2010
- ²⁷ Marshall et Long, 2010; Phetrasuwan et Miles, 2009
- ²⁸ Woodgate et al., 2008
- ²⁹ Johnson et al., 2011
- ³⁰ Woodgate et al., 2008
- ³¹ Bishop et al., 2007; Pisula, 2003
- ³² Rocque, 2010
- ³³ Woodgate et al., 2008
- ³⁴ Braiden, Bothwell et Duffy, 2010; Brogan et Knussen, 2003; Chamak et al., 2011
- ³⁵ Bloch et Weinstein, 2010
- ³⁶ Nichols et Blakeley-Smith, 2010
- ³⁷ Gill et Liamputtong, 2011; Allik et Larsson, 2006

À propos des auteures

Céline Chatenoud

Professeure, département d'éducation et formation spécialisées
Directrice Unité de programme de 2e cycle et du DESS en intervention éducative auprès des élèves ayant un TSA
Université du Québec à Montréal (UQAM)
Chercheuse membre de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED MCQ-IU).

Annie Paquet

Professeure, département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR),
Chercheuse membre de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED MCQ-IU).

Jean-Claude Kalubi

Professeur titulaire, Faculté d'éducation,
Titulaire de la Chaire de recherche sur les identités et innovations professionnelles
Université de Sherbrooke
Directeur scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED MCQ-IU).

APRÈS VOUS
AVOIR OFFERT LA
FORMATION

iPAD-TED

NOUS VOUS
OFFRONS
L'INTERVENTION
AVEC LE

iPad



(514) 747-5308
centreicare@aol.com

**NOUS POUVONS VOUS
PRÊTER UN APPAREIL**

André Bélanger, Psychoéducateur

Nous intervenons partout au Québec par le biais de rencontres à domicile, organisation de cohortes et suivis à distance.

Nous accompagnons la personne **TED** et son milieu dans l'utilisation du **iPad/iPod** comme outil pour aider à améliorer l'autonomie, la socialisation et la gestion des émotions, ou pour servir d'outil de communication compensatoire.



Centre ICARE

Communiquez dès aujourd'hui avec nous pour avoir plus d'informations, évaluer vos besoins et prendre rendez-vous.

PAGE WEB : **CENTREICARE.COM**