

La FQA,
un incontournable
facteur
de changements

Hébergement :
un véritable
levier d'inclusion

DOSSIERS

- ▶ L'impact de la pandémie pour les mères d'enfants autistes
- ▶ La pair-aidance entre personnes autistes

SOMMAIRE

L'EXPRESS est une publication destinée aux personnes intéressées par l'autisme.

RESPONSABLE D'ÉDITION

Pascal Franco

ÉQUIPE ÉDITORIALE

Ginette Côté, Pascal Franco, Lyane Lavigne, Nathalie Turgeon, Lili Plourde.

COLLABORATIONS

Vicky Caron, Nadine Chapdelaine, Luc Chulak, Ginette Côté, Isabelle Courcy, Luka Cruz-Guerrero, Janie Degré-Pelletier, Amélie Desmarais, Catherine des Rivières-Pigeon, Emilie Ferland, Pascal Franco, Mathieu Giroux, Lucila Guerrero, Georges Huard, Jo-Ann Lauzon, Lyane Lavigne, Nadia Lévesque, Valérie Malboeuf, Alexa Meilleur, Audrey Murray, Anne-Marie Nader, Amélie Ouellet-Lampron, Mélanie Perroux, Nathalie Poirier, Marie-Hélène Poulin, Erika-Lyne Smith, Audrey St-Laurent, Jocelyne Sylvestre, Yanneck Zakrzewski.

COLLABORATIONS PHOTO

Sonia Chabot, Freepik, Caroline Giguère, Sylvie Girard, Lucila Guerrero, Georges Huard, L'Archipel de l'avenir, Claudine Langlois, Lyane Lavigne, Chantal Lemire, Nadia Levesque, Christina Rebollo, Jessica St-Cyr, Airam Velazquez, Marise Verreault, Vanessa Verret.

Photo de la page de couverture :

Christina Rebollo
(Sarah et sa grande sœur Rihanne)

GRAPHISME

Pascal Franco

RÉVISION LINGUISTIQUE

Michèle Jean

Tirage : 1 500 exemplaires

ISSN 1499-9560 (version imprimée)

ISSN 1499-9579 (version numérique)



1976-2021

Fédération québécoise
de l'autisme (FQA)
3396 rue Jean-Talon Est
Montréal (Québec) H2A 1W8

Consultez notre site autisme.qc.ca

Toute reproduction est autorisée avec
mention de la source.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE, Ginette Côté 3

ÉDITORIAL

Naviguer du brouillard à l'éclaircie..... 5

ACTUALITÉS

LA FQA, un incontournable facteur de changement 8

Georges Huard : un parcours parallèle à celui de la FQA 12

45 ans à déboulonner les mythes sur l'autisme 13

DOSSIERS

AUTISME ET PANDÉMIE

Des familles « confinées tout le temps » : une brève analyse qualitative
des réalités de mères d'enfants ayant un TSA en temps de pandémie 16

L'ennui de cette pandémie... 19

Les bienfaits de l'école à distance 20

PAIR-AIDANCE ET PROCHE AIDANCE

La pair-aidance entre personnes autistes : un soutien vers le rétablissement 22

Les proches aidants enfin dignement reconnus par la loi 28

ENTREVUE

L'hébergement, un véritable levier d'inclusion 30

RECHERCHES

Degré de satisfaction des parents d'enfants présentant un trouble du spectre
de l'autisme quant au soutien social perçu 34

L'évolution du fonctionnement intellectuel des personnes autistes
et son implication à l'âge adulte 36

Implications du profil intellectuel et des comportements adaptatifs
dans le classement scolaire des adolescents présentant un trouble
du spectre de l'autisme 40

Évaluations des comportements adaptatifs des adolescents autistes
par les parents et les enseignants 44

Un questionnaire d'appréciation et un guide d'intervention à l'utilisation
des intérêts de prédilection et des forces cognitives des enfants autistes
en milieu scolaire 48

Difficultés financières des familles :
qu'arrive-t-il lorsque les enfants autistes deviennent des adolescents ? 52

Les vaisseaux sanguins, le cerveau... et l'autisme ? 58

Exploration des fonctions exécutives d'élèves autistes du secondaire 62

TÉMOIGNAGE

L'autisme et les parents extraordinaires 65

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE

Par Ginette Côté

Depuis maintenant 45 ans, la Fédération québécoise de l'autisme agit comme chef de file pour la défense des droits et des intérêts des personnes autistes et leur famille, multipliant sans relâche les représentations auprès des autorités gouvernementales pour faire reconnaître les besoins et promouvoir l'expertise des parents dans la compréhension de l'autisme. Jo-Ann Lauzon, qui a dirigé la Fédération durant 19 années, retrace le parcours d'une association qui a porté haut et fort la parole des parents et des personnes autistes auprès de tous les milieux concernés. On ne peut que constater que, même si la situation a évolué au fil des rapports, recommandations, plans d'action et bilans, il reste encore beaucoup à faire! Le contexte pandémique actuel fait malheureusement ressortir le triste sort réservé à des dizaines de personnes autistes, au grand désarroi de leur famille.

Georges Huard a été l'un des premiers à témoigner de sa réalité de personne autiste Asperger à l'occasion de rencontres d'information offertes aux parents et intervenants. Il prône d'ailleurs l'importance de la contribution des personnes autistes elles-mêmes pour faire rayonner la cause de l'autisme en participant soit à des comités, soit à certaines campagnes de sensibilisation pour permettre à la société québécoise tout entière d'y être de plus en plus sensibilisée.

Comment nos familles, enfants, adolescents et parents, ont-elles vécu et vivent-elles encore les impacts considérables de la pandémie actuelle? La situation, et ses conséquences sur des personnes fragiles aux changements, étant récente et inédite, il existe peu d'informations scientifiques validées. Une analyse réalisée durant la première vague au printemps auprès de mères d'enfants autistes révèle que, pour plusieurs, le confinement imposé par la santé publique ne changeait pas grand-chose à leur réalité, car elles se sentent de toute manière « confinées à l'année », du fait du manque de ressources.

La loi 56 sur la pair-aidance a été adoptée en octobre dernier. C'est la première fois qu'une loi inclut les parents d'enfants ayant un handicap comme proches aidants. Au-delà des définitions qu'on peut apporter pour reconnaître le fait d'être un proche aidant, l'aide au transport, aux soins personnels, aux travaux domestiques, que le soutien soit continu ou ponctuel, à court ou à long terme, il est important de se reconnaître comme personne proche aidante. C'est ce qui permet d'aller chercher du soutien pour l'exercice de ce rôle, sans remettre en cause le fait d'être un très bon parent, frère-sœur ou conjoint par ailleurs.

Fort à propos, une recherche propose une réflexion sur la pratique de la pair-aidance dans le contexte de l'autisme. On y fait un

tour d'horizon de ce qu'est la pair-aidance, ses effets connus sur le bien-être et on conclut sur des spécificités importantes pour sa mise en place par et pour les personnes autistes. Le témoignage de Mme Nadia Lévesque ne laisse pas indifférent : il est plus que temps de reconnaître l'apport important des parents à titre de proche aidant, qu'ils bénéficient de tous les avantages que cela comporte et dans des délais raisonnables. Être un parent d'enfant autiste, un proche aidant, c'est devoir brandir une épée, tel un guerrier, pour obtenir le respect des droits de son enfant autiste.

L'Archipel de l'avenir, qui a pour mandat principal de mettre en place des lieux d'hébergement pour adultes autistes, a développé un projet de partenariat dans le cadre d'un projet de cohabitation avec des résidents aînés (60 ans et plus). Une initiative fort pertinente d'intégration d'adultes autistes au sein de résidences à vocation mixte où tout est mis en place pour les préparer à vivre en logement autonome. Une inspiration pour la mise sur pied de davantage de projets inclusifs et adaptés?

Les parents d'enfants autistes sont-ils satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent de la part de leur famille, de leurs amis, de leurs collègues de travail ou du réseau gouvernemental? S'ils sont généralement satisfaits du soutien de ceux qui les entourent, il y aurait un manque de ressources de soutien matériel, tel que les centres de répit, et une insuffisance concernant les ressources financières, dont les subventions gouvernementales. L'étude faite auprès de quelque 160 parents confirme que la famille, les amis ainsi que les professionnels de la santé offrant des services aux familles sont des sources de soutien considérables.

Une autre étude s'intéresse au fonctionnement intellectuel en autisme, de l'enfance à l'âge adulte, et constate que les outils standards pour mesurer le QI ne parviennent peut-être pas toujours à saisir pleinement le potentiel des personnes autistes, d'autant plus à un jeune âge.

Réévaluer les aptitudes de chaque enfant au cours de sa vie scolaire, et plus particulièrement au début de son adolescence, contribuerait à prévoir les services les plus adaptés et le type de classe à fréquenter. Le niveau des comportements adaptatifs et la capacité d'un jeune autiste de fonctionner de façon autonome ont fait l'objet d'une analyse qui révèle une grande hétérogénéité des profils, ce qui ne devrait pas empêcher l'élève d'avoir accès à des interventions qui favorisent autant le développement de ses forces que l'amélioration de ses difficultés.

Parents et enseignants ne portent pas un même regard sur le comportement adaptatif de jeunes adolescents, les parents les comparant à ceux de la fratrie et les enseignants à ceux d'un plus grand

nombre de jeunes. Dans un encadrement structuré, le jeune effectuerait davantage de tâches par lui-même et collaborerait plus facilement aux règles. Ces différences dans l'évaluation par le parent et l'enseignant mériteraient qu'on augmente les connaissances, concluent les auteurs d'une autre étude.

Miser sur l'utilisation des intérêts de prédilection et des forces de l'enfant, tout au long du curriculum scolaire, permettrait davantage de combler ses besoins et ainsi, d'optimiser son potentiel. À cet effet, une équipe de chercheurs a mis au point un questionnaire basé sur une compréhension des intérêts et des forces de l'élève pour orienter les bonnes interventions.

Quels sont les défis financiers des familles lorsque les enfants deviennent adolescents ? Une recherche de l'UQAM démontre que les défis financiers ne s'arrêtent pas à la petite enfance et que les familles d'adolescents autistes continuent de faire face à des enjeux importants concernant l'argent. D'autres recherches devront être réalisées pour documenter l'évolution de leur situation dans le temps, quand les jeunes auront quitté l'école et que le soutien offert aux familles d'enfants mineurs aura cessé.

Plusieurs scientifiques étudient le cerveau des personnes autistes dans le but de mieux comprendre son fonctionnement. Une étude, publiée dans la prestigieuse revue *Nature neuroscience*, explore pour la première fois le lien entre la vascularisation du cerveau et l'autisme. À l'aide d'un modèle animal, les chercheurs ont découvert que le développement cérébrovasculaire peut influencer le fonctionnement du cerveau, ce qui pourrait en retour expliquer certaines atypies comportementales.

Enfin, une étude réalisée auprès d'une vingtaine de parents, d'enseignants et d'adolescents a permis d'accroître les connaissances sur les fonctions exécutives des adolescents présentant un TSA et de mieux cibler les interventions pour l'initiative, la mémoire de travail et la flexibilité mentale. Ce projet est aussi innovateur, car peu d'études sont réalisées en tenant compte de la parole des adolescents autistes.

L'équipe éditoriale remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à la conception et à la réalisation de ce numéro. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires ou de vos suggestions! ■

Autisme 101:

Que savoir dès l'annonce
du diagnostic?

Formation en ligne pour
les parents et les intervenants

- 3h de contenu vidéo
- Plusieurs outils et références
- Accès à la formation à vie
- 150\$ + taxes



Pour s'inscrire, rendez-vous au stephaniedeslauriers.com

10% des profits seront remis à la Fondation Véro et Louis



Naviguer du brouillard à l'éclaircie

Quelle année depuis le dernier numéro de L'EXPRESS, en avril 2020! Alors que la première vague de la pandémie de la COVID-19 déferlait sur la planète, le Mois de l'autisme, préparé par la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) avec les 16 associations régionales, s'ouvrait avec une campagne de sensibilisation sur un thème ô combien d'actualité depuis plusieurs années: Faisons des services une ligne de vie pour les personnes autistes. École, santé, travail, hébergement... Autant de thématiques majeures qui continuent d'être des courses à obstacles pour les personnes autistes, leur famille et les professionnels qui les accompagnent. Avec le recul, nous ne pensions pas être aussi clairvoyants sur les faiblesses du système, encore accentuées par cette crise sanitaire hors norme. La navigation se faisait déjà à vue depuis des années; le brouillard n'a rien arrangé...

Commençons par l'école. Alertée par des appels téléphoniques et des courriels de parents en détresse alors que les établissements scolaires étaient fermés et qu'ils devaient s'improviser professeurs et éducateurs, la FQA faisait parvenir le 29 avril 2020 une lettre au ministre de l'Éducation soulignant nos préoccupations liées à la pandémie: absence de soutien et d'accompagnement à distance, difficulté de recourir à un accompagnement individuel, perte des acquis, absence de socialisation... La liste est longue et les faits tenaces. Des initiatives pour pallier à cette difficile réalité ont bien émergé, mais de manière trop tardive et ponctuelle. Par ailleurs, jamais, au cours des nombreuses conférences de presse, il n'a été question de la réalité des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), ni des

personnes autistes ou handicapées. À la différence, le gouvernement a opposé l'indifférence colmatée par-ci par-là par quelques décisions obtenues sous la pression de quelques-uns, dont la FQA. Le brouillard, toujours le brouillard...

Pour en sortir, la Fédération, tout comme les associations régionales alors totalement mobilisées auprès de leurs membres pour réinventer leurs missions ou plutôt les moyens de les remplir, a mis en ligne, dès la fin mars, une page dédiée sur son site Internet. Objectif? Collecter et partager les ressources en ligne les plus pertinentes pour mieux tracer sa route au milieu d'un océan surchargé d'informations, parfois contradictoires ou tout simplement pas adaptées. L'initiative a fait mouche et s'est transformée quelques semaines plus tard en un partenariat avec le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) et Myelin, la première plateforme d'information et de collaboration en autisme. Au programme: un système de recherche amélioré, une évaluation qualitative des contenus par la communauté... Grâce à ces différentes caractéristiques, cette page est non seulement devenue la plus grande ressource francophone d'outils dédiés à l'autisme et à la COVID-19, mais également l'une des seules bases prenant en compte la rétroaction directe de la communauté, permettant ainsi une filtration approfondie des outils. En septembre 2020, la base de données comprenait 2654 contenus (documents, scénarios sociaux, etc.) et 100 % des contenus avaient été « qualifiés » pour un total de 7924 évaluations. À notre connaissance, cela représente le plus grand corpus analysé sur le sujet spécifique de l'information sur la COVID-19 en autisme. ▶

Plus que jamais, notre rôle de vigie, associé aux sentinelles que sont notamment les associations régionales en autisme, s'avère utile, indispensable.

Mais revenons encore un peu sur les bancs d'école. Alors que tous les indicateurs laissent penser que la rentrée des classes ne serait pas tout à fait ordinaire, et en particulier pour les élèves les plus vulnérables, il aura fallu attendre longtemps, trop longtemps, pour que le ministère de l'Éducation dévoile un semblant de stratégie, notamment sous la pression de la Fédération québécoise de l'autisme. Une nouvelle fois, la Fédération était en première ligne pour recueillir, dès la fin du mois d'août 2020, les inquiétudes et les questionnements des familles d'enfants autistes. Nous avons demandé et obtenu après un trop long délai — l'année scolaire avait déjà débuté — les mesures et directives spécifiques aux élèves à conditions particulières... Avec toujours de nombreuses zones d'ombre aux conséquences dévastatrices pour les familles les plus précaires et déjà durement éprouvées par les six premiers mois de l'année.

Le 27 août 2020, sentant l'urgence et l'inquiétude des parents, nous lançons comme une fusée de détresse une campagne intitulée: « SVP, ne nous oubliez pas! ». Pas certain que nous ayons été entendus... Au fil des semaines, la presse s'est fait l'écho de situations montrant à quel point les familles avec des enfants vulnérables étaient reléguées au fond de la classe, sans directives précises ni prises en charge individualisées. Pour s'en convaincre, il suffit de feuilleter nos revues de presse hebdomadaires. Lieu d'inclusion par excellence, l'école est devenue — ou plutôt est apparue en raison de la pandémie — comme celui de la mise à l'écart, de la non-égalité des chances, des laissés pour compte... À court terme, cette approche est dévastatrice humainement, y compris d'un point de vue purement comptable ou économique puisque c'est ainsi qu'il faut raisonner pour être entendu. Autonomiser et rendre possible l'autodétermination des personnes autistes jusqu'à leur inclusion professionnelle passent inévitablement par le système scolaire. Les priver d'une telle chance, c'est nous priver de leur potentiel! Aux vertus du gagnant-gagnant se substituent les défauts du perdant-perdant...

À autre injustice, pour ne pas dire davantage, autre mobilisation de la FQA dans le domaine de la santé cette fois. En mai dernier, nous nous sommes mobilisés contre le protocole de triage en appuyant fortement les recommandations émises par la Société québécoise de la déficience intellectuelle à travers la pétition disponible sur le site Internet.triage.quebec. Et nous avons obtenu gain de cause: contrairement à la précédente, la nouvelle version du protocole prévoit des garanties permettant d'assurer le respect de la dignité et des droits fondamentaux des personnes handicapées. Une fois encore, il aura fallu toute la vigilance des acteurs de la communauté pour renverser une situation inéquitable. Plus que jamais, notre rôle de vigie, associé aux sentinelles que sont notamment les associations régionales en autisme, s'est avéré utile, indispensable. C'est d'ailleurs l'essence même de l'un des piliers de notre mandat que notre 45^e anniversaire vient nous rappeler: promouvoir les droits des personnes autistes et de leur famille.

Rassurez-vous, alors que nous vogueons résolument vers nos 50^e rugissants, nous n'oublions pas nos deux autres missions, bien au contraire: la sensibilisation du grand public à l'autisme et l'accompagnement de la recherche en autisme au Québec. À ce propos, et pour sortir encore un peu plus du brouillard, nous menons un projet ambitieux avec l'université du Québec à Montréal et Videns Analytics, une entreprise spécialisée en intelligence artificielle. Objectif: la mise en place d'un Observatoire québécois de l'autisme. L'enjeu est majeur puisqu'il vise à pallier le manque criant de données précises en autisme qui rend très difficile pour les organismes comme la FQA d'identifier les actions qui répondent aux besoins réels des personnes autistes.

Une occasion d'envisager des éclaircies! ■



1976-2021

FQA

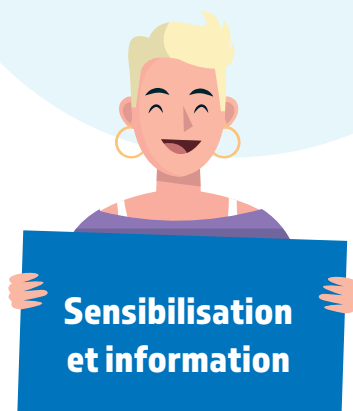
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

**Depuis 45 ans,
la FQA porte les voix
de l'autisme au Québec.
Nous allons continuer...**

MERCI

**aux personnes autistes et à leur famille,
aux 16 associations régionales en autisme,
à nos membres associés et sympathisants,
à nos partenaires publics et privés
et à tous ceux qui soutiennent la cause de l'autisme.**





À propos de l'auteure

Jo-Ann Lauzon a été directrice de la Fédération québécoise de l'autisme pendant 19 ans (de 2001 à 2020).

Aujourd'hui à la retraite, elle continue son engagement à travers des missions de consultante.

Le 12 février 2021 marquait le 45^e anniversaire de fondation de la Fédération québécoise de l'autisme. À contrario de ce qui s'observe habituellement, ce premier organisme à soutenir l'autisme avait une mission provinciale plutôt que régionale. Les « chapitres », qui sont aujourd'hui les associations régionales, se sont ensuite développés sur l'ensemble du territoire québécois.

Dès sa création, la Fédération se présente comme chef de file dans la défense des droits et des intérêts des personnes autistes et leur famille. Sa première initiative a été de mettre en place le premier camp de vacances spécialisé en autisme accessible aux familles de toutes les régions du Québec, activité qu'elle a gérée pendant 20 ans. En fait, ce camp représentait une première ressource de répit pour des familles qui, jusqu'à lors, ne pouvaient compter que sur elles-mêmes.

Parallèlement à cette activité très prisée, la mission de la Fédération s'est

LA FQA, un incontournable facteur de changement

Par Jo-Ann Lauzon

toujours articulée autour de quatre éléments moteurs : la promotion, l'information, la formation et la représentation. À cet égard, elle a développé des outils de communication hautement appréciés de la communauté autistique. Son site Internet, en ligne depuis plus de 20 ans, est sans contredit une référence en autisme. Il contient de nombreux outils pratiques et tant les familles, les personnes autistes que les professionnels y trouvent leur compte. Que ce soit par son site, sa revue de vulgarisation scientifique L'EXPRESS, son Info-MEMBRES, son Info-LITTÉRAIRE ou ses guides destinés aux familles et aux personnes au-

tistes, la Fédération est reconnue pour être une source fiable d'information.

Comment la Fédération a-t-elle influencé l'intérêt gouvernemental pour l'autisme ?

► ÉDUCATION

À une époque où peu de gens recevaient un diagnostic d'autisme, la Fédération multipliait ses actions pour en faire connaître et reconnaître les spécifi-

cités. L'objectif était de faire en sorte que des services adaptés soient créés pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes et des familles. L'organisme avait déjà constaté que les services en santé mentale et en déficience intellectuelle qui étaient offerts aux personnes autistes étaient inadéquats.

En 1978, les premières représentations se font auprès du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). La Fédération fait une requête pour obtenir des services scolaires appropriés aux personnes autistes. Les différents échanges avec le MEQ permettent un partenariat pour la création de formations. Celles-ci sont organisées par la Fédération avec l'aval du ministère. Dans les années 1990, le MEQ demande à la Fédération de coordonner une table d'experts qui réalisera un document pour le perfectionnement des maîtres en autisme.

La Fédération prendra aussi part au comité sur les orientations en adaptation scolaire mis en place par le ministère. Suivra une politique d'adaptation scolaire dans laquelle on reconnaît les droits des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) et on y prévoit des voies d'actions à privilégier. Tous les espoirs sont alors permis.

Malgré cette politique de l'adaptation scolaire pleine de bonnes intentions, force est de constater, après plus de 20 ans, que la réalité scolaire des élèves HDAA est encore parsemée d'obstacles. En effet, une étude systémique effectuée en 2018 par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse arrive à la conclusion que les atteintes au droit à l'égalité des élèves HDAA n'ont pu réellement être endiguées.

Il est vrai que la Fédération a grandement participé à la reconnaissance de l'autisme auprès du MEQ, mais il reste beaucoup à faire puisque les avancées au Québec semblent invariablement



▲ Une des campagnes de sensibilisation réalisée pour le Mois de l'autisme 2020 avec pour mot d'ordre: faire des services une ligne de vie pour les personnes autistes.

suivies de reculs importants. On l'a constaté lors de la période de restriction et de coupes budgétaires en 2015 et à nouveau pendant la pandémie. Malgré les promesses, les élèves HDAA ne sont pas la priorité du MEQ.

► SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

Reconnaissance des besoins en services spécialisés

Des représentations sont faites auprès de ce qu'on appelle à l'époque le ministère des Affaires sociales. Encore là, la Fédération veut faire reconnaître l'autisme. Bien que l'on ait démontré que la croyance selon laquelle l'autisme est lié à la manière dont les parents, particulièrement les mères, traitent leur enfant est fautive, les mentalités restent à changer. En organisant des congrès, des colloques et des formations, en invitant des sommités reconnues pour leur expertise en autisme, la Fédération contribue au changement.

En 1981, le ministre des Affaires sociales convie la Fédération, de même que d'autres collaborateurs, à participer

à la production d'un Avis sur l'autisme et d'autres psychopathologies graves de l'enfance. Cet avis devait notamment définir l'autisme, identifier les techniques de dépistage et de diagnostics différentiels, les différentes approches de prévention et de traitement, les besoins des personnes autistes et de leur famille, bref, de cerner la problématique de l'autisme au Québec et d'élaborer une proposition de services complets et articulés. Bien que cet avis ait été un pas dans la bonne direction, il véhiculait une vision médicale de l'autisme. Il dressait un portrait de la situation, mais n'a jamais été suivi d'un plan d'action.

Dix ans de revendications suivront cet avis. La Fédération presse le ministère de mettre en œuvre les recommandations du comité de travail. Résultat, en 1991, le MSSS met sur pied un nouveau comité de travail, auquel notre organisme est invité, afin d'élaborer un guide de planification et d'évaluation. Ce comité mettra cinq ans à terminer ses travaux. Les régies régionales de la santé et des services sociaux, une entité dont les mandats sont aujourd'hui intégrés à ceux des Centres intégrés de santé et de services sociaux, reçoivent la consigne d'élaborer une programmation spécifique pour les personnes autistes centrée sur leurs besoins particuliers, qu'elles répondent à ces besoins avec leurs partenaires et que des établissements soient nommés responsables en fonction des champs d'intervention et des services directs à offrir. Cependant, aucune structure n'est mandatée pour en être le maître d'œuvre et le financement est absent.

Ce n'est qu'en 2001, à la suite des demandes réitérées des parents, des associations régionales et de la Fédération, que la ministre déléguée à la Santé, aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, Mme Agnès Maltais, annonce la création d'un comité consultatif qui a pour mandat de proposer un plan d'action visant à assurer la disponibilité, l'ac-



▲ Informer et sensibiliser le grand public aux conditions particulières des personnes autistes, c'est favoriser une société plus inclusive comme avec ces affiches réalisées par la FQA pour le Mois de l'autisme 2019.

cessibilité et la continuité des services à la personne autiste, à sa famille et à ses proches. Ce comité, auquel la Fédération a participé, composé d'une vingtaine de personnes, parents et professionnels, soumet à la consultation un rapport préliminaire en décembre 2002. C'est finalement en février 2003 qu'un premier plan d'action gouvernemental est rendu public. Il aura donc fallu presque 30 ans de représentation et de revendications pour en arriver à un premier plan d'action!

Enfin, des services allaient être mis en place pour les personnes autistes de tous âges et leur famille. C'est bien ce que le plan d'action proposait: 46 mesures touchant toutes les sphères de la vie d'une personne. Mais encore une fois, faute de financement, la mise en œuvre s'avère difficile. Le MSSS décide alors de prioriser les enfants de 5 ans et moins.

Il faudra encore 13 ans pour que le premier forum sur l'autisme soit organisé à la demande de Mme Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines Habitudes de vie. L'un des objectifs de l'exercice était d'échanger sur les actions prioritaires à poursuivre pour mieux répondre aux besoins et assurer la pérennité de la gamme de services. Les priorités proposées étaient en fait les recommanda-

tions faites dans les différents bilans du premier plan d'action et des différentes enquêtes du Protecteur du citoyen. Les recommandations avaient été formulées à la suite du constat de problématiques, hors contexte; nous n'avions plus accès à l'analyse qui les avaient inspirées. Sous des thèmes touchant toutes les étapes de développement et le soutien sous toutes ses formes, des priorités ont été choisies par vote par les invités présents au forum...

Après le forum, un second plan d'action a vu le jour en 2017. Les mesures qui s'y trouvent sont donc les résultats des votes et non les conclusions d'une évaluation des besoins qui avaient certainement évolué depuis 2003, année du premier plan d'action.

La place des parents...

La Fédération, elle-même fondée par des parents d'enfants autistes, a toujours considéré qu'ils devaient être présents dans tout ce qui touche le développement des services qui les concernent ainsi que leur enfant. Elle a sans cesse fait valoir qu'ils sont des experts dans la connaissance de leur enfant et réclament qu'ils soient reconnus comme tels. Chacune des actions de la Fédération a été réalisée après avoir été validée

par des parents ou leurs représentants, les associations régionales d'autisme. Quand cela était possible, elle était accompagnée de parents.

Aujourd'hui, différents ministères, dont le MSSS, invitent des parents partenaires dans les comités de travail. Bien qu'elle soit venue tardivement, nous saluons cette initiative. Elle a cependant ses limites. Les parents partenaires sont habituellement suggérés par les établissements qui offrent des services plutôt que par les organismes communautaires et ne sont donc pas nécessairement représentatifs des familles qui vivent des difficultés. De plus, le MSSS semble remplacer les organismes communautaires par ces parents partenaires.

Et des personnes autistes!

En décembre 1983, la Fédération met sur pied la première Semaine de l'autisme. Cette activité se transforme dès avril 1984 en Mois de l'autisme. De concert avec ses associations régionales, la Fédération a choisi, il y a de cela plusieurs années, de concentrer ses activités sur la promotion des forces et des talents des personnes touchées. D'abord avec les slogans: Les multiples visages de l'autisme, Une autre façon de communiquer, Soyons ouverts d'esprit! Ensuite,

en mettant en valeur les talents artistiques de plusieurs d'entre elles. Dessins, peintures, textes, poèmes, bandes dessinées sont présentés au public sous forme de spectacles, d'expositions et de matériel promotionnel.

Par ailleurs, depuis 2006, la Fédération décerne des prix annuellement pour mettre de l'avant le potentiel des personnes autistes. Rendre hommage aux lauréats des prix est à la fois une façon de souligner les forces des personnes autistes et de reconnaître les milieux qui les accueillent. Ce faisant, la Fédération souhaite aussi que de telles réalisations en inspirent d'autres, qu'elles se multiplient et qu'elles fassent l'objet de projets de recherche pour être bonifiées.

Plus ça change, plus c'est pareil...

Avec toutes les actions posées dans les 45 dernières années, tant par les parents, les associations régionales que la Fédération, on serait en droit de s'attendre à une organisation des services qui répond aux besoins maintes fois énoncés et pourtant...

Bien qu'il soit indécent de prétendre qu'il n'y a pas de services en autisme au Québec, ceux-ci sont en nombre nettement insuffisant et se mettent en place avec une lenteur exaspérante. Dès le premier plan d'action, le financement était discutable puisqu'il se basait sur un taux de prévalence loin de la réalité et celui-ci a été depuis en constante augmentation, ce qui n'a pas été le cas du budget!

Le plan d'action de 2003 n'avait pas atteint ses objectifs pour plusieurs raisons, dont une transformation complète du réseau de la santé. Quatre ans après la sortie du second plan d'action, on constate la même absence de résultats concrets qui pourraient faire une diffé-



▲ Le Prix Peter-Zwach rend hommage à un homme de conviction qui croyait fermement à l'intégration des personnes autistes au travail. En 2019, il a été décerné à Raphaël Gosselin qui a été intégré dans une entreprise dans laquelle il interagissait à son aise et s'épanouit : Industrie Sansfaçon.

rence dans la vie des personnes autistes et leur famille. Cette fois, ce sera certainement à cause de la pandémie mondiale, bien qu'elle ne soit en cause que depuis la dernière année... Celle-ci a d'ailleurs été l'occasion de fermer des dossiers, de mettre un terme à certains services parce que les ressources humaines étaient déplacées ailleurs, de revenir à la pratique des plans d'intervention dans les sacs d'école, etc.

On ne peut que se demander si le gouvernement gagne du temps ou s'il tourne en rond quand il s'agit de rendre disponible une offre de services complète aux personnes autistes et leur famille. En fait, les concepts énumérés dans l'Avis sur l'autisme et d'autres psychopathologies graves de l'enfance seront les lignes directrices des 40 années

qui suivront. À titre d'exemple, le maître d'œuvre deviendra l'intervenant pivot. On met l'accent sur la coordination des services et leur accessibilité, la prévention et le dépistage, la sensibilisation et l'information, l'assistance aux familles, les services à long terme et la recherche. À travers les décennies, la terminologie a changé, mais la problématique reste la même : insuffisance des services et du financement, offre de services incomplète, manque de formation, etc.

Bien que ce portrait semble pessimiste, des gains ont été faits depuis la création de la Fédération et pour celle-ci la représentation des personnes autistes et leur famille demeure au cœur de ses orientations et de sa raison d'être. ■

Jo-Ann Lauzon



Georges Huard

Un parcours parallèle à celui de la FQA

▲ Georges Huard est technicien informatique à l'UQAM.

« Il y a quelques années, la FQA était appelée la Société québécoise de l'autisme. Depuis ce temps, elle a traversé de grandes transformations, puisque, pendant longtemps, bien des gens pensaient que l'autisme ne concernait que les enfants sans se préoccuper de ce qu'ils devenaient une fois adultes. Bon nombre d'enfants vivaient des difficultés d'adaptation et des désorganisations qui entraînaient des crises difficiles à gérer pour les parents. Parfois, ils devaient se résoudre à faire traiter leur enfant en psychiatrie. À l'époque, le réseau de la santé recourait couramment à la contention et à la médication pour solutionner ces crises.

Mon parcours de jeunesse ressemble à celui de bien des autistes et de leurs proches. Étant moi-même Asperger, je sentais qu'il était difficile d'interagir avec les autres, à comprendre les subtilités de certaines conversations et de certains gestes. J'avais également de la difficulté à décoder les expressions qui incluaient du sarcasme ou encore à appréhender la situation de mon frère Antoine qui est également une personne autiste avec une déficience intellectuelle.

En 1982, mon frère a justement vécu un important épisode de désorganisation. Pour résoudre cette crise, ma mère a contacté les services policiers et ceux-ci ont emmené mon frère au département psychiatrique de l'hôpital Saint-Luc. À cet endroit, le traitement donné à Antoine a consisté en une médication associée à des épisodes de contention.

À cette époque, il n'a reçu aucun service de réadaptation ni aucune évaluation des causes de son comportement qui auraient pu éclairer les raisons de sa désorganisation.

Dans les années 90, j'ai entrepris des démarches pour mieux comprendre ce qu'est l'autisme. C'est à ce moment-là que j'ai appris que j'étais moi-même Asperger. Lors d'une réunion de parents d'enfants autistes en 1994, j'ai rencontré M. Peter Zwack¹, professeur de météorologie à l'UQAM, qui militait pour soutenir leur cause. En effet, la situation de son propre fils, qui était autiste non verbal, le préoccupait grandement. M. Zwack était en lien avec d'autres parents d'enfants autistes dont le parcours de vie ressemblait à celui de mon frère. Pour la première fois, j'ai constaté que je n'étais plus seul à être dans la même situation. C'est grâce à lui que j'ai connu la Société québécoise de l'autisme. Je me suis alors impliqué dans divers comités et j'ai participé à plusieurs assemblées générales.

Avec M. Peter Zwack, j'ai fait la tournée de sensibilisation sur les services existants, en plus des écoles et des universités, pour offrir des formations aux futurs professionnels et autres intervenants du réseau qui œuvraient auprès des personnes autistes.

Ces formations ont contribué à modifier la perception des personnes autistes. L'offre de services du réseau de la santé s'est transformée, ce qui a notamment permis à mon frère d'être transféré de l'unité de psychiatrie dans un milieu axé sur la réadaptation. Il a alors

consommé moins de médicaments et pouvait participer régulièrement à diverses activités adaptées, dont la danse.

Je suis très reconnaissant envers la contribution de la FQA qui apporte une aide importante aux personnes autistes. Et si j'ai pu bénéficier de ce soutien, je crois pouvoir dire que j'ai moi aussi un peu contribué à sa notoriété en présentant des conférences sur le syndrome d'Asperger et en me rendant disponible pour offrir du soutien à certaines personnes. Je considère d'ailleurs qu'il demeure important de se questionner sur notre propre contribution, nous les personnes autistes, pour faire rayonner la cause de l'autisme en participant soit à des comités, soit à certaines campagnes de sensibilisation pour permettre à la société québécoise tout entière d'y être de plus en plus sensibilisée. ■

1 — D'abord engagé dans sa région auprès de l'Autisme et troubles envahissants du développement Montréal, Peter est ensuite devenu président de la Société québécoise de l'autisme et son rayonnement s'est étendu à l'ensemble des régions du Québec où il a soutenu les associations régionales avec dévouement et générosité. Peter a défendu avec vigueur la nécessité de développer l'expertise au Québec, tant celle reliée à l'intervention que celle reliée à la recherche des causes. Il s'est employé activement au changement des mentalités, à la promotion et à la reconnaissance des droits des personnes et des familles. Il a été particulièrement actif dans le processus de mise en place de programmes de formation de niveau universitaire pour les intervenants comme pour les parents. La formation de ces derniers a toujours été parmi ses priorités afin de s'assurer qu'ils soient adéquatement outillés pour faire des choix éclairés pour leur enfant. Il a lui-même été formateur auprès de divers milieux et sa présentation de *l'Autisme aujourd'hui* a rejoint un vaste public.

45 ans à déboulonner les mythes sur l'autisme

Par Jocelyne Sylvestre, avec la collaboration de Yanneck Zakrzewski

À propos des auteurs

Jocelyne Sylvestre est directrice générale de Trait d'union Outaouais Inc (TUOI), une des 16 associations membres de la FQA.

Yanneck Zakrzewski est intervenant pour TUOI.

❶ L'autisme est une maladie

L'autisme est plutôt une **CONDITION NEUROLOGIQUE** qui affecte certaines sphères du développement. En ce sens, on ne parle pas de symptômes, mais de caractéristiques; on ne parle pas de guérison et de traitement, mais d'adaptation et de réadaptation. C'est pourquoi la FQA milite depuis toujours pour une approche éducative plutôt que médicale, de même que pour l'accès à des services scolaires et des programmes postsecondaires adaptés. Elle revendique aussi du soutien et des ressources qui accompagnent les personnes autistes tout au long de leur parcours de vie, incluant l'âge adulte, puisqu'il s'agit d'une condition permanente.

❷ Les parents sont responsables de l'autisme de leur enfant

Cela peut être partiellement vrai d'un point de vue génétique, mais c'est tout à fait faux si, comme Bettelheim et Kanner, on prétend que les personnes sont autistes parce qu'elles ont manqué d'amour dans leur enfance (trouble relationnel, de l'attachement, mère frigidaire, etc.). La FQA a d'ailleurs été constituée par et pour des parents qui ont voulu le meilleur pour leur enfant autiste, et c'est en partie grâce à elle que l'on considère aujourd'hui ces parents comme des spécialistes de leur enfant, des proches aidants compétents, des partenaires dans l'intervention, et même des collaborateurs dans la recherche en matière d'autisme.

❸ Les personnes autistes ne communiquent pas et n'ont pas d'émotions

C'est dans les domaines de la communication, des interactions sociales et des comportements, activités et intérêts spécifiques que les personnes autistes se distinguent le plus des personnes dites neurotypiques (non autistes). Mais on parle ici de différences, pas d'absence ou de déficits. En fait, toutes les personnes autistes communiquent, qu'elles soient verbales ou non. Comme le dit si bien la FQA, elles ont simplement « une autre façon de communiquer ». Elles expriment parfois leurs émotions différemment et peuvent avoir de la difficulté à bien identifier ce qu'elles ressentent ou à décoder les émotions des autres, surtout sur le plan non verbal. À travers ses campagnes de sensibilisation, ses activités de formation, son centre de documentation et sa participation active à la recherche, la FQA contribue à favoriser une meilleure compréhension et un plus grand respect de ces différences, de part et d'autre.

❹ Les personnes autistes sont toutes pareilles

Bien que les personnes autistes aient un même diagnostic, on parle justement de trouble du SPECTRE de l'autisme pour englober une très grande variété de profils et de niveaux d'autonomie, allant d'individus qui ont des retards importants dans plusieurs sphères jusqu'à des « Rainman », en passant par des personnes qui ont un quotient intellectuel dans la moyenne et d'autres détenant des doctorats. D'ailleurs, on dit souvent que parler « DES AUTISMES » au pluriel serait plus approprié puisqu'il y aurait autant de définitions de l'autisme que de personnes autistes. Au fil des ans, la FQA a notamment fait la promotion de cette vision de l'autisme par l'entremise de ses campagnes de sensibilisation comme celle qui s'intitulait *Les multiples visages de l'autisme*. C'est aussi la raison pour laquelle elle milite sans relâche en faveur d'une diversité d'approches et de ressources pour que chaque personne puisse trouver une réponse adaptée à ses besoins.



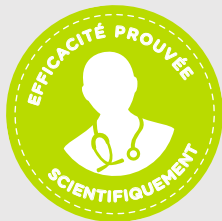
à la maison



à l'école



pour tous



Conçu avec amour au Québec en 2002, **manimo** est devenu un outil sensoriel indispensable pour des milliers de personnes! **fdmt** a mandaté une firme spécialisée pour réaliser une étude biométrique et comportementale (DFSA et RE-AK Technologies, 2020). Pour plus d'informations, rendez-vous sur manimo.ca

LA DÉTENTE ACTIVE

L'effet **manimo**, c'est la détente active. Celle-ci procure un apaisement profond sur le corps et l'esprit, évacue le stress et l'anxiété pour favoriser l'attention et la concentration.



Basé sur une approche scientifique de stimulation par pression tactile profonde, **manimo** est un outil de proprioception (perception du corps). Grâce à son poids qui diminue l'agitation motrice, **manimo** agit au niveau neurologique et permet d'augmenter la sécrétion de sérotonine dans le corps (hormone du bonheur) et mélatonine (hormone du sommeil), tout en diminuant les niveaux de cortisol (hormone du stress, de l'anxiété). Le rythme cardiaque ralentit et la pression artérielle baisse d'où un effet apaisant propice à la détente.

+31%
d'activité chez
les individus
amorphes

-24%
d'activité chez
les individus
actifs

+21%
capacité à
gérer stress et
anxiété

Les incontournables fdmt

Tous les enfants apprennent différemment et notre but est de les aider à développer leur plein potentiel! Depuis 2002, nous avons à cœur de vous offrir des ressources, des jeux pédagogiques et ludiques, du matériel éducatif innovant et des outils sensoriels de qualité.



coquilles insonorisantes fdmt
réduction sonore efficace pour les hypersensibilités sensorielles



coussin équilibre fdmt
assise dynamique et confortable qui favorise l'attention et la concentration



Time Timer PLUS 60 minutes
outil de représentation visuelle du temps

Suivez-nous :



420 Jean-Neveu, Longueuil (QC) J4G 1N8
1.866.465.0559 / service@fdmt.ca Jean-Neveu, Longueuil

fdmt.ca

DOSSIERS



Des familles « confinées tout le temps » :
une brève analyse qualitative des réalités
de mères d'enfants ayant un TSA en temps
de pandémie

La pair-aidance entre personnes autistes :
un soutien vers le rétablissement

Des familles « confinées tout le temps » : une brève analyse qualitative des réalités de mères d'enfants ayant un TSA en temps de pandémie

Par Nadine Chapdelaine, Catherine des Rivières-Pigeon
et Marie-Hélène Poulin, Ph.D.

À propos des auteures

Nadine Chapdelaine, B. Ens. est étudiante au doctorat en psychologie et auxiliaire de recherche au département de sociologie à l'Université du Québec à Montréal

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D. est professeure titulaire au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal et directrice d'ÉRISA (Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme <https://erisautisme.com>)

Marie-Hélène Poulin, Ph.D. est professeure en psychoéducation au département des sciences du développement humain et social à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Au mois de mars 2020, la vie du monde entier a été mise sur pause pour de nombreuses semaines, affectant ainsi la réalité et le quotidien de toute la population. Dans les médias, différentes informations ont circulé et nous avons dû apprendre à nous adapter aux changements, une journée à la fois. Partout dans le monde, la pandémie liée au coronavirus (COVID-19) a changé le fonctionnement des sociétés et, par le fait même, la recherche en autisme et les services offerts (Amaral et de Vries, 2020). En Italie, des données ont montré les effets négatifs de la pandémie sur les familles qui ont un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), tant sur le plan de la gestion des activités quotidiennes que sur la régulation des comportements (Colizzi et coll., 2020). Au Québec, les résultats obtenus auprès de 90 parents et 53 enfants (de 4 à 18 ans) ayant un TSA dressent le portrait de réalités pouvant être vécues différemment (Jacques, Soulières, Saulnier, Thermidor et Elkouby, 2020). **En effet, il semble que deux profils de parents se dessinent : ceux qui n'ont pas vécu la situation comme problématique et ceux chez qui la situation a causé beaucoup de détresse. Plusieurs questionnements demeurent sur les facteurs qui influencent cette perception.**

Sachant que les personnes ayant un TSA sont fragiles au changement et qu'elles requièrent une routine stable, il est

possible de croire que la situation ait eu des effets sur leur quotidien et sur celui de leurs parents. Selon Ersoy et ses collaborateurs (2020), les mères turques d'enfant ayant un TSA ont présenté des niveaux plus élevés d'anxiété et ressenti moins d'espoir et de bien-être psychologique que les mères d'enfant tout-venant. Au Québec, comment les enfants et les adolescents ayant un TSA et leur famille ont-ils vécu et vivent-ils encore cette crise historique? Et comment les mères, qui demeurent aujourd'hui les principales responsables des soins et de l'éducation de ces enfants, perçoivent-elles leur quotidien dans cette nouvelle réalité?

La situation actuelle étant récente et inédite, il existe peu d'informations validées scientifiquement quant aux effets de la pandémie liée à la COVID-19 sur les mères d'enfant ayant un TSA. Cet article présente une brève analyse effectuée à partir d'un groupe de discussion asynchrone en ligne dans le cadre du projet d'écriture d'un ouvrage destiné aux professionnels. Pour illustrer les concepts abordés dans ce livre, une collecte de données visait à obtenir des témoignages provenant de différentes personnes touchées par le TSA, soit : 1) des adultes ayant un TSA; 2) des mères d'enfant ayant un TSA; 3) des psychoéducatrices travaillant avec cette clientèle. L'analyse présentée ici a été réalisée à partir des propos de mères participant à ce projet et recueillis au mois de mars 2020. Cette

analyse ne permet pas de brosser un portrait représentatif de la réalité exhaustive des mères québécoises d'enfants ayant un TSA durant la première vague de cette pandémie, mais elle permet d'avoir un aperçu de leurs réalités et d'émettre des pistes de réflexion pertinentes pour mieux comprendre et soutenir ces familles.

Des familles qui se sentent toujours en confinement !

L'un des résultats frappants qui a émergé de notre analyse est que la situation de ces mères, durant les premières semaines de confinement, était décrite comme une forme de statu quo. Pour elles, le confinement imposé par la santé publique ne changeait pas grand-chose à leur réalité car elles se sentent de toute manière « confinées à l'année ». Pour celles qui faisaient déjà l'école à la maison, la fermeture des écoles ne changeait rien à leur quotidien qui se passait de toute façon à leur domicile, avec leurs enfants. Comme l'explique avec humour Valérie¹, mère de Samuel, Élodie et Mathis, dans l'extrait qui suit :

[...] je scolarisais déjà deux de mes enfants donc ça fait 5 ans que je me pratique pour cette crise-là.

D'autres mères vivaient déjà, en raison du TSA de leur enfant, un isolement social similaire à celui qui a été imposé par la santé publique. Pour elles, la pandémie n'avait pas changé leur vie sociale de façon majeure, puisqu'elles n'invitaient personne chez elles et n'étaient pas invitées.

Socialement, ça a été ma plus grosse perte, celle que j'ai encore parfois de la misère à avaler. Les amis se sont distancés, la famille ne comprenait pas toujours, alors c'est moi qui évitais les rassemblements. (Julia, mère de Luka)

Le fait d'avoir un enfant ayant un TSA semble donc occasionner pour plusieurs familles un isolement social pouvant s'approcher de celui imposé à tous lors de la période de confinement, car certaines familles évitent systématiquement les sorties afin de prévenir les situations problématiques en lien avec leur enfant. De plus, le retrait social est favorisé par le sentiment qu'ont ces familles que les membres de leur réseau peinent à comprendre leur réalité, creusant ainsi un fossé. Selon les témoignages que nous avons analysés, certaines familles d'enfants présentant un TSA sont habituées à vivre avec l'isolement et la solitude :

On évite les situations sociales qui peuvent être sources de crise ou de situations négatives (fête, activités, bibliothèque...). On les évite parce que ce n'est juste pas plaisant et c'est plus simple de les éviter... donc au final on vit plus d'isolement que d'autres familles! Au niveau social, il y a le sentiment de solitude face à notre vécu, on ne peut pas en parler à tout le monde parce qu'il



Maude

y a de l'incompréhension face à notre quotidien et [face aux] symptômes... (Nathalie, mère de Thomas et Louis)

La gestion de l'anxiété

Si la réalité du confinement avait, pour certaines, un air de « déjà vu », la pandémie apportait malgré tout son lot de stress, en raison des nombreuses incertitudes et des changements, ce qui menait souvent à une augmentation de l'anxiété chez les enfants ayant un TSA et chez leurs parents. Selon les mères, l'élément principal qui ressortait comme « le » défi majeur durant cette crise est la gestion de cette anxiété chez leur enfant. Nadine, mère de Benjamin, raconte :

Mon coco est nerveux et je le ressens avec ses millions de questions sur ce qu'il voit, ce qu'il entend. C'est du travail, car souvent de juste répondre verbalement, les questions reviennent. Je dois mettre du visuel pour que l'info rentre... ça demande beaucoup d'énergie.

D'ailleurs, l'anxiété était présente au sein de ces familles, peu importe l'âge de l'enfant. Plusieurs mères se sont exprimées sur les difficultés qu'elles ont eu à calmer les angoisses de leur enfant, ce qui leur a demandé beaucoup de temps et d'énergie, comme l'indique Geneviève, la mère de Matéo :

Je suis moi aussi la fière maman d'un jeune adulte autiste qui trouve la situation actuelle plutôt anxiogène et demande beaucoup de mon temps pour le rassurer.

1 — Les noms et données potentiellement identifiantes ont été changés pour assurer la confidentialité.



Benjamin (au centre) entouré par sa famille

Justine, une autre maman, nous confiait :

Mon principal défi actuellement est donc, comme pour la majorité des familles, la gestion de l'anxiété des enfants.

Par contre, les raisons à l'origine de cette anxiété n'étaient pas les mêmes pour toutes les familles. En effet, si l'anxiété de l'enfant était généralement liée à la pandémie et aux incertitudes qu'elle impose, certaines mères comme de nombreuses personnes, au Québec, avaient des inquiétudes au sujet de la santé de leurs proches. Outre le fait de ne plus bénéficier du soutien des grands-parents lorsque c'était possible, les familles s'inquiétaient tout en étant limitées dans les moyens de les aider :

Est-ce que la pandémie m'inquiète? Absolument, mais pas réellement en lien avec l'autisme de mes enfants. Je suis plus stressée pour mes parents qui ont plus de 70 ans! (Leila, mère de Christina et Justin)

Du positif à cette crise ?

Il était toutefois intéressant de constater que, selon les mères, cette pandémie n'avait pas uniquement suscité des éléments

négatifs dans leur vie. En effet, pour certaines familles, le confinement représentait une pause obligatoire qui avait eu ses bons côtés, en leur permettant notamment d'avoir davantage de temps pour passer des moments de qualité avec leurs enfants :

Il est content par contre d'être à la maison, mais déçu de ne pouvoir rien faire comme des sorties... Par contre, c'est un avantage de ralentir, je sens que je peux être plus à l'écoute et on vit de beaux moments. (Julia, mère de Luka)

Pour d'autres, le fait d'être à la maison dans un environnement sécurisant et où ils se sentent bien avait eu des répercussions positives. Selon certaines mères, l'école en présentiel peut être anxiogène pour les enfants ayant un TSA, et l'école à la maison permet de retirer certains éléments perturbateurs, rendant les enfants plus disposés psychologiquement :

Mes enfants sont bien, ils sont heureux d'être à la maison! La vie est plus facile avec eux à la maison! L'école était une grande source d'anxiété pour les 3! On arrive à avoir beaucoup de bons moments comparativement à quand il y a de l'école! Ils sont disponibles! (Émilie, maman de Marianne, Étienne et Raphaël)

La force personnelle et celle du soutien

Pour ces mères qui ont l'habitude de se relever les manches et de trouver des solutions, l'ajustement à la situation semble avoir été facilité par leur résilience et leur capacité d'adaptation. Ainsi, elles ont toutes trouvé des moyens d'évacuer leur stress et de se changer les idées, comme le décrit Célia, la maman de Théo :

Mais j'ai mes trucs pour ventiler, ce qui est essentiel car je suis monoparentale donc seule pour gérer: mettre mes écouteurs et m'isoler une quinzaine de minutes quand les enfants s'occupent seuls, bouger, faire du sport, aller courir quand je le peux.

Pour l'une des mères participantes, une ressource essentielle semble avoir été les compétences acquises au fil des ans qui lui ont permis d'être mieux outillée pour répondre aux besoins particuliers de ses enfants qui présentent un TSA :

RÉFÉRENCES

Amaral, D. G., et de Vries, P. J. (2020). COVID-19 and autism research: perspectives from around the globe. *Autism Research*, 13(6), 844.

Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., et Zocante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sciences*, 10(6), 341.

Ersoy, K., Altin, B., Sarikaya, B. B., et Özkardas, O. G. (2020). The comparison of impact of health anxiety on dispositional hope and psychological well-being of mothers who have children diagnosed with autism and mothers who have normal children, in COVID-19 pandemic. *Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 9(2), 117-126.

Jacques, C., Soulières, I., Saulnier, G., Thermidor, G., et Elkouby, K. (2020). Pandémie, confinement et autisme : de la détresse aux solutions. *Sur le Spectre*, 10, 3-5.

Cela fait des années que je me forme moi-même pour avoir les outils nécessaires pour intervenir efficacement avec mes gars. Ça me sert bien depuis des années, encore plus actuellement. (Nathalie, mère de Thomas et Louis)

Toutefois, sans qu'elles en aient nécessairement besoin, elles admettent l'importance de savoir que des services sont disponibles. Cela paraît être un facteur augmentant le sentiment de confiance pendant cette situation instable et incertaine.

Oui, les démarches m'ont rassurée! Je sais que je peux contacter la pédiatre et la TS par courriel à tous moments et qu'ils me rappelleront rapidement! (Célia, mère de Théo)

Malheureusement, cet accès rapide aux services semble avoir été l'exception plutôt que la règle, au Québec, durant cette pandémie (Jacques et coll., 2020).

Conclusion

Les propos des mères d'enfant ayant un TSA sur leur réalité durant le confinement lié à la COVID-19 semblent indiquer que la situation, bien que difficile, peut être vécue positivement si un soutien adéquat est offert au moment opportun. Il est choquant de constater que cette situation extrême s'apparentait au quotidien de certaines familles qui vivent déjà

beaucoup d'isolement. Ce constat devrait inciter les décideurs politiques à mettre en place des services facilitant l'accès à du soutien pour ces familles, non seulement en temps de pandémie mais de manière permanente.

Il est toutefois intéressant de constater à quel point certaines mères ont acquis la résilience nécessaire pour affronter les difficultés. Il est important de souligner que les participantes de cette étude peuvent avoir été mieux outillées que la moyenne des mères d'enfants ayant un TSA. De futures recherches devraient être menées afin de documenter de manière plus large les effets du confinement sur les réalités de ces familles en regardant notamment ceux à long terme, et en analysant les aspects socioéconomiques qui, pour ces familles, sont particulièrement importants. **Puisque l'isolement constitue une réalité fréquente pour les familles d'enfant ayant un TSA, il serait pertinent que les chercheurs, ainsi que les décideurs politiques, réfléchissent aux moyens pouvant être mis en place pour permettre une meilleure inclusion sociale. ■**

L'ennui de cette pandémie...

Mon fils Zachary est un adolescent autiste extraverti. Il n'a pas beaucoup d'amis, comme le veut la définition traditionnelle de ce mot, mais il a un grand réseau de gens qui l'aiment. Le plus dur pour lui dans cette pandémie? Ne plus voir ses proches, comme ses chers grands-parents chez qui il passe des fins de semaine entières. Ou nos amis, qui sont aussi ses amis, et qu'il ne voit plus depuis des mois. Pas une journée ne passe sans qu'il mentionne à quel point il s'ennuie d'eux.

Cette pandémie m'a fait réaliser à quel point mon fils a besoin de gens autour de lui pour s'épanouir. Il a maintenant 18 ans et, dans quelques années, il ne fréquentera plus l'école, un autre microcosme d'épanouissement social pour lui. Pour le moment, mon ancien conjoint et moi tentons de combler ses besoins socioaffectifs, mais plus le temps passe, plus cette pandémie semble vouloir rester...

Mon grand Zachary est nostalgique. Il se remémore des moments du passé avec des proches et amis et se demande quand il pourra revivre ce genre de moment. Pas une journée ne passe sans qu'il m'en parle. L'autre jour, il a bien résumé son ennui en me lançant ce cri du cœur : « *Je pleure parce que je m'ennuie de plein de monde à cause de la COVID. C'est plate, Maman!* » Pour ma part, j'essaie tant bien que mal de lui changer les idées, mais Zachary a développé ses petites habitudes répétitives qui le rassurent. Il est devenu un peu plus rigide aussi qu'à l'habitude. Il veut jouer aux camions, mais toujours dans le même ordre, il tient à sa routine matinale, il est grognon.

La technologie aide à maintenir les liens, bien entendu, mais y'a rien comme un câlin, n'est-ce pas? C'est moi qui les reçois ses câlins et je m'en réjouis car je sais que partout dans le



Zachary

monde présentement, de nombreuses personnes vivent cette pandémie toutes seules, surtout les personnes âgées qui sont confinées à leur chambre ou appartement. Donc, en attendant qu'un vaccin soit disponible pour tous et qu'il y ait un relâchement des mesures sanitaires qui nous sont imposées, je m'accroche à l'idée que ni mon fils ni moi ne sommes seuls et je m'estime chanceuse malgré tout.

Lyanne Lavigne



Luka

Les bienfaits de l'école à distance

« Pour moi, il était difficile de suivre la classe en portant le masque tout le temps. Lorsque le prof. parlait, j'étais plutôt concentré sur ce que mon masque me faisait ressentir. Donc, j'apprenais peu (ou rien). De retour à la maison, déjà fatigué de la journée, je devais encore passer du temps à comprendre ce que nous avions fait en classe et ensuite faire les devoirs. J'étais découragé. Je trouvais que c'était absurde. J'ai commencé à douter de mes capacités.

Pour cette raison, j'ai voulu faire l'école à distance pendant les mesures d'octobre. Je suis resté chez moi à étudier par moi-même, à ma façon. J'ai trouvé même amusant d'apprendre tout seul et de pouvoir me concentrer longtemps sans distractions. »

Luka Cruz-Guerrero
Élève de 4^e secondaire

Je vais commencer par dire que mon fils est adolescent. Je suis avec lui 24 heures par jour, 7 jours par semaine depuis le début de la pandémie. J'ai eu du répit quelques heures par semaine, une fois par semaine ou deux, de juillet à septembre.

Les défis que notre famille a vécus depuis les sept derniers mois sont : l'épuisement parental puisqu'être en mode « surveillance » tout le temps est très fatigant sur le plan psychologique et même physique, surtout avec deux enfants à besoins spéciaux; la tension entre les membres de la famille peut devenir un problème puisque la visite était proscrite la plupart du temps; le stress financier d'avoir à fournir des outils technologiques et de manipulation pour que nos enfants

puissent avoir les bons équipements pour bien étudier de la maison.

Les surprises positives que nous avons connues depuis le début de la pandémie sont aussi nombreuses ! Nous avons réalisé qu'on appréciait beaucoup le temps en famille. Travailler et étudier de la maison voulait maintenant dire qu'on pouvait manger trois repas en famille au lieu d'un à deux. De plus, les enfants ont fait d'énormes progrès sur le plan scolaire. Mon fils autiste n'était plus confronté à la grande quantité de gens à la polyvalente et dans l'autobus ni au moule de l'école dans lequel il devait travailler un certain nombre d'heures dans tel et tel sujet bien qu'il y ait de la matière qu'il trouvait facile et donc s'ennuyait et d'autres

matières plus difficiles où il aurait eu besoin de plus de temps pour mieux comprendre et bien assimiler. Les crises ont diminué et mon fils a finalement voulu voir des gens et avoir des relations interpersonnelles de son plein gré puisqu'il n'était plus en surcharge. La plus grande surprise de tout : il a appris à utiliser la toilette ! Après toutes ces années, plus de couches !

La deuxième vague commence et les défis se multiplieront, mais qui sait, nous aurons possiblement d'autres belles surprises !

Témoignage anonyme d'une maman de Gatineau



Nous vous aidons à les aider

Plus que jamais, votre rôle comme parent, éducateur ou intervenant est essentiel.

Aux Éditions Midi trente, nous sommes fières de travailler main dans la main avec vous pour favoriser le bien-être psychologique des enfants et des adolescents.

Découvrez comment nos livres et outils éducatifs, pratiques et sympathiques peuvent soutenir vos interventions.



Visitez notre site Web pour de nombreuses ressources : miditrente.ca

La pair-aidance entre personnes autistes : un soutien vers le rétablissement

À propos des auteurs

Isabelle Courcy, professeure au Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, et chercheuse au Centre de recherche et de partage de savoirs InterActions du CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mathieu Giroux, collaborateur de recherche et coresponsable du projet de pair-aidance d'Aut'Créatifs

Lucila Guerrero, mentore pair-aidante en santé mentale, collaboratrice de recherche et coresponsable du projet de pair-aidance d'Aut'Créatifs



▲ Les photos de ce dossier sont signées Lucila Guerrero, une des auteures de ce texte (sauf pages 24 et 25).

Par Isabelle Courcy, Mathieu Giroux et Lucila Guerrero

Les recherches brossent un portrait des plus inquiétants en ce qui a trait à la santé mentale des personnes autistes. En effet, il est estimé qu'environ 50 % des personnes autistes rapportent un niveau d'anxiété qui nuit à l'accomplissement de leurs activités quotidiennes et se répercute de façon négative sur leur qualité de vie¹. Près de la moitié des personnes autistes vivront un épisode de dépression² et 65 % rapportent des comportements d'automutilation au courant de leur vie³. Enfin, les personnes autistes sans déficience intellectuelle ont un risque dix fois plus élevé de décès par suicide, ce qui en fait la seconde cause de décès au sein de cette population, après les maladies cardiovasculaires⁴.

Il est possible que des facteurs génétiques ou neurophysiologiques accentuent la vulnérabilité à ces problèmes

de santé. Par ailleurs, une partie de l'explication pourrait également se retrouver dans les conditions de vie des personnes autistes. Celles-ci font référence aux conditions matérielles d'existence (par exemple l'accès à un emploi ou à un logement salubre, vivre dans un environnement sécuritaire ou la possibilité de faire des choix au regard de ses préférences et de ses valeurs) et aux conditions sociales normatives (par exemple les valeurs et les représentations sociales de la société ou d'un groupe). Ces conditions de vie, dont l'accès à du soutien social (par exemple avoir quelqu'un sur qui compter) et à des services de santé ou d'accompagnement appropriés, sont des facteurs reconnus comme ayant un impact sur la santé et le bien-être.

Au Québec, de nombreuses personnes autistes⁵ font face à des obstacles dans l'accès aux services généraux.

1- Maisel, M. E., Stephenson, K. G., Rodgers, J., Freeston, M. H., Gaigg, S. B., et South, M. (2016). Modeling the cognitive mechanisms linking autism symptoms and anxiety in adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(5), 692-703.

2- Hudson, C. C., Hall, L., et Harkness, K. L. (2019). Prevalence of depressive disorders in individuals with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *J Abnorm Child Psychol* 47, 165-175. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0402-1>

3- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R. et coll. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(42). <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>

4- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., et and Bolte, S. (2015). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 1-7. doi: 10.1192/bjp.bp.114.160192

5- Courcy, I. (2017). Mieux comprendre les défis de la collaboration pour mieux accompagner les personnes et leurs proches. *Le Point en santé et services sociaux*, 13(3), 41-43.

Différentes raisons concourantes sont soulevées pour expliquer ces difficultés d'accès. Bon nombre de professionnels de la santé et des services sociaux disent ne pas se sentir assez formés pour intervenir auprès d'usagers autistes. Non sans lien, d'autres soulignent le manque de ressources d'accompagnements⁶. Ces aspects, couplés à la rigidité de l'offre de service dans le réseau de la santé et des services sociaux, font en sorte de renvoyer les personnes autistes présentant des besoins en santé mentale aux programmes spécialisés en autisme. Toutefois, ces programmes ont surtout été développés à partir d'approches psychoéducatives et peinent à répondre aux besoins psychosociaux que présentent plusieurs adultes et adolescents autistes⁷.

Sur le plan des conditions sociales normatives, des recherches menées auprès de personnes autistes et de groupes minoritaires ont mis de l'avant les effets de la stigmatisation sociale comme source de stress pouvant affecter le bien-être et la santé des personnes⁸. Par exemple, des représentations négatives de l'autisme peuvent influencer la façon avec laquelle des personnes choisissent d'entrer (ou non) en interaction avec la personne autiste. À ce sujet, de nouvelles perspectives de recherche essaient de comprendre cette situation. Par exemple, le résultat d'une analyse révèle que des facteurs du stress des minorités, tels que la stigmatisation quotidienne et le rejet, peuvent expliquer la réduction du bien-être ressenti par les personnes autistes⁹.

Somme toute, de nombreux défis se présentent sur les plans organisationnel, sociétal et de l'intervention pour répondre de manière adéquate et ef-



ficace aux besoins des personnes autistes en matière de santé mentale. Une étude a identifié les facteurs suivants comme étant favorables au bien-être des personnes autistes : la réduction du stress et de la stigmatisation, la présence de soutien externe et de soutien par des mentors, l'affirmation d'une identité positive, un sentiment d'appartenance et des relations avec les amis et la famille basées sur l'acceptation, la reconnaissance et la valorisation de la personne¹⁰.

Dans ce contexte, des initiatives d'entraide sont développées, dont celles liées à la pratique de la pair-aidance. Ce texte propose une réflexion sur la pratique de la pair-aidance dans le contexte de l'autisme. Il fait un tour d'horizon de ce qu'est la pair-aidance, ses effets connus sur le bien-être et il se termine sur des spécificités qui nous apparaissent importantes pour sa mise en place par et pour les personnes autistes.

La pair-aidance : qu'est-ce que c'est ?

La pair-aidance est une forme de soutien par les pairs qui, dans sa définition de base, s'appuie sur l'idée que les personnes ayant vécu des expériences de vie semblables peuvent s'offrir de l'empathie et de la validation d'une manière qui soit perçue comme plus authentique. Reconnaître son expérience dans celle d'autrui, notamment par le partage de récits de vie, favoriserait un échange de soutien limitant la perception de jugement¹¹.

Le soutien par les pairs n'est pas une formule nouvelle. Au courant des années 1960 et 1970, de nouveaux groupes d'entraide sont nés des revendications de plusieurs mouvements sociaux, dont celui pour La vie autonome, Independent Living, qui luttait pour la désinstitutionalisation des personnes en situation de handicap et le droit à une vie autonome au sein de la communauté. Dans les dernières années, ►

6- Camm-Crosbie L., Bradley L., Shaw R., Baron-Cohen S., Cassidy S. (2019). People like me don't get support: autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6):1431-1441. doi:10.1177/1362361318816053

7- Courcy, I., op. cit.

8- Botha, M., et Frost, D. M. (2018). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>

9- Ibid.

10- Milton, D., et Sims, T. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4), 520-534. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1186529>

11- Mead, S., et MacNeil, C. (2006). Peer support: what makes it unique. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10(2), 29-37.



la démocratisation d'Internet et le développement fulgurant des médias sociaux a propulsé le développement de nombreux groupes de partage et d'entraide dans l'espace numérique. Bien que des inégalités soient toujours présentes en matière d'accès à la technologie et à l'information ou d'enjeux de littératie, il est plus que jamais possible de trouver quelqu'un qui puisse partager des préoccupations ou une situation de vie semblables, peu importe les frontières géographiques.

Les groupes d'entraide naissent généralement de l'effort de personnes partageant une situation de vie, une condition de santé similaire ou des préoccupations communes et qui désirent se rassembler afin d'en discuter et s'entraider¹². De façon générale, les groupes d'entraide favorisent un mode de fonctionnement et des dynamiques relationnelles différentes de celles retrouvées dans le monde médical ou

éducatif. Les groupes d'entraide favorisent le partage d'aide, de soutien et la mise en commun des ressources informationnelles afin de briser l'isolement et de développer une meilleure estime de soi. Les nouvelles pratiques de la pair-aidance qui se sont développées misent sur le partage d'expériences communes et permettent l'échange de savoirs expérientiels acquis dans le contexte d'une condition de santé ou d'épreuves de vie. Les informations échangées peuvent également porter sur des stratégies pour surmonter les défis et les difficultés pouvant survenir dans la trajectoire de services de la personne¹³. Ces relations de soutien entre une personne aidée et une personne aidante, mais dans lesquelles l'aidant peut aussi retirer des bénéfices sur le plan de l'enrichissement personnel et du bien-être, sont fondées sur la réciprocité et l'inter-reconnaissance d'une situation ou d'une expérience de vie semblable.

Une approche en émergence

La Commission de la santé mentale du Canada reconnaît l'efficacité du soutien par les pairs ainsi que les avantages de l'entraide entre personnes concernées par un problème de santé mentale. Son rapport publié en 2016¹⁴ fait le constat que les principes de la pair-aidance permettent d'améliorer la qualité de vie et, en corollaire, engendrent une réduction des demandes au chapitre des services médicaux et sociaux et des services en santé mentale. Plusieurs initiatives de soutien par les pairs et d'entraide informelle (non professionnelle) sont mentionnées : les groupes d'entraide sans l'intervention de professionnels, le soutien individuel comme le mentorat ou l'amitié. Il existe également des formes de pair-aidance professionnelles dans les champs d'action de l'aide au logement, de l'éducation ou de l'insertion en emploi, de la gestion de crise ou de la défense des droits. Le rapport de la Commission de la santé mentale du Canada fait toutefois mention d'importantes difficultés dans l'accès à ces différents services de pair-aidance, notamment chez les jeunes, les personnes en situation de handicap et les peuples autochtones ou des Premières Nations¹⁵.

De plus, différentes formes de pair-aidance coexistent. Depuis les dernières années, on constate une implantation progressive de pratiques formelles en pair-aidance dans les secteurs de la santé mentale et des maladies chroniques¹³. Depuis 2017, il existe au Québec une formation universitaire de certification professionnelle de « mentors pairs aidants »¹⁶. Cette approche s'inscrit dans un des principes directeurs du Plan d'action en santé mentale 2015-2020. Ce document reconnaît la pair-

12- Courcy, I. et Manseau-Young, M.-E. (2011). Féminisme, self-help et nouvelles technologies d'information. Dans M. Baillargeon (dir.), *Remous, ressacs et dérivations autour de la troisième vague féministe*. Les Éditions du remue-ménage.

13- Castro, D. (2020). Une brève synthèse de la littérature sur la notion de pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 18-23.

14- Cyr, C., McKee, H., O'Hagan, M., et Priest, R. (2016). Le soutien par les pairs : Une nécessité – Rapport présenté au comité du Projet de soutien par les pairs de la Commission de la santé mentale du Canada.

15- *Ibid.*

16- Pelletier, J.-F., Rowe, M., et Davidson, L. (2017). Le mentorat de rétablissement : Introduction d'un programme de formation médicale et d'une approche de e-learning pour-et-par les usagers. *Rhizome*, 65-66(3), 33-34.

aidance comme une forme de soutien social pour briser l'isolement, un outil de lutte contre la stigmatisation, une ressource pour favoriser l'autodétermination et l'appartenance à la communauté. Il recommande l'intégration des pair-aidants professionnels dans des équipes de soins¹⁷. Les pairs-aidants professionnels travaillent dans une optique de rétablissement et les fondements de celui-ci sont de rétablir la pleine citoyenneté, l'appartenance à la communauté, l'estime de soi, l'identité, l'accomplissement personnel et le bien-être¹⁸. Ils sont appelés à développer des compétences telles que l'ouverture d'esprit, le sens des responsabilités, l'humilité, l'altruisme, la rigueur, l'engagement, l'empathie, l'honnêteté, l'intégrité et le respect¹⁹.



La pair-aidance en autisme : une pratique avec des spécificités ?

Dans le cadre de la mise sur pied d'un projet de l'organisme Aut'Créatifs avec différents professionnels de la recherche en autisme²⁰, nous en sommes venus à réfléchir sur les « spécificités » de la pratique de la pair-aidance en autisme et ses facteurs de réussite. Cinq éléments principaux se dégagent de notre réflexion collective : 1) le partage de l'expérience sociale liée à l'autisme; 2) l'ouverture et l'acceptation de l'autre sans jugement; 3) l'importance des intérêts spécifiques de la personne autiste; 4) la connaissance des différentes formes de communication; 5) la transmission d'informations sur l'accès aux ressources

de l'aide et de soutien disponibles.

1) Le partage de l'expérience sociale liée à l'autisme

L'autisme comme condition a des impacts pour la personne autiste sur les plans personnel (par exemple ses forces et ses difficultés), relationnel (par exemple en ce qui a trait au mode de communication) et sociétal (par exemple les conditions de vie ou la stigmatisation).

Au chapitre des relations, nous connaissons les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes autistes lors des interactions avec des amis et de la famille non autistes. Plusieurs d'entre elles sont plus à l'aise avec leurs proches (amis et famille) autistes²¹. Cet aspect

est cohérent avec la théorie de la double empathie proposée par Damian Milton qui renvoie au problème de compréhension mutuelle²² entre les personnes non autistes qui ont de la difficulté à interpréter les gestes des personnes autistes lorsqu'elles s'adressent à celles-ci, et vice-versa. Cette incompréhension partagée génère des malentendus qui peuvent être producteurs d'anxiété et de frustration et qui peuvent, à moyen ou long terme, affecter l'estime de soi des personnes autistes²³. D'autres chercheurs constatent également que le partage d'informations entre personnes autistes est plus efficace que le transfert d'informations entre personnes autistes et non autistes²⁴. Des personnes autistes pourraient ainsi préférer une relation de pair-aidance avec une autre per-

17- Gouvernement du Québec. (2017). *Faire ensemble et autrement*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>

18- Pelletier, J.-F., Rowe, M., et Davidson, L., *op.cit.*

19- Compétences visées par la formation Mentorat pour pairs-aidants. Repéré à <https://admission.umontreal.ca/programmes/module-de-formation-de-mentorat-pour-pairs-aidants-en-sante-mentale/>

20- Projet « Accompagnement par des pairs-aidants autistes ». (2020-2021). Financement : Fondation les petits trésors.

21- Crompton, C. J., Hallett, S., Ropar, D., Flynn, E., et Fletcher-Watson, S. (2020) I never realized everybody felt as happy as I do when I am around autistic people: a thematic analysis of autistic adults' relationships with autistic and neurotypical friends and family. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361320908976>.

22- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the double empathy problem. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>.

23- Milton, D. E. M., Heasman, B., et Sheppard, E. (2018). Double empathy. Dans F. R. Volkmar (éd.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 1-8). New York, NY: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102273-1

24- Crompton, C. J., Ropar, D., Evans-Williams, C. V., Flynn, E. G., et Fletcher-Watson, S. (2020). Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361320919286>

sonne autiste²⁵. Cette plus grande affinité pourrait aussi s'accompagner d'un plus grand sentiment d'appartenance à la communauté, mais ne pourrait être uniquement expliquée que par celui-ci. En ce sens, un pair-aidant autiste pourrait avoir plus de facilité à comprendre, à partir de son propre vécu, l'expérience de la personne afin de lui procurer un soutien empathique et de lui offrir la possibilité de se reconnaître dans son parcours de vie ou de rétablissement. Somme toute, les relations entre pairs autistes pourraient s'avérer beaucoup plus bénéfiques que ce que l'on pense pour la santé mentale.

2) L'ouverture et l'acceptation de l'autre sans jugement

Il existe une très grande hétérogénéité entre les personnes autistes que cela soit au chapitre des besoins, des co-diagnoses ou des parcours de vie de chacun. Comme le recommandent Martin et ses collègues (2017), il faut tenir compte de ces aspects et de la compatibilité des personnes dans le jumelage des pairs-aidants et des pairs-aidés²⁶. Par ailleurs, il existera toujours des différences entre les individus, et c'est bien ce qui montre, pour tout un chacun, notre caractère unique. Ainsi, bien qu'un pairage optimal doive être pensé, l'ouverture et l'acceptation de l'autre sont des valeurs fondamentales de la pair-aidance qui gagneront aussi à être activées entre les pairs autistes.

Les résultats d'une étude révèlent que des jeunes autistes peuvent préférer l'amitié d'une personne ayant un schéma de communication atypique tel que le contact visuel ou les expressions fa-

ciales réduites. En ce sens, il est possible qu'un comportement de communication sociale atypique chez les autistes puisse être un moyen de faciliter l'interaction sociale, bien que cette hypothèse doive être vérifiée par d'autres études²⁷.

Un pair-aidant efficace sera conscient des conventions sociales, implicites et explicites, dont regorgent les communications et les interactions sociales. Il devrait être sensible au fait que la pratique du camouflage social, c'est-à-dire les stratégies mises en place par la personne pour dissimuler ses caractéristiques autistiques à l'interlocuteur ou à l'observateur, demande des efforts qui peuvent se répercuter sur le bien-être de la personne²⁸. Le pair-autiste pourrait alors favoriser la création d'un espace d'échange exempt de cette demande implicite de camouflage social. À cet égard, on peut penser aux exigences sociales que sont le contact visuel ou la performance de comportements non verbaux comme les expressions faciales, le mouvement des mains ou la position du corps et, en contrepartie, aux façons d'être et de parler qui divergent de ce qui est généralement attendu comme les mouvements caractéristiques, les rituels, l'écholalie, le rythme et la tonalité de la voix.

Il s'avère ainsi important de considérer les préférences de fonctionnement du pair-aidé, par exemple pour les salutations, les lieux, la durée et le déroulement des rencontres, afin de diminuer tant qu'il se peut les exigences sociales de masquage ou de compensation. Ces conditions sont nécessaires afin de générer un climat dans lequel la personne



Pierre

aidée se sente acceptée comme elle est, et sans jugement, contrairement à ce qu'elle peut ressentir avec d'autres personnes ou dans différentes sphères de sa vie comme à l'école, dans sa famille ou au travail.

3) L'importance des intérêts spécifiques de la personne autiste

Les intérêts spécifiques et la tendance à se concentrer intensément sont des éléments associés à la cognition autistique. Lorsqu'ils sont partagés, ils peuvent favoriser la compréhension réciproque²⁹ et favoriser un sentiment de bien-être³⁰. Outre des expériences de vie qui se ressemblent, un jumelage réussi pourrait aussi reposer sur des passions et des intérêts communs. Si la personne considère cet aspect important dans la relation qu'elle souhaite établir avec son pair-aidant, ce jumelage en fonction des intérêts pourrait s'avérer une condition facilitant le partage et la mise en valeur des forces pour accompagner la personne vers plus de confiance et d'estime de soi. En effet, les pair-aidants autistes pourraient témoigner de l'impact de leurs intérêts spécifiques sur leurs parcours de vie. Par contre, étant donné la grande diversité des intérêts et des expériences, il est possible qu'un même intérêt donne lieu à des expériences de vie qui, dans les parcours de vie, soient à l'opposé l'une de l'autre. Nous sommes aussi conscientes que même

25- Chown, N. (2014). More on the ontological status of autism and double empathy. *Disability & Society*, 29(10), 1672-1676. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.949625>

26- Martin, N., Milton, D. E. M., Sims, T., Dawkins, G., Baron-Cohen, S., et Mills, R. (2017). Does "mentoring" offer effective support to autistic adults? A mixed methods pilot study. *Advances in Autism*, 3(4), 229-239. <https://doi.org/10.1108/AIA-06-2017-0013>

27- Granieri, J. E., McNair, M. L., Gerber, A. H., Reifler, R. F., et Lerner, M. D. (2020). Atypical social communication is associated with positive initial impressions among peers with autism spectrum disorder. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361320924906>

28- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., Mandy, W. (2017). Putting on my best normal: social camouflaging in adults with autism spectrum condition. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. doi: 10.1007/s10803-017-3166-5

29- Murray, D. (2018). Monotropism – an interest based account of autism. Dans F. R. Volkmar (éd.). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 1-3). New York, NY: Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102269-1

30- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., et Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, 11(5), 766-775. <https://doi.org/10.1002/aur.1931>

si le partage d'intérêt peut être bénéfique, un juste équilibre est à rechercher entre les besoins de la personne aidée et le temps d'écoute que peut lui offrir le pair-aidant.

4) La connaissance des différentes formes de communication

Les personnes autistes peuvent adopter des modes de communication variés. Un pair-aidant ayant développé les compétences requises portera une attention particulière à respecter les particularités de la communication verbale de la personne (mutisme sélectif, écholalie, monotonie, débit lent, pause et silence, etc.). De même que dans les autres contextes où se pratique la pair-aidance, le pair-aidant doit s'assurer de sa compréhension des propos du pair-aidé et vice-versa. Une compréhension mutuelle ne va pas de soi. Il faut penser à des stratégies de validation de ce que l'on comprend de part et d'autre. En effet, comme le souligne à juste titre l'écrivain Bernard Weber :

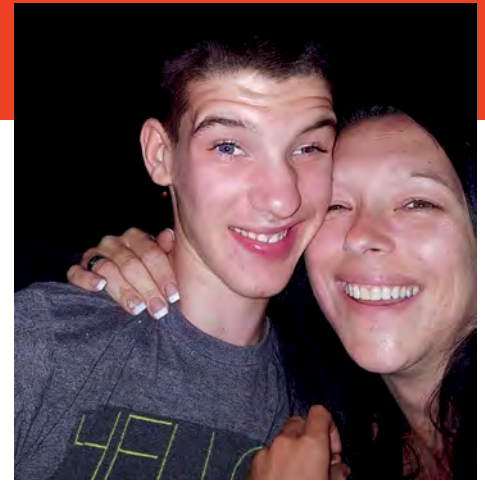
« Entre Ce que je pense, Ce que je veux dire, Ce que je crois dire, Ce que je dis, Ce que vous avez envie d'entendre, Ce que vous croyez entendre, Ce que vous avez envie de comprendre, Ce que vous croyez comprendre, Ce que vous comprenez, Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même...³¹ »

Il est possible que des pair-aidés autistes préfèrent avoir une communication partiellement verbale ou complètement non verbale. Cet aspect devrait aussi orienter le processus de jumelage à la lumière du confort et des aptitudes du pair-aidant en matière de mode de communication.

5) La transmission d'informations sur l'accès aux ressources d'aide et de soutien disponibles

Comme mentionné précédemment, l'accès difficile aux services de santé mentale pour les personnes autistes, majeures comme mineures, est une réalité préoccupante. Des difficultés peuvent aussi être observées dans l'accès à d'autres formes de services comme de l'aide au logement ou du soutien à l'insertion en emploi. L'absence de services ou leur caractère inadéquat sont également remarqués pour les services de mentorat³². Ces besoins non comblés augmentent le risque de suicide³³.

Un pair-aidant avisé connaîtra non seulement les différentes références, mais aussi les processus de demande et les moyens d'avoir accès à ces services. Par son expérience et ses connaissances du réseau de la santé et des services sociaux, il peut aider à orienter la personne dans les démarches à entreprendre et les points de services où se rendre. Par ailleurs, il ne suffit pas de connaître l'existence d'un service pour y avoir accès; il faut aussi être capable de recourir à celui-ci en exprimant adéquatement ses besoins. Savoir exprimer ses besoins afin d'être compris de la part des prestataires de service est un apprentissage, parfois de longue haleine, qui peut être fait dans une relation d'accompagnement avec une personne pair-aidante. Cette dernière pourrait également offrir à la personne de l'accompagner, si elle le désire, lors de rendez-vous ou de demandes officielles de services, qu'il s'agisse de se rendre à l'urgence, remplir différents documents administratifs ou participer dans les rencontres d'équipe de soutien multidisciplinaire.



Gabryel et sa maman, Sonia

En guise de conclusion

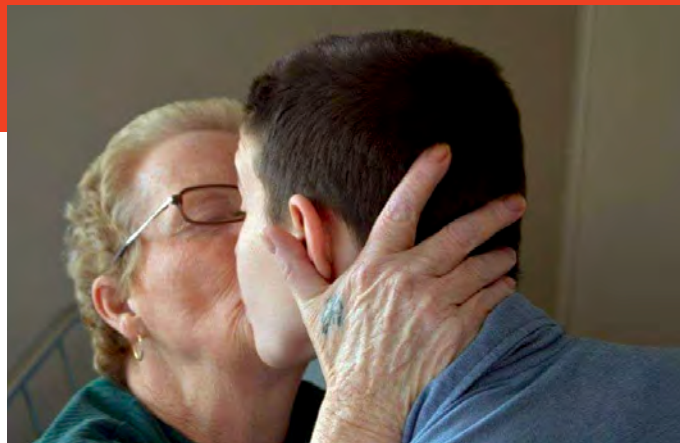
À l'instar des cinq points de réflexions énoncés, il faut ajouter l'importance d'offrir aux pair-aidants de la formation continue et un soutien à l'intérieur d'une instance ou d'une équipe clinique existante, comme il pourrait être le cas dans les établissements œuvrant dans les services de proximité ou dans ceux offrant des services spécialisés, les centres de réadaptation ou sur-spécialisés et les cliniques d'évaluation diagnostique.

La situation de santé mentale des personnes autistes est préoccupante, de même que le manque criant de services appropriés pour répondre à leurs besoins. Le réseau de la santé et des services sociaux se doit d'être innovant, surtout en cette période particulière de pandémie. **La pair-aidance par et pour des personnes autistes offre des possibilités fort intéressantes pour mieux soutenir les personnes autistes qui présentent des besoins psychosociaux, favoriser l'autodétermination d'une communauté et contribuer à tisser des liens d'entraide fondés sur la reconnaissance et le potentiel des personnes, aidantes comme aidées. Souhaitons que les projets et recherches en développement puissent émerger sur des interventions qui se généraliseront dans le réseau de la santé et des services sociaux et ailleurs. ■**

31- Weber, B. (2018). *Encyclopédie du savoir relatif et absolu*. Albin Michel, p. 704. ISBN: 9782226438843 (222643884X)

32- Granieri, J. E., McNair, M. L., Gerber, A. H., Reifler, R. F., et Lerner, M. D., *op.cit.*

33- Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4https://doi.org/10.1177/1362361320924906>.



Gabryel et sa grand-mère

Les proches aidants

enfin dignement reconnus par la loi

Par Mélanie Perroux, directrice générale du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)

Une définition enfin inclusive

Pour la première fois, une définition inclusive des proches aidants est reconnue par une loi, notamment à l'initiative du travail mené par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). Dans la version de la loi 56 adoptée par l'Assemblée nationale le 28 octobre 2020, on peut lire :

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie.

Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche ai-

dante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.

Les risques à ne pas se reconnaître comme une personne proche aidante

Avec une équipe dirigée par Sophie Éthier, chercheuse à l'Université Laval, le RANQ a participé à une recherche sur la maltraitance envers les personnes proches aidantes. Basée sur des groupes de discussion auprès de 43 intervenants et 95 personnes proches aidantes à travers le Québec, cette recherche a soulevé les quatre provenances de la maltraitance envers les personnes proches aidantes : les institutions telles que le réseau de la santé et des services sociaux ou le milieu de l'éducation, l'entourage, les personnes aidées et les personnes proches aidantes elles-mêmes. Dans ce dernier cas, nous parlerons d'automaltraitance qui peut d'abord être de nature physique quand une personne proche aidante s'épuise à assumer son rôle. Elle peut aussi être psychologique lorsque celle-ci, considérant que son rôle est normal, banalise les risques ou les répercussions, et maintient une exigence extrêmement élevée envers elle-même, entraînant ainsi un sentiment d'incompétence et de la culpabilité. Tout cela amène à mettre de côté ses propres be-

soins. Se reconnaître comme une personne proche aidante permet précisément d'aller chercher du soutien pour l'exercice de ce rôle sans remettre en cause le fait d'être un très bon parent, frère-sœur ou conjoint par ailleurs.

L'intérêt à se reconnaître comme une personne proche aidante

En tant que personne proche aidante, vous pensez que demander de l'aide est signe d'échec? Mais ce n'est pas vous qui avez besoin de soutien, c'est la situation qui mérite qu'on vous accompagne. Cet accompagnement doit se baser sur vos forces et vos compétences, les obstacles à tenir ce rôle de proches aidants, et les facilitateurs aussi. Il doit s'appuyer sur vos ressources, dont votre entourage. Et surtout, ce soutien, loin de vous utiliser pour compenser ce que le réseau public ne peut faire, doit viser votre bien-être et votre qualité de vie. Pour qu'en dehors de votre rôle de personne proche aidante, vous puissiez partager des moments de tendresse et de joie avec la personne que vous soutenez et votre famille. Si, pour l'instant, ces services aux personnes proches aidantes demeurent largement en développement, la loi 56 et le plan d'action qui en découlera visent justement l'évaluation des besoins et la mise en œuvre d'un plan de soutien adapté. ■



SACCADE
CENTRE D'EXPERTISE EN AUTISME

**UN MODÈLE NEURODÉVELOPPEMENTAL
QUI NOUS PERMET DE COMPRENDRE LES PERSONNES AUTISTES !**

PARCOURS DE FORMATION PARENT

4 formations uniques disponibles
sous différents formats

PACA-1 - Connaître l'autisme selon le modèle
SACCADE

PACQ-2 - Communiquer au quotidien avec
la personne autiste

PAEM-3 - Comprendre les émotions au quotidien
chez la personne autiste

PARE-4 - Échanger en réciprocité avec
la personne autiste au quotidien

PARCOURS DE FORMATION PROFESSIONNEL

10 formations disponibles, dont les suivantes
en autoformation (e-learning)

FISP1 - Fonctionnement interne de la structure
de pensée autistique

LSC1 - Langage SACCADE Conceptuel
niveau initiation

LSC2 - Langage SACCADE Conceptuel
niveau débutant

LSC3 - Langage SACCADE Conceptuel
niveau intermédiaire

**SERVICES ET FORMATIONS MAINTENANT DISPONIBLES À DISTANCE
ET EN AUTOFORMATION (E-LEARNING) !**

SERVICES OFFERTS
POUR TOUTE PERSONNE AUTISTE, DE TOUT ÂGE
ET DE TOUT NIVEAU DE FONCTIONNEMENT :

- La seule clinique à offrir l'évaluation des besoins basée
sur la structure autistique
- Évaluation diagnostique et neuropsychologique
- Suivi individuel
- Supervision professionnelle
- Guidance parentale

NOUVEAUTÉ
L'ACCREDITATION SACCADE

Il est maintenant possible d'être accrédité SACCADE,
ce qui vous permet de développer des **compétences
supérieures avec le modèle et offrir des services
spécialisés en autisme** en étant en référence sur notre site.

418.915.7030

2500, rue Bearevoir, Local 250
Québec G2C 0M4

www.saccade.ca
f facebook.com/saccadeexpertise

L'hébergement, un véritable levier d'inclusion

Par Luc Chulak

Orthopédagogue de formation, Thérèse Chapdelaine a travaillé au sein du réseau des écoles spécialisées en déficience intellectuelle et santé mentale comme enseignante puis comme directrice d'école. Membre du CA de l'Archipel de l'avenir et grand-mère d'un jeune adulte autiste, elle présente dans cette entrevue une initiative fort pertinente d'intégration d'adultes autistes au sein de résidences à vocation mixtes. Un exemple illustrant les solutions innovantes réalisables au chapitre de l'hébergement.

En premier lieu, parlez-nous de l'Archipel de l'avenir. Quels sont la mission et les objectifs de votre organisme ?

L'Archipel de l'avenir existe depuis maintenant six ans. Constitué par des parents préoccupés par l'avenir de leurs enfants devenus adultes, l'organisme a pour mandat principal de mettre en place des lieux d'hébergement pour les adultes autistes. La mission de l'organisme vise donc à favoriser l'inclusion sociale des adultes autistes en leur donnant l'opportunité de vivre de manière plus autonome dans des logements adaptés à leur situation. Pour ce faire, l'organisme a également l'objectif de les préparer à vivre en logement autonome par la mise en place, entre autres, d'ateliers préparatoires à l'autonomie résidentielle, d'ateliers de cuisine et d'activités de loisirs.

Vous avez, à l'été 2019, intégré dix adultes autistes dans des logements de la résidence appartenant aux Résidences communautaires d'Ahuntsic (RCA) dans le cadre d'un projet conjoint. Pourquoi avoir tenté une telle expérience ?

L'Archipel a profité d'une occasion inat-

tendue pour bâtir un partenariat avec l'organisme Les Résidences communautaires d'Ahuntsic (RCA). Les RCA et l'Archipel de l'avenir avaient chacun le désir de développer un projet d'habitations sociales et communautaires dans le quartier Ahuntsic, l'un pour les aînés, l'autre pour les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Profitant du soutien de la même organisatrice communautaire du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Carole Brousseau, les deux organismes ont répondu à son invitation pour établir un partenariat afin d'actualiser un projet d'acquisition et de gestion d'une résidence pouvant accueillir des personnes de 60 ans et plus, des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme et des personnes ayant une déficience physique. Les RCA ont démontré une ouverture à accueillir des résidents adultes autistes dans des logements. La résidence a été construite par le Groupe Maurice dans le cadre d'un projet de construction d'un complexe intégré.

Par la suite, un comité a été constitué pour établir les critères d'admission, une politique commune d'hébergement et partager les valeurs associées à la réalisation de ce projet.



Cette opportunité a permis à l'Archipel de répondre rapidement au désir de vivre en logement de dix adultes autistes et de mieux se préparer pour la construction et la gestion éventuelle d'un futur immeuble.

Pouvez-vous décrire le modèle de partenariat établi et les critères qui ont permis de faire la sélection des futurs locataires autistes ?

Le modèle de partenariat en est un de partage des valeurs et des responsabilités. Les RCA, étant les propriétaires de l'immeuble, reçoivent les demandes de logement, font les rencontres de signature de bail, répondent de la gestion physique et financière. L'Archipel de l'avenir assure le soutien communautaire et l'organisation des activités pour l'ensemble des résidents, ainsi que le soutien individuel pour les adultes autistes.

Les deux partenaires ont travaillé à une politique de sélection unifiée qui intègre les critères généraux des Résidences communautaires d'Ahuntsic et ceux spécifiques de l'Archipel de l'avenir. Pour être admissible à un logement, le candidat autiste devait satisfaire aux exigences suivantes :

- ▶ Être âgé d'au moins 21 ans;
- ▶ Avoir un diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle, puisque l'organisme Révanous répond à une clientèle avec DI;
- ▶ Être membre de l'Archipel de l'avenir;
- ▶ Accepter une évaluation de son autonomie ou, s'il vit déjà seul, une mise à ▶

Ce qu'en disent les résidents autistes

Aviez-vous des inquiétudes avant votre déménagement ?

« Je me sentais prêt, c'était un objectif que j'avais préparé avec mon éducateur et mes parents. J'étais confiant. »

« Je vivais déjà en appartement mais je ne me sentais pas bien avec les voisins; beaucoup prenaient de la drogue et des sédatifs. Je ne pouvais pas avoir de laveuse et de sècheuse dans mon appartement, j'utilisais les laveuses et sècheuses communautaires qui étaient souvent défectueuses. J'avais hâte de vivre en appartement des RCA pour me sentir en sécurité. »

« C'était un gros changement, j'étais un peu nerveux au début, mais je me suis habitué vite. »

Quelle est votre plus grande fierté en lien avec votre déménagement ?

« Être autonome et me cuisiner de bons plats. »

« Avoir acquis plus d'autonomie et faire plus de choses par moi-même. »

« Pouvoir utiliser ce que j'ai appris de ma mère, mettre en pratique tout ce que j'ai appris. »

« L'aboutissement des efforts investis. Tout mon travail de préparation a rapporté. »

Est-ce que des liens se sont développés entre vous et les autres résidents TSA et/ou avec les résidents aînés ?

« Y'en a qui ne nous comprenaient pas trop au début, mais qui commencent à nous comprendre. Y'a une ouverture. Y'en a qui sont plus ouverts que d'autres. »

« Au début, des aînés avaient certaines appréhensions, mais avec le temps, j'ai vu l'attitude changer et devenir plus ouverte. Je suis sur le CA (représentant des TSA), ça me permet d'avoir des contacts... Ça me permet de sentir que je fais partie de la communauté. J'ai développé des liens d'amitié avec un autre résident TSA, c'est un bon ami. »

« J'ai eu l'occasion d'aider une personne aînée qui a certains problèmes avec la technologie. Aussi, je discute régulièrement avec une autre résidente, ce qui brise l'isolement. Cinq minutes peuvent faire toute la différence. »

« L'autre jour, un résident m'a aidé pour transporter mes sacs d'épicerie. Ce fut une belle surprise. »

ENTREVUE

jour de son plan d'intervention qui atteste de l'absence de troubles graves du comportement, de la capacité de rester seul de jour comme de nuit, la capacité de réagir adéquatement en cas d'urgence.

S'il est retenu, le candidat doit accepter le soutien d'un intervenant.

Il doit également accepter d'être reçu en entrevue par un comité constitué de trois personnes, dont un représentant des RCA et deux professionnelles indépendantes n'ayant aucun lien avec l'Archipel et les RCA.

Pour assurer le succès de l'intégration de ces adultes autistes, ceux-ci ont été préparés à participer à ce projet et bénéficient actuellement d'un soutien approprié. En quoi cette préparation a-t-elle consisté et quels modèles de soutien sont offerts ?

Les résidents autistes ont bénéficié d'une session de 15 semaines d'ateliers préparatoires à l'autonomie résidentielle. La moitié d'entre eux ont également participé aux ateliers de cuisine. Dès leur intégration dans leur logement, les résidents sont rencontrés individuellement, à raison d'une fois par semaine par un professionnel formé en adaptation. L'intervenant et l'adulte autiste déterminent les besoins et planifient des moyens pour y répondre. Ces besoins peuvent se situer au chapitre des aspects tant pratiques de la vie en appartement (planification d'un menu hebdomadaire et préparation des repas, organisation des tâches ménagères, planification et suivi du budget mensuel...) que relationnels. En plus de ces rencontres hebdomadaires planifiées, l'adulte autiste peut également communiquer avec l'intervenant pour résoudre une situation problématique.



Des résidents réunis autour d'une activité récréative

Une activité de cuisine communautaire animée par l'intervenante responsable des ateliers de cuisine est offerte toutes les deux semaines à un sous-groupe d'adultes autistes. Les participants repartent avec deux ou trois plats cuisinés.

Enfin, les adultes autistes peuvent également participer avec tous les autres résidents aux activités communautaires animées par l'intervenante en soutien communautaire.

Des rencontres de groupe ont aussi été organisées à l'occasion. Elles s'adressaient soit aux personnes autistes en particulier, soit aux autres résidents.

Puisque ce projet repose sur la cohabitation avec des résidents âgés (60 ans et plus) et des personnes ayant un handicap physique, de quelles manières se réalisent les liens sociaux entre les résidents autistes et les âgés ?

Les liens se constituent dans le cadre d'une participation à des activités communes, tels la fête de l'Halloween, des repas festifs... Ces activités sont animées par une personne spécialement

désignée en soutien communautaire qui a pour mandat de veiller à répondre aux besoins des personnes autistes et des autres résidents. Globalement, les activités se déroulent très bien et permettent une agréable interaction. Occasionnellement, le soutien communautaire présent permet d'harmoniser certaines situations vécues entre les personnes autistes et les autres résidents.

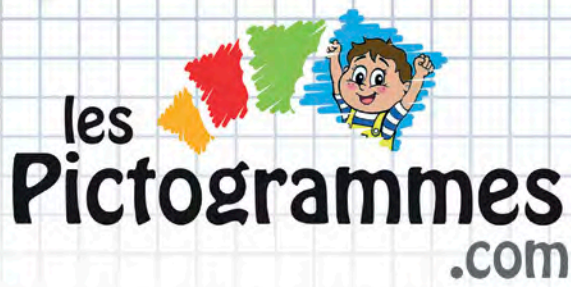
Forte de cette expérimentation, êtes-vous en mesure de dire que cela permet aux personnes autistes de vivre une intégration bénéfique et de développer une vie plus autonome ?

La réponse est totalement affirmative. Cela est rendu possible grâce, entre autres, à l'offre de soutien en continu. L'un des principaux enjeux rencontrés par les personnes autistes est lié à l'organisation quotidienne. Il s'agit donc de leur apporter une aide leur permettant de bien structurer les différents aspects de la vie en logement. Pour ce faire, une offre de soutien pour établir et maintenir une certaine routine s'avère précieuse pour la réussite du projet. ■

Favorisez l'autonomie à l'aide des pictogrammes



« CADEAU AVEC ACHAT
Obtenez un tableau de
motivation GRATUIT à
l'achat de 2 livres et plus... »



RECHERCHES



Max et son chien

Degré de satisfaction des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme quant au soutien social perçu

Par Amélie Ouellet-Lampron, B.Sc.

À propos de l'auteure
Étudiante au doctorat en neuropsychologie/psychologie de l'éducation (Psy.D/Ph.D) au laboratoire sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).

Le soutien social perçu est défini comme l'évaluation subjective d'une personne à propos du soutien apporté par autrui. Il existe plusieurs formes de soutien social, mais les principales sont le soutien d'estime, le soutien informatif, le soutien émotionnel et le soutien matériel ou financier. Ces formes de soutien social peuvent provenir de diverses sources, dont les membres de la famille, les amis, les collègues de travail et les professionnels de la santé offrant des services à la famille. Puisque le soutien social peut avoir une influence importante sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA, il est judicieux de se demander si les parents sont satisfaits du soutien social obtenu par leur entourage.

Objectifs de l'étude

L'objectif de la recherche consiste à décrire la répartition des personnes disponibles selon les principales formes de soutien social. L'étude désire également dépeindre le degré de satisfaction des parents selon les principales formes de soutien obtenu.

Méthode

► Participants

Les participants de l'étude sont 161 parents d'enfants présentant un TSA, dont 91,7 % sont des mères et 8,3 % sont des pères. Leurs enfants ont entre 3 et 21 ans, dont 86,1 % sont de sexe masculin et 13,9 % sont de sexe féminin.

► Instruments

Les parents ont rempli le questionnaire de soutien social perçu (QSSP). Ce questionnaire évalue la disponibilité, soit le nombre de personnes offrant du soutien social, ainsi que le degré de satisfaction de la personne qui reçoit ce soutien.

► Procédure

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une annonce affichée sur les réseaux sociaux (p. ex. Fédération québécoise de l'autisme) et dans des cliniques privées offrant des services aux familles d'enfants présentant un TSA.

Résultats

Les données indiquent que les parents ont majoritairement jusqu'à quatre personnes disponibles pour leur fournir du soutien d'estime (42,2 %), jusqu'à quatre personnes disponibles

1- Répartition des personnes disponibles
selon les principales formes de soutien social

	Soutien d'estime	Soutien informatif	Soutien émotionnel	Soutien matériel/ financier
0 à 4	42,2 %	68,9 %	59 %	91,3 %
5 à 9	32,3 %	19,9 %	29,2 %	6,8 %
10 à 14	13 %	6,2 %	7,5 %	1,2 %
15 à 19	5,6 %	3,7 %	3,1 %	0 %
20 et +	6,8 %	1,2 %	1,2 %	0,6 %

2- Répartition du degré de satisfaction des parents
selon les principales formes de soutien social

	Soutien d'estime	Soutien informatif	Soutien émotionnel	Soutien matériel/ financier
Très insatisfait	1,9 %	2,6 %	1,3 %	8,4 %
Insatisfait	9,6 %	7,1 %	7,1 %	9,9 %
Plutôt insatisfait	13,4 %	14,7 %	16,1 %	17,6 %
Plutôt satisfait	26,1 %	25,6 %	25,8 %	19,8 %
Satisfait	34,4 %	37,2 %	34,2 %	27,5 %
Très satisfait	14,6 %	12,8 %	15,5 %	16,8 %

pour leur offrir du soutien informatif (68,9 %), jusqu'à quatre personnes disponibles pour leur procurer du soutien émotionnel (59 %) et finalement, jusqu'à quatre personnes disponibles pour leur apporter du soutien matériel ou financier (91,3 %).

Les principales sources de soutien sont les membres de la famille (p. ex. conjoint, autres enfants de la famille, grands-parents, fratrie des parents, etc.) pour le soutien d'estime, le soutien émotionnel et le soutien matériel ou financier. Quant à eux, les professionnels de la santé représentent la principale source pour le soutien informatif. Par ailleurs, les amis constituent également une source importante de soutien pour les parents.

La majorité des parents sont plutôt satisfaits (26,1 %) ou satisfaits (34,4 %) du soutien d'estime reçu. Ces taux de satisfaction sont très similaires pour ce qui est de la satisfaction du soutien informatif, du soutien émotionnel et du soutien matériel ou financier. Le tableau 1 ci-dessus détaille la répartition du degré de satisfaction des parents selon les principales formes de soutien social.

De manière générale, 11 % des parents sont très satisfaits, 38 % des parents sont satisfaits, 28 % des parents sont plutôt satisfaits, 14 % des parents sont plutôt insatisfaits, 8 % des parents sont insatisfaits et, finalement, aucun parent n'est très insatisfait. Le tableau 2 ci-dessus démontre le degré de satisfaction moyen des parents face au soutien social perçu par leur entourage.

RÉFÉRENCES

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.

Bruchon-Schweitzer, M., et Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 7, 28-32.

Cappe, É., et Poirier, N. (2014). Qualité de vie et processus d'ajustement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécoise. Dans V. Christophe, C. Ducros et P. Antoine (dir.). *Psychologie de la santé : Individu, famille et société*. Villeneuve-d'Ascq, France : Presses Universitaires du Septentrion.

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., et Dunn, M. (2014). Chapitre 1. Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec — Portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.). *Autisme et TSA — Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Gentry, W. D., et Kobasa, S. C. (1984). Social and psychological resources mediating stress-illness relationships in humans. Dans W. D. (dir.). *Handbook of Behavioral Medicine*. New York, NY : The Guildford Press.

Lampron, A., Poirier, N., Moussa, N et Cappe, É. (Sous presse). *Disponibilité, qualité du soutien social perçu et qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*.

Conclusion

En considérant toutes les formes de soutien social, les parents ont généralement entre zéro et quatre personnes disponibles pour leur offrir du soutien. En outre, de manière générale, les parents semblent satisfaits du soutien obtenu par leur entourage.

Les taux de parents qui sont très satisfaits sont assez similaires pour toutes les formes de soutien social (entre 13 et 17 %). Par contre, les taux de parents qui sont très insatisfaits sont plus variables et démontrent que le principal soutien dont les parents sont insatisfaits est le soutien matériel ou financier (8,4 %). Il semble donc y avoir un manque de ressources offrant du soutien matériel, telles que les centres de répit, et une insuffisance concernant les ressources financières, dont les subventions gouvernementales offertes aux parents d'enfants présentant un TSA.

Il s'avère également important de souligner que, pour les parents, c'est la satisfaction concernant le soutien social obtenu qui compte plus que la disponibilité du réseau social. Les membres de la famille, les amis ainsi que les professionnels de la santé offrant des services aux familles sont des sources de soutien considérables pour les parents d'enfants présentant un TSA. ■



Fabien, Mylène, Alex, Daniel (papa), Clément et Vicky
Quatre des enfants ont un diagnostic d'autisme;
le cinquième est en attente d'un diagnostic.

L'évolution du fonctionnement intellectuel des personnes autistes et son implication à l'âge adulte

Par Janie Degré-Pelletier, Vicky Caron
et Anne-Marie Nader

À propos des auteures

Janie Degré-Pelletier et Vicky Caron
sont étudiantes au doctorat en psychologie,
Université du Québec à Montréal

Anne-Marie Nader, Ph. D. est ergothérapeute
et neuropsychologue, Centre de recherche
du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

L'annonce d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez un enfant suscite bien souvent plusieurs questions pour les parents, notamment en ce qui a trait à l'évolution du fonctionnement de leur enfant une fois qu'il sera adulte. Ils espèrent que leur enfant se trouvera un emploi, pourra vivre en appartement, avoir des amis, être heureux. La recherche s'intéresse de plus en plus à documenter le fonctionnement à l'âge adulte des personnes autistes, en utilisant des mesures et des indicateurs permettant d'évaluer l'évolution favorable des personnes autistes une fois adultes. Les principaux indicateurs étudiés sont le niveau d'éducation, l'employabilité, l'accès à l'autonomie (p. ex. habitation), la participation sociale, l'intensité des symptômes autistiques, le fonctionnement cognitif et adaptatif et la qualité de vie^{1 et 2}. Les études sur le sujet ont montré qu'en général les personnes autistes obtiennent de moins bons scores de fonctionnement à l'âge adulte que les personnes au développement typique³, mais avec une grande variabilité des résultats selon le type de mesures retenues⁴.

Y a-t-il des éléments favorables à l'évolution du fonctionnement des adultes autistes? Il y aurait consensus sur la présence de trois principaux prédicteurs du fonctionnement à l'adolescence et à l'âge adulte des individus autistes, soit 1) le fonctionnement intellectuel (basé sur l'évaluation du quotient intellectuel [QI])^{5 et 6}; 2) les symptômes autistiques; 3) le développement du langage. Le fonctionnement cognitif et les symptômes autistiques sont parmi les caractéristiques propres à l'enfant qui sont les plus utilisées tant comme mesure du fonctionnement à l'âge adulte que comme prédicteurs de ce fonctionnement. D'après les études sur l'évolution des adultes autistes, un fonctionnement cognitif plus élevé à l'enfance serait associé à une plus faible intensité des symptômes autistiques, un meilleur fonctionnement adaptatif et une plus

1- Farley, M. A., et coll. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2, 109-118. doi:10.1002/aur.69

2- Magiati, I., Tay, X. W., et Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34, 73-86. doi:10.1016/j.cpr.2013.11.002

3- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., et Rutter M. (2013). Social outcomes in mid-to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52, 572-581. e571. doi:10.1016/j.jaac.2013.02.017

4- Magiati, I., Tay, X. W., et Howlin, P., op. cit.

5- Ibid.

6- Howlin, P., et Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30, 69-76.

grande participation sociale à l'âge adulte⁷. Howlin et ses collaborateurs ont observé que les enfants sans déficience intellectuelle (avec un QI au-dessus de 70) présentent de meilleurs indicateurs d'une évolution favorable à l'âge adulte, soit un nombre plus élevé d'amis, un plus haut niveau d'éducation, un meilleur taux d'emploi et un degré d'indépendance⁸.

Considérant que le fonctionnement intellectuel est reconnu comme un prédicteur important du niveau de fonctionnement à l'âge adulte⁹ et ¹⁰, l'objectif de cet article sera de dresser un aperçu de ce qui existe en recherche sur l'évolution du fonctionnement intellectuel chez les individus autistes, de l'enfance à l'âge adulte.

Survol historique de l'évaluation cognitive en autisme

Tout d'abord, il faut savoir que le fonctionnement intellectuel est normalement évalué à l'aide d'échelles d'intelligence, telles les échelles d'intelligence de Wechsler qui sont les plus couramment utilisées. La passation de ces échelles permet, dans un premier temps, de préciser à quel endroit l'individu se situe par rapport aux autres individus de son âge sur le plan du fonctionnement cognitif et d'obtenir un score de quotient intellectuel global (QIG). En second lieu, ces échelles permettent également de spécifier des sous-composantes du fonctionnement intellectuel, notamment les capacités de raisonnement verbal et non verbal (p. ex. raisonnement visuospatial et raisonnement fluide). Dans la population neurotypique, le QI tend à demeurer stable au cours du développement, c'est-à-dire que le QI mesuré à l'enfance et celui mesuré à l'âge adulte seront somme toute équivalents puisque les échelles intellectuelles sont ajustées en fonction de l'âge.

Pour comprendre l'évolution du fonctionnement cognitif en autisme de l'enfance à l'âge adulte, il est intéressant de faire un survol historique de l'évaluation du fonctionnement intel-

lectuel dans cette population. D'abord, l'autisme et la déficience intellectuelle (DI) ont longtemps été présentés comme deux conditions se chevauchant et partageant certaines caractéristiques sur le plan clinique et génétique, même si certaines études trouvent peu d'association entre le fonctionnement intellectuel et la symptomatologie autistique (p. ex. association entre le QI et la communication sociale). On a longtemps pensé qu'une part importante des personnes autistes présentait aussi une DI, appuyée par les études épidémiologiques qui montraient jusque dans les années 2000 que 50 à 70 % des personnes autistes avaient également une déficience intellectuelle¹¹. Ce n'est que tout récemment que la tendance s'est inversée, laissant place à une prévalence de DI en autisme estimée à 30 % actuellement¹².

Comment expliquer cette diminution de la prévalence de la déficience intellectuelle en autisme? Depuis 30 ans, la manière de concevoir et de décrire la déficience intellectuelle et l'autisme tout comme le choix des outils de mesure pour objectiver le fonctionnement intellectuel ont certainement eu un impact sur le taux de prévalence de DI en autisme. En effet, la compréhension de l'autisme a évolué et le spectre autistique inclut aujourd'hui beaucoup plus de gens sans DI. De plus, l'évaluation du fonctionnement intellectuel varie de manière importante en autisme selon l'outil de mesure utilisé, et ce, tant chez les enfants que les adultes¹³. Par exemple, l'écart entre le résultat aux Matrices de Raven et les échelles d'intelligence de Wechsler est plus grand chez les autistes, alors que les scores à ces deux outils cliniques sont plutôt équivalents dans la population neurotypique. De plus, des auteurs montrent que la prévalence de DI en autisme varie selon le choix du test utilisé pour évaluer le fonctionnement intellectuel (p. ex. WISC et Leiter par rapport à Raven; Griffith par rapport à Leiter), ce qui laisse entendre que certains tests permettent d'avoir accès au plein potentiel des individus autistes alors que d'autres ont tendance à le sous-estimer. ▶

7- Magiati, I., Tay, X. W., et Howlin, P., *op. cit.*

8- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., et Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 212-229. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x

9- Magiati, I., Tay, X. W., et Howlin, P., *op. cit.*

10 Howlin, P., et Magiati, I., *op. cit.*

11- Fombonne, E. (2005). The epidemiology of pervasive developmental disorders. *Recent Developments in Autism Research*, MF Casanova (ed.). New York, Nova Science Publishers Inc., 1-25.

12- Baio, J., et coll. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. *MMWR. Surveillance Summaries*, 67, 1-23. doi:10.15585/mmwr.ss6706a1

13- Soulières, I., Dawson, M., Gernsbacher, M. A., et Molitor, L. (2011). The level and nature of autistic intelligence II: what about asperger syndrome? *PLoS ONE*, 6, e25372. doi:10.1371/journal.pone.0025372

Comment le fonctionnement intellectuel évolue-t-il en autisme, de l'enfance à l'âge adulte?

Bien que le QI reste relativement stable au cours du développement chez les individus neurotypiques, il peut en aller autrement en autisme. Des études ont suivi le développement des enfants autistes jusqu'à l'âge adulte et lorsqu'on considère le QIG moyen du groupe (c.-à-d. quand on prend la moyenne des scores globaux de QI pour l'ensemble des participants), certaines d'entre elles trouvent une diminution¹⁴, d'autres une augmentation¹⁵ et d'autres, enfin, une stabilité du QI entre celui mesuré à l'enfance et celui mesuré à l'âge adulte.

En revanche, des études font le constat d'une grande variabilité interindividuelle avec des trajectoires développementales hétérogènes d'un individu autiste à l'autre¹⁶. Par exemple, il semblerait que le QIG moyen du groupe demeure stable entre l'enfance et l'âge adulte, mais qu'une petite proportion d'individus se distinguerait de l'échantillon et présenterait soit une diminution ou une augmentation significative de leur QI¹⁷ et¹⁸. Une autre étude montre que la diminution du QI observée entre l'enfance et l'âge adulte d'un groupe de personnes autistes était attribuable à 15 participants qui n'avaient pas réussi à remplir les échelles d'intelligence standards à l'âge adulte; ce sont plutôt les échelles de fonctionnement adaptatif qui furent utilisées comme mesure de leur fonctionnement cognitif. En retirant ces 15 participants de leur échantillon, les chercheurs ont relevé que la majorité des sujets, soit 69 % de leur échantillon, ont obtenu un score de QI similaire ou supérieur à celui qu'ils avaient obtenu à l'enfance¹⁹.

Il est également possible d'observer des trajectoires en autisme distinctes en fonction des sous-échelles dites « verbales » et « non verbales » composant le QIG et des études ont documenté

ces trajectoires de l'enfance à l'âge adulte²⁰ et²¹. Certaines études trouvent que le QI verbal tend à augmenter alors que le QI non verbal tend à diminuer²² ou à rester stable²³ avec le temps chez les autistes. Cependant, d'autres auteurs constatent plutôt que les QI verbal et non verbal demeurent stables à travers le temps. Tout comme pour le QIG, l'évolution des QI verbal et non verbal peut différer d'une personne autiste à l'autre. Par exemple, Howlin et ses collègues ont déterminé que les participants qui avaient été en mesure de remplir les échelles d'intelligence de Wechsler à l'enfance et à l'âge adulte (c.-à-d. ceux qui n'ont pas eu des difficultés au chapitre de la testabilité les obligeant à prendre un autre outil de mesure pour estimer leur fonctionnement cognitif) obtenaient des trajectoires développementales distinctes caractérisées par une légère augmentation du QI non verbal et une grande augmentation du QI verbal²⁴.

Quelles sont les implications cliniques d'une évolution différente du fonctionnement intellectuel?

Tout d'abord, il se peut que le développement des capacités de raisonnement, évalué par les échelles d'intelligence, suive une trajectoire différente pour certaines personnes autistes. Ainsi, il est possible qu'en vieillissant, l'enfant autiste soit plus en mesure de déployer ses capacités et de s'adapter au contexte d'une évaluation formelle (p. ex. répondre à un choix de réponse, pointer une réponse, etc.). Selon les données du Center of Disease Control and Prevention aux États-Unis parues en 2019, on relate que la proportion d'enfants autistes présentant une DI est plus grande à 4 ans qu'à 8 ans, ce qui peut être explicable par le fait : 1) que ce sont davantage des enfants sans DI qui reçoivent un diagnostic d'autisme vers l'âge de 8 ans; 2) que certains enfants à 4 ans ne possèdent pas encore les capacités pour répondre aux épreuves intellectuelles, mais qu'à 8 ans ils sont davantage en mesure de le faire.

14- Howlin, P., Savage, S., Moss, P., Tempier, A., et Rutter, M. (2014). Cognitive and language skills in adults with autism: a 40-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55, 49-58. doi:10.1111/jcpp.12115

15- Simonoff, E., et coll. (2020). Trajectories in symptoms of autism and cognitive ability in autism from childhood to adult life: findings from a longitudinal epidemiological cohort. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 59, 1342-1352. doi:https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.11.020

16- Magiati, I., Tay, X. W., et Howlin, P., op. cit.

17- Farley, M. A., et coll., op. cit.

18- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., et Rutter M., op. cit.

19- Howlin, P., Savage, S., Moss, P., Tempier, A., et Rutter, M., op. cit.

20- Farley, M. A., et coll., op. cit.

21- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., et Rutter, M., op. cit.

22- *Ibid.*

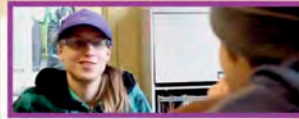
23- Farley, M. A., et coll., op. cit.

24- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., et Rutter, M., op. cit.

PIA

PROJET INTEGRATION AUTISMOPOLIS

Services de soutien aux **adolescents et adultes** ayant un **trouble du spectre de l'autisme (TSA)** sans déficience intellectuelle



Projet de préparation à l'emploi

- Découvrir diverses avenues pour un retour aux études ou intégrer le marché du travail.
- Prendre sa place en groupe et en société, se faire confiance et s'affirmer.
- Développer son autonomie et apprendre concrètement en vivant des situations réelles.
- Savoir organiser sa vie, son temps et son travail.

Activités de socialisation

- Le but des activités est de développer les habiletés sociales par le biais d'ateliers ou d'activités en groupe.
- Favoriser l'adaptation aux changements et offrir un bon moyen de se faire des amis.

Soutenez la cause de l'autisme! Faites un **don** ou **devenez membre** par le site web ou par téléphone



On pourrait être tenté d'utiliser les comportements adaptatifs (p. ex. résultats à une échelle comme le système d'évaluation du comportement adaptatif) pour estimer le fonctionnement intellectuel des enfants ne parvenant pas à répondre aux épreuves intellectuelles. Or, en autisme, il est fréquent de constater un écart entre les comportements adaptatifs et le fonctionnement cognitif et les comportements adaptatifs mesurés en bas âge ne semblent pas permettre de distinguer les jeunes ayant une évolution favorable ou non à l'adolescence. Par ailleurs, il n'est pas rare de voir certains enfants autistes incapables de prendre part à des épreuves formelles en bas âge (p. ex. difficulté de remplir les échelles de Wechsler), mais être tout à fait capables de le faire quelques années plus tard, ou du moins être en mesure de faire les sous-tests non verbaux de ces échelles, avec pour certains enfants des résultats dans la moyenne²⁵. Cela invite à la prudence avant de statuer sur la présence d'une déficience intellectuelle en autisme, d'autant plus lorsque le diagnostic est posé à un jeune âge.

Conclusion et pistes futures

En conclusion, bien que le fonctionnement intellectuel à l'enfance soit reconnu comme un prédicteur significatif du fonctionnement quotidien des adultes autistes, il n'explique pas tout. Selon certaines études, le fonctionnement intellectuel n'expliquerait qu'une faible part de l'évolution à l'âge adulte et serait faiblement associé à la qualité de vie des adultes au-

tistes. Il ne faut donc pas négliger l'importance que d'autres variables peuvent avoir.

Et qu'en est-il de son évolution? De l'enfance à l'âge adulte, le fonctionnement intellectuel des personnes autistes, tel qu'il est mesuré avec les échelles de QI, suit des trajectoires hétérogènes. On note une grande variabilité interindividuelle, mais également une variabilité en fonction des composantes évaluées (échelles verbale et non verbale). Alors que la plupart des études utilisent le QI en bas âge comme un prédicteur du fonctionnement à l'âge adulte, il pourrait être pertinent de s'attarder plutôt à la trajectoire ou à l'évolution en soi du fonctionnement cognitif entre l'enfance et l'âge adulte comme mesure de prédiction du fonctionnement chez l'adulte autiste.

Finalement, il ne faut pas sous-estimer l'importance du choix de mesures lors de l'évaluation du fonctionnement intellectuel d'un enfant autiste. Les outils standards pour mesurer le QI ne parviennent peut-être pas toujours à saisir pleinement le potentiel des personnes autistes, d'autant plus à un jeune âge. Il faut peut-être réfléchir à des façons d'évaluer les capacités des personnes autistes plus adéquatement, afin de saisir leurs forces et leurs faiblesses et ainsi soutenir l'actualisation de leur potentiel. ■

25- Ibid.

Implications du profil intellectuel et des comportements adaptatifs dans le classement scolaire des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme

Par Emilie Ferland, B. Sc.,
Erika-Lyne Smith, Ph. D./Psy. D.
et Nathalie Poirier, Ph. D.

À propos des auteures

Emilie Ferland est étudiante au doctorat en psychologie et auxiliaire de recherche à l'Université du Québec à Montréal.

Erika-Lyne Smith Ph.D./Psy.D. est psychologue et neuropsychologue en milieu scolaire au Centre de services scolaires des Affluents.

Nathalie Poirier Ph.D. est psychologue, neuropsychologue, professeure titulaire et chercheuse. Elle dirige le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA (Labo TSA) au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

La prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est en augmentation et a atteint 1,4 % chez les mineurs admissibles au régime d'assurance maladie du Québec entre 2014 et 2015 (Institut national de santé publique [INSPQ], 2017). Dès lors, de nombreuses études scientifiques visent à développer de nouvelles interventions pour soutenir leurs besoins.

La mise en place d'interventions adéquates requiert l'évaluation des forces et des difficultés de l'élève présentant un TSA comme tout élève présentant une difficulté ou un handicap (ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport [MELS], 2007). Au Québec, les enfants obtiennent une évaluation de leurs difficultés fréquemment avant l'âge de 5 ans et ont, pour la plupart, moins de 10 ans au moment du premier diagnostic de TSA (INSPQ, 2017). Par la suite, la majorité de ceux-ci ne sont plus réévalués. Pourtant, la cinquième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) recommande de procéder à une réévaluation des habiletés intellectuelles des personnes ayant un TSA au cours de leur développement, celles-ci pouvant évoluer (American Psychiatric Association [APA], 2015). L'évaluation de ces habiletés fonde des interventions adaptées aux besoins et au potentiel de l'enfant (Courchesne et coll., 2016; Poirier et coll., 2016). Une réévaluation des aptitudes de chaque enfant lors de sa vie scolaire, et plus particulièrement au début de son adolescence, permettrait de réactualiser les objectifs de son plan d'intervention scolaire et de proposer des interventions spécifiques dans le but de favoriser sa réussite scolaire.

En particulier, une réévaluation intellectuelle permettrait lors du passage au secondaire de prendre une décision éclairée concernant le classement scolaire approprié (Poirier et coll., 2016). Les capacités intellectuelles, soit dit en passant,



◀ Zachary

comprennent donc les habiletés liées au « raisonnement, la résolution de problème, la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par expérience » (APA, 2015, p. 36). Si ces dernières apparaissent comme un bon prédicteur de la réussite scolaire dans la population générale, cette relation est moins claire pour les personnes ayant un TSA sans déficience intellectuelle (Estes et coll., 2011). En effet, l'hétérogénéité du profil intellectuel des jeunes présentant un TSA (Courchesne et coll. 2016) n'explique qu'une partie du succès scolaire (Estes et coll., 2011). Toutefois, Courchesne et ses collaborateurs (2016) mentionnent qu'un quotient intellectuel dans les normes chez des enfants présentant un TSA amène une homogénéité de leur profil intellectuel, contrairement à ceux qui ont un quotient plus faible. Ces derniers montrent un profil plus hétérogène, ce qui sous-tend une modification possible de leurs habiletés au cours de leur développement et donc la nécessité d'une nouvelle évaluation. Les capacités actuelles de l'élève sur le plan de la réussite scolaire doivent alors être prises en compte pour son classement scolaire, de même que ses capacités de fonctionnement en classe (MELS, 2007).

Le niveau des comportements adaptatifs de l'élève ayant un TSA est également requis pour son classement scolaire (Poirier et coll., 2016). Celui-ci témoigne du niveau d'autonomie que le jeune possède et qui lui permet de réaliser des tâches fonctionnelles et d'effectuer des résolutions en contexte de vie. Le comportement adaptatif fait donc référence à la responsabilité dont un jeune fait preuve par rapport à ce qui est attendu

collectivement pour son âge dans diverses sphères de compétences ainsi qu'à sa capacité de fonctionner indépendamment. C'est au quotidien que les gens apprennent et mettent en œuvre ces comportements (Oakland et Harrison, 2011). Lorsque des difficultés sur le plan de l'autonomie fonctionnelle sont remarquées, elles sont plus souvent rapportées que les difficultés d'apprentissage par des enseignantes intégrant des élèves ayant un TSA en classe spécialisée (Poirier et coll., 2017). Cette tendance pourrait être expliquée par le niveau habituellement plus faible des comportements adaptatifs chez les enfants présentant un TSA relativement à celui de leurs habiletés intellectuelles (Courchesne et coll., 2016). De ces faits, l'évaluation de ces comportements contribue à prévoir les services les plus adaptés en milieu scolaire pour l'élève en question, dont le type de classe à fréquenter.

L'évaluation du profil intellectuel ainsi que le fonctionnement des comportements adaptatifs semblent donc pertinents afin de cibler le classement scolaire adapté au profil de chaque élève ayant un TSA. Cependant, peu d'études décrivent les caractéristiques intellectuelles et adaptatives d'adolescents ayant un TSA en fonction de leur classement scolaire (ordinaire ou spécialisée). Pareillement, la littérature scientifique ne semble pas préciser les relations potentielles entre l'ensemble de ces variables.

Objectif

La présente étude veut vérifier :

- Premièrement, si le niveau des comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA, évalué par leur parent et leur enseignant, est en lien avec leurs résultats intellectuels;
- Deuxièmement, si le niveau des comportements adaptatifs explique le classement scolaire (classe ordinaire ou classe spécialisée) dans lequel les élèves se trouvent actuellement.

Participants

À la suite de la sélection des participants, 18 adolescents de sexe masculin ayant reçu un diagnostic de TSA et âgés de 12 à 17 ans se sont qualifiés pour la présente étude ainsi que leurs parents, de même que leurs enseignants. Au moment de la collecte des données, les jeunes fréquentaient une école secondaire et évoluaient soit dans une classe ordinaire ($n = 7$) ou dans une classe spécialisée ($n = 11$).

Instruments de mesure

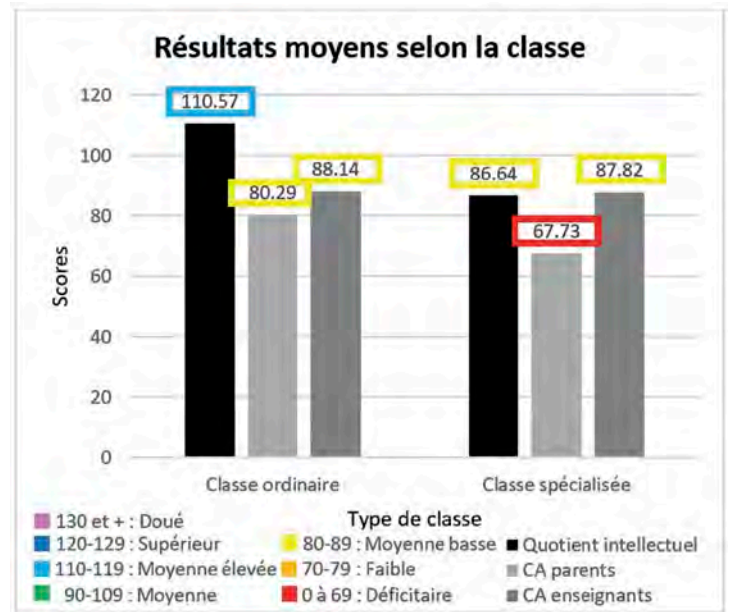
Une fiche signalétique remplie par le parent a permis d'obtenir des informations telles que l'âge de l'adolescent et le type de classe que celui-ci fréquente à l'école secondaire. Pour évaluer le profil intellectuel de l'adolescent, l'Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, cinquième édition (WISC-V) ►

lui est administrée (Wechsler, 2014). Ce test évalue plusieurs fonctions intellectuelles et génère un score global qui correspond au quotient intellectuel de l'individu. Puis, pour évaluer le fonctionnement adaptatif du jeune, le Système d'évaluation du comportement adaptatif, deuxième édition (ABAS-II) est rempli par le parent et l'enseignant de l'adolescent (Oakland et Harrison, 2011). Ce questionnaire permet d'évaluer les comportements adaptatifs d'une personne dans différents milieux. Donc le questionnaire proposé au parent évalue les comportements adaptatifs de son adolescent dans le milieu familial et celui proposé à l'enseignant évalue ceux présentés par son élève dans le milieu scolaire. Plusieurs types de comportements sont examinés dans ces questionnaires et, mis ensemble, génèrent un score global de comportements adaptatifs pour chaque milieu évalué.

Résultats

L'interprétation de l'ensemble des résultats montre que pour cet échantillon, de manière générale, les élèves présentant un TSA qui fréquentent une classe ordinaire ont tendance à détenir un quotient intellectuel plus élevé que ceux qui évoluent en classe spécialisée. Un quotient dans la moyenne élevée contre un dans la moyenne basse (au-dessous de ce qui est attendu pour leur âge) respectivement. Le même patron se dessine globalement pour les capacités en lien avec les comportements adaptatifs (CA dans le tableau de résultats) de ces adolescents selon leurs parents. Elles sont meilleures chez ceux qui fréquentent une classe ordinaire sans toutefois satisfaire aux normes attendues pour leur âge. Un niveau de comportements adaptatifs dans la moyenne basse selon les parents pour les élèves en classe ordinaire et un niveau extrêmement faible pour ceux en classe spécialisée. Par contre, le niveau de comportements adaptatifs selon leurs enseignants ne montre pas de différence claire entre les types de classes.

En revanche, malgré ces tendances observées, l'absence de relation entre le niveau des comportements adaptatifs et le niveau des quotients intellectuels pour cet échantillon doit être examinée. En plus de répondre au premier objectif, ces résultats révèlent que les tendances ne traduisent pas nécessairement l'hétérogénéité des profils individuels qui a été remarquée. Lorsque la correspondance individuelle entre les résultats du quotient intellectuel et des comportements adaptatifs selon les parents est inspectée, elle montre que certains participants présentent un profil qui est contraire à la tendance générale.



Pour les élèves en classe spécialisée, bien que le quotient intellectuel global soit dans la moyenne basse (au-dessous de ce qui est attendu pour leur âge), il y a des élèves qui présentent un quotient intellectuel dans la moyenne. Par contre, ceux-ci affichent un score déficitaire de comportements adaptatifs rapporté par les parents comme la tendance le prévoit. Bien que le score de comportements adaptatifs global selon les parents soit dans la moyenne basse pour les élèves en classe ordinaire, certains d'entre eux obtiennent des scores de comportements adaptatifs déficitaires ou faibles. Ces derniers étant pourtant intellectuellement dans la moyenne ou même doués comme la tendance le prévoit. Considérant ces dernières évidences, il est difficile de répondre au deuxième objectif de ce projet avec un bon niveau de confiance, c'est-à-dire est-ce que le classement scolaire est vraiment expliqué par le niveau de comportements adaptatifs présenté ?

Conclusion

Les résultats de cette étude permettent de conclure que, pour cet échantillon, l'hétérogénéité des profils présentés explique l'absence de liens entre les résultats intellectuels et adaptatifs des adolescents (Courchesne et coll. 2016). Bien que le niveau de comportements adaptatifs jugé par les parents semble varier conformément au niveau de fonctionnement attendu d'un

RÉFÉRENCES

American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e th ed., M.-A. Crocq et J. D. Guelfi, trad.). Paris, France: Elsevier Masson. (Original work published 2013).

Courchesne, V., Nader, A. - M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, É., et Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages: optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 37 (2), 141-173. <https://doi.org/10.7202/1040041ar>

Estes, A., Rivera, V., Bryan, M., Cali, P., et Dawson, G. (2011). Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1044-1052.

Institut national de santé publique du Québec (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Repéré à www.inspq.qc.ca

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)*. Repéré à www.mels.gouv.qc.ca

Oakland, T., et Harrison, P. L. (eds.). (2011). *Adaptive behavior assessment system-II: clinical use and interpretation*. Academic Press.

Poirier, N., Abouzeid, N., Taieb-Lachance, C., et Smith, E.-L. (2017). Le programme de formation et les stratégies éducatives déclarées offerts aux adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme qui fréquentent une classe spécialisée. *Revue canadienne de l'éducation*, 40 (4), 457-485.

Poirier, N., et Cappe, E. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin psychologique*, 544, 267-278.

Wechsler, D. (2014). *WISC-V: Administration and scoring manual*. NCS: Pearson, Incorporated.

élève présentant un TSA pour chaque type de classe (MELS, 2007), cette relation nécessiterait davantage d'investigation. Les profils contrastés des adolescents de cette recherche sont les données qui soutiennent cette dernière recommandation. De plus, la petite taille de l'échantillon ne permettant pas de proposer une explication du classement scolaire des adolescents ayant un TSA, une étude plus vaste pourrait pallier cette limite.

De manière générale, il est à retenir que les personnes diagnostiquées d'un TSA ont des patrons de forces et de faiblesses très hétérogènes. Ces derniers ne devraient pas empêcher l'élève d'avoir accès à des interventions qui favorisent autant le développement de ses forces que l'amélioration de ses faiblesses (Courchesne et coll. 2016) indépendamment de son classement scolaire. Cette réalité montre l'importance de formuler des propositions d'interventions aux enseignants des adolescents concernés qui répondront au profil particulier du jeune en question. Somme toute, la priorité pour les élèves ayant un TSA au secondaire est de répondre à leurs besoins et de leur donner tous les outils nécessaires à leur poursuite aux études postsecondaires ou à leur entrée sur le marché du travail. ■



Arianne (à droite) et sa sœur Rosalie

Évaluations des comportements adaptatifs des adolescents autistes par les parents et les enseignants

Par Nadine Chapdelaine, B. Ens.,
Erika-Lyne Smith, Ph. D/Psy. D.
et Nathalie Poirier, Ph. D.

À propos des auteures

Nadine Chapdelaine, B. Ens. est étudiante
au doctorat en psychologie et auxiliaire de recherche
au département de sociologie
à l'Université du Québec à Montréal

Erika-Lyne Smith, Ph. D/Psy. D. est psychologue
et neuropsychologue en milieu scolaire
au centre de services scolaires des Affluents

Nathalie Poirier, Ph. D/Psy. D. est psychologue,
neuropsychologue, professeure titulaire et chercheuse.
Elle dirige le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants
présentant un TSA au département de psychologie de l'UQAM.

L'adolescence est une période riche en changements et en remises en question. À cet âge, les jeunes subissent de nombreuses transformations sur différents plans : physique, cognitif, social et émotif. Les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) vivent les difficultés associées à leur diagnostic, auxquelles s'ajoutent celles liées à cette période de la vie. Il est alors essentiel que les recherches intègrent davantage la clientèle adolescente présentant un TSA afin de mieux comprendre leurs réalités.

Dickson et ses collaborateurs (2018) soulignent la nécessité d'inclure la mesure des comportements adaptatifs lors d'une évaluation psychologique afin de réaliser le portrait des compétences et des lacunes de l'adolescent. Les comportements adaptatifs sont définis par la capacité de la personne à fonctionner dans la vie de tous les jours, à communiquer, à socialiser, à être autonome et à s'ajuster à son environnement (Malhi et Singhi, 2015). Toutefois, considérant que le comportement de l'adolescent peut varier selon les milieux, le recours à plusieurs informateurs est essentiel (De Los Reyes et Kazdin, 2004 ; Dickson et coll., 2018). Dans la majorité des cas, le professionnel demande la collaboration des personnes connaissant le plus le jeune, soit le parent (pour la connaissance approfondie de son enfant) et l'enseignant (pour l'observation des comportements de l'élève en milieu scolaire).

De nombreuses études scientifiques reconnaissent la variabilité entre l'évaluation faite par les parents et celles des autres informateurs (De Los Reyes et Kazdin, 2004 ; Dickson et coll., 2018). En général, les parents rapportent des difficultés adaptatives plus marquées, lorsque comparées à l'évaluation des enseignants (De Los Reyes et Kazdin, 2004). L'évaluation divergente des adultes qui gravitent autour de l'adolescent peut avoir des conséquences sur le diagnostic, l'accès aux services,

les plans d'intervention et les suivis professionnels. Toutefois, ces différentes évaluations des comportements adaptatifs peuvent également fournir des informations pertinentes en lien avec le milieu où l'adolescent s'adapte davantage et ainsi, accroître la compréhension des causes, des conséquences et des interventions des personnes ayant un TSA.

Trouble du spectre de l'autisme à l'adolescence

La période de l'adolescence favorise l'émergence de nouvelles motivations et la modification des repères affectifs et relationnels. L'adolescent ayant un TSA doit s'habituer à une nouvelle routine familiale, scolaire et sociale, malgré sa difficulté caractéristique à être flexible face aux changements (Smith et Anderson, 2014). Selon Smith et Anderson (2014), toutes les modifications liées à cette période critique sont problématiques et peuvent être aggravées par les défis touchant la communication sociale telle que la difficulté du jeune à exprimer ses émotions et à comprendre celles des autres. En somme, une évaluation rigoureuse et régulière des forces et des besoins est souhaitable afin de mettre sur pied des interventions appropriées pour maximiser le potentiel du jeune.

Adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme en milieu familial

Les parents doivent apprendre à s'adapter et à surmonter les difficultés occasionnées par tous les changements qui surviennent chez leur adolescent présentant un TSA (Dailly et Goussé, 2011). De plus, ils pourraient être confrontés à l'augmentation de problèmes de comportement à l'adolescence, entraînant une réorientation nécessaire des interventions éducatives qui avaient été préalablement mises en place (Dailly et Goussé, 2011). Plusieurs parents rapportent manquer de temps en raison des interventions et des soins que requiert l'adolescent présentant un TSA (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Leur participation dans le développement de leur jeune est mise à rude épreuve puisque malgré le fait que cette implication soit reconnue pour lui être bénéfique, elle peut générer beaucoup de stress et d'épuisement chez les parents (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme à l'école secondaire

Les enseignants qui travaillent en classe ordinaire ou spécialisée rapportent le manque d'autonomie des élèves ayant un TSA, lesquels nécessitent davantage de soutien et d'encadrement (Cappe et coll., 2016). Leur résistance au changement et le fait qu'ils adoptent des comportements atypiques (questionnement répétitif, gestes bizarres, aversion pour tout contact physique) sont des facteurs qui peuvent altérer leurs appren-



Sam et son chien

tissages ainsi que le bon fonctionnement du groupe (Cappe et coll., 2016). L'hétérogénéité de ce trouble complexifie la généralisation de l'enseignement et augmente l'importance d'offrir des stratégies d'intervention variées. Par exemple, il est possible d'utiliser les intérêts spécifiques des adolescents présentant un TSA lors des activités en classe afin d'accroître leur niveau d'engagement et d'améliorer la socialisation de ceux-ci avec les jeunes présentant un développement typique.

Comportements adaptatifs

Les comportements adaptatifs peuvent être définis comme étant la capacité d'une personne d'être autonome dans toutes les sphères de sa vie, c'est-à-dire sur le plan de la communication, de la socialisation, des activités domestiques et d'hygiène, des loisirs ainsi que des habiletés motrices. Ils peuvent également désigner l'aptitude à transférer ses connaissances et ses capacités en comportements cohérents et usuels favorisant ainsi l'autonomie dans des contextes naturels. Une étude longitudinale sur 20 ans montre que la réussite des adultes ayant un TSA à être autonomes était associée à de fortes compétences sur le plan des comportements adaptatifs (Farley et coll., 2009). Ces comportements sont évalués par les gens qui ►



De gauche à droite : Airam , la maman, Jayden, Tyler, Naethan et Scott, le papa

prennent soin de la personne présentant un TSA et illustrent comment celle-ci fonctionne dans la vie de tous les jours (Malhi et Singhi, 2015).

Objectifs

Cette étude vise à préciser le niveau de comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA :

- 1) à la maison, selon les parents;
- 2) à l'école, selon les enseignants;

Les réponses obtenues permettront de comparer la différence des scores d'évaluation entre les parents et les enseignants.

Méthode

PARTICIPANTS

L'échantillon de cette étude est composé de 19 parents (18 mères, 1 père) de 19 adolescents ayant un TSA âgés de 12 à 17 ans ($M = 15$) ainsi que de leurs 19 enseignants respectifs (17 femmes, 2 hommes). De ces jeunes, 12 fréquentent une classe spécialisée en école ordinaire et 7 sont en classe ordinaire dans une école ordinaire. Tous les adolescents sélectionnés pour l'étude demeurent à temps plein avec le parent qui a rempli les questionnaires.

INSTRUMENT DE MESURE

Pour mesurer les comportements adaptatifs des adolescents présentant un TSA, les parents et les enseignants ont rempli le questionnaire Système d'évaluation du comportement adaptatif — deuxième édition (ABAS-II) pour les 5 à 21 ans. Une version comportant 232 items s'adresse aux parents et

mesure les comportements adaptatifs en milieu familial. La version qui s'adresse aux enseignants compte 193 items et mesure les comportements adaptatifs de la personne en milieu scolaire.

Résultats

Concernant le premier et le deuxième objectif qui sont de préciser le niveau de comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA à la maison et à l'école, selon les parents, l'analyse des résultats montre que ceux-ci situent les adolescents au niveau extrêmement faible (2^e rang centile) et à la moyenne faible (9^e rang centile) de la courbe normale. De leur côté, les enseignants situent les adolescents dans la moyenne faible (9^e rang centile) et dans la moyenne (25^e rang centile) de la courbe normale.

Quant au troisième objectif qui consiste à comparer la différence des scores d'évaluation entre les parents et les enseignants, l'analyse des résultats révèle une évaluation significativement supérieure des enseignants par rapport à celle des parents.

Discussion et conclusion

Les résultats suggèrent que l'évaluation faite par les parents des comportements adaptatifs des adolescents ayant un TSA diffère significativement de l'évaluation des enseignants. Plus précisément, l'évaluation des parents situe les adolescents, en moyenne, au niveau extrêmement faible de la courbe normale, tandis que selon l'évaluation des enseignants, les comportements adaptatifs de ce même échantillon seraient dans la moyenne faible de la courbe. Conséquemment, cette étude montre que les parents rapportent des difficultés adaptatives plus importantes que les enseignants pour le même adolescent.

Ces résultats portent à croire que les adolescents sont plus susceptibles d'adopter des comportements démontrant leur capacité à s'accommoder à leur environnement dans leur milieu de vie scolaire. Par exemple, ils effectueraient davantage de tâches par eux-mêmes et collaboreraient plus facilement et constamment aux règles de sécurité en présence des enseignants qu'à la maison. Ces divergences pourraient s'expliquer par le milieu plus encadrant des écoles. En effet, pour les élèves ayant un TSA, les comportements adaptatifs sont plus susceptibles d'être observés dans un environnement structuré. En outre, chaque informateur évalue les comportements en fonction des comparables qu'il connaît. Ainsi, le parent peut

comparer les comportements de son enfant à ceux de la fratrie, tandis que l'enseignant peut se référer aux comportements d'un plus grand nombre de jeunes.

De plus, les troubles associés au TSA pourraient accaparer plus fortement l'attention des parents. Selon l'American Psychiatric Association (APA, 2015), 70 % des personnes ont au moins un trouble psychologique concomitant au TSA. Conséquemment, il est possible de croire que les parents sont plus susceptibles de mettre davantage d'énergie sur le suivi psychologique de leur adolescent afin de veiller à son bien-être mental, en omettant davantage le développement des comportements adaptatifs. Les troubles mentaux qui apparaissent à l'adolescence peuvent significativement interférer avec la capacité à adopter des comportements adaptatifs.

Les raisons des différences dans l'évaluation entre les parents et les enseignants sont peu étudiées dans la littérature scientifique. Il semble alors pertinent d'augmenter les connaissances sur ce sujet, d'autant plus que les personnes ayant un TSA sont reconnues pour avoir de la difficulté à généra-

liser leurs apprentissages. À la lumière des résultats de cette étude, les professionnels qui réalisent les évaluations cliniques doivent tenir compte des divergences entre les informateurs puisqu'elles peuvent remettre en question la prévalence des difficultés associées chez les jeunes présentant un TSA et qu'elles peuvent mener à des choix d'intervention inexacts (De Los Reyes et Kazdin, 2004). Toutefois, ces résultats montrent également que les parents doivent planifier davantage d'interventions en milieu familial afin de voir augmenter les comportements adaptatifs de leur enfant. Ils peuvent encourager l'autonomie de leur enfant en les laissant faire les choses par eux-mêmes, segmenter les étapes d'une tâche et utiliser un procédurier pour favoriser la réalisation, les encourager et les féliciter ainsi que valoriser les relations avec les pairs. Comme le secondaire permet un passage vers le milieu de l'emploi et vers la vie active, les efforts supplémentaires des parents et des intervenants de l'équipe-école, à cette étape du développement des adolescents, pourraient contribuer à favoriser une meilleure transition à la vie adulte. ■

RÉFÉRENCES

American Psychiatric Association (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e éd.)*. Washington, DC.

Cappe, É., Smock, N., et Boujut, É. (2016). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants: sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatrique*, 81 (1), 73-91.

Dailly, F., et Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents? *Pratiques psychologiques*, 17 (4), 329-340.

De Los Reyes, A., et Kazdin, A. E. (2004). Measuring informant discrepancies in clinical child research. *Psychological Assessment*, 16(3), 330.

Des Rivières-Pigeon, C., et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec? : Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le*

spectre de l'autisme au Québec. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

Dickson, K. S., Suhrheinrich, J., Rieth, S. R., et Stahmer, A. C. (2018). Parent and teacher concordance of child outcomes for youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1423-1435.

Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M... et Coon, H. (2009). Twenty-Year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.

Malhi, P., et Singhi, P. (2015). Adaptive behavior functioning in children with autism. *The Indian Journal of Pediatrics*, 82(8), 677-681.

Smith, L. E., et Anderson, K. A. (2014). The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education*, 35(2), 114-122.

Un questionnaire d'appréciation et un guide d'intervention à l'utilisation des intérêts de prédilection et des forces cognitives des enfants autistes en milieu scolaire

Par Audrey St-Laurent, M. Sc. Ps. éd.

À propos de l'auteure

Audrey St-Laurent M.Sc. Ps.ed. est agente de planification, de programmation et de recherche aux programmes-services DI-TSA-DP et Agir tôt CRSSS de la Baie-James.



Jade

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) font partie de la catégorie des troubles d'origine neurodéveloppementale et sont définis selon deux domaines : 1) des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés; 2) le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités¹. Les personnes autistes présenteraient des déficits cognitifs, en ce qui concerne les fonctions exécutives², la cognition sociale, la théorie de l'esprit³ et la cohérence centrale⁴. Ces déficits auraient des impacts sur la trajectoire développementale des enfants autistes, au chapitre des sphères scolaire et sociale⁵. En outre, le cerveau autistique fonctionnerait différemment de celui d'une personne neurotypique (NT) quant au traitement général des informations, notamment sur le plan du traitement des informations sensorielles, celles liées aux centres d'intérêt et à la motivation⁶. Pour les chercheurs, ces particularités seront considérées tantôt comme des forces, tantôt comme des déficits.

1- APA, 2013.

2- Hill, 2004; Kenworthy et coll., 2008.

3- Webb et coll., 2006; Erbas et col., 2013; Conill et coll., 2014; Gauthier et col., 2016; Bon et coll., 2016.

4- Hill, 2004; Green et coll., 2014; Stanciu et Delvenne, 2016.

5- Lanou, Hough et Powell, 2012; Conill et coll., 2014; Baron-Cohen et coll., 1997.

6- Gunn et Delafield-Butt, 2015; Courchesne et coll., 2016; Mottron, 2010; Stanciu et Delvenne, 2016.

Intérêts de prédilection

Les chercheurs s'intéressent de plus en plus aux intérêts restreints des personnes autistes, nommés ici « intérêts de prédilection ». Certaines études les présentent comme étant des obstacles à l'adaptation⁷, tandis que d'autres considèrent leurs fonctions adaptatives comme des facteurs liés au bon développement des personnes autistes⁸. Plusieurs auteurs ont mis en lumière les bénéfices face à l'utilisation de ces intérêts, dont l'amélioration des apprentissages cognitifs, des fonctions exécutives, de la socialisation, de la communication (langage et cognition sociale), de la stimulation de l'attention, de la créativité, du bien-être et de la motivation⁹.

La présence d'intérêts de prédilection, chez un enfant autiste, serait garante d'une certaine capacité d'apprentissage¹⁰. L'expertise acquise par l'enfant par l'intérêt de prédilection serait associée à des habiletés cognitives exceptionnelles¹¹. L'intérêt de la personne deviendrait un moyen propice pour entrer en contact avec autrui¹². Ainsi, l'utilisation dirigée des intérêts de prédilection chez l'enfant autiste lui permettrait d'exploiter ses préférences d'une manière plus fonctionnelle, à l'inverse d'en promouvoir le caractère envahissant¹³. Les intérêts de prédilection, chez l'enfant autiste, amèneraient ce dernier à se mobiliser dans l'atteinte d'un but¹⁴. Des études ont démontré un lien entre les intérêts de prédilection, le caractère renforçateur de l'intérêt, l'augmentation de la motivation intrinsèque, de la persévérance et de la performance, chez les personnes autistes¹⁵.

Forces cognitives

Le modèle du surfonctionnement perceptif (EPF) se penche sur les rôles des processus perceptifs et cognitifs dans le trouble du spectre de l'autisme. On affirme dans ce modèle que la perception jouerait un très grand rôle dans le fonctionnement cognitif de ces personnes, car elle serait considérée comme une force cognitive¹⁶. Par exemple, les habiletés liées à la perception visuelle représenteraient une force caractéristique de l'autisme¹⁷.



Jayden, Tyler et Naethan

Les chercheurs se sont penchés sur les impacts des caractéristiques de l'autisme sur le style d'apprenant d'enfants autistes. Des mécanismes spécifiques d'apprentissage ont été ciblés — par exemple ceux liés aux capacités mnémoriques et aux habiletés de catégorisation d'information nouvelle — où les personnes autistes utiliseraient des mécanismes différents des personnes NT, en parvenant à réaliser les mêmes apprentissages, mais avec de plus grands délais¹⁸. Il semblerait que la manière de présenter une tâche d'apprentissage à un enfant autiste et l'environnement dans lequel on lui demande de la réaliser seraient directement liés à la performance du jeune à ladite tâche et deviendraient tributaires du potentiel représenté¹⁹. L'adoption de comportements stéréotypés chez les enfants autistes s'avérerait nécessaire pour que le jeune réalise des apprentissages²⁰. Enfin, Courchesne et coll. (2016) mettent en lumière l'importance de ne pas négliger le potentiel d'apprentissage d'un enfant autiste, sous prétexte que ses plus grands défis se retrouveraient au chapitre des capacités adaptatives.

Autisme et inclusion scolaire

Mondialement, le nombre d'enfants et d'adolescents présentant des besoins particuliers a fortement augmenté dans les établissements scolaires, ce qui a entraîné une recrudescence du nombre d'élèves autistes inclus²¹. L'inclusion scolaire se définit par la fréquentation, en classe ordinaire et à temps

7- Stocco, Thompson et Rodriguez, 2011; Spiker et coll., 2012.

8- Mancil et Pearl, 2008; Mottron, 2010; Lanou, Hough et Powell, 2012; Grove, Roth et Hoekstra, 2015; Stokes et coll., 2016; Gunn et Delafield-Butt, 2016; Smerbeck, 2017.

9- Gunn et Delafield-Butt, 2016; Grove et coll., 2018; Vismara et Lyon, 2007; Mottron et coll., 2012; Smerbeck, 2017.

10- Grove, Roth et Hoekstra, 2015; Courchesne et coll., 2016; Gunn et Delafield-Butt, 2015; Smerbeck, 2017.

11- Mancil et Pearl, 2008; Mottron et coll., 2006; Mottron et coll., 2012; Mottron et coll., 2013.

12- Lanou, Hough et Powell, 2012; Grove, Roth et Hoekstra, 2015.

13- Boyd et coll., 2005; Gunn et Delafield-Butt, 2015; Smerbeck, 2017.

14- Gunn et Delafield-Butt, 2016; Stokes et coll., 2016; Mottron, 2017.

15- Lanou, Hough et Powell, 2012; Grove, Roth et Hoekstra, 2015; Gunn et Delafield-Butt, 2016; Stokes et coll., 2016; Grove et coll., 2018; Mancil et Pearl, 2008.

16- Mottron et coll., 2006; Mottron, 2010; Stanciu et Delvenne, 2016.

17- Mottron et coll., 2006; Samson et coll., 2012; Wong et coll., 2014; Courchesne et coll., 2016.

18- Meilleur, Jelenic et Mottron, 2014; Courchesne et coll., 2016.

19- Mancil et Pearl, 2008; Saggars, 2015; Gunn et Delafield-Butt, 2015; Courchesne et coll., 2016; Keen, Webster et Ridley, 2016; Jones et coll., 2018.

20- Mottron, 2010; Stanciu et Delvenne, 2016.

21- Saggars, 2015; Cappe et coll., 2016; Mandy et coll., 2016; Stokes et coll., 2016; Thomeer et coll., 2017.

complet, de l'enfant à besoins particuliers ou en situation de handicap (comme les enfants autistes). Les avis sur l'inclusion scolaire ne feraient pas consensus²², bien que plusieurs chercheurs en aient souligné les avantages²³. Il serait impératif de prendre en considération les besoins particuliers des enfants autistes²⁴, car en manquant de souplesse dans la flexibilité du milieu, la réussite scolaire de l'élève serait altérée²⁵. L'inclusion ne serait efficace qu'avec une étroite collaboration de tous les acteurs concernés par le développement de l'élève autiste²⁶ et nécessiterait une adaptation de l'environnement et des méthodes d'enseignement au style d'apprenant de l'enfant²⁷.

Or, les élèves autistes présenteraient des besoins éducatifs et pédagogiques spécifiques, devant lesquels les enseignants se retrouveraient souvent démunis²⁸. Ces derniers nommeraient leurs manques de connaissances sur l'autisme et sur les notions liées aux interventions à préconiser auprès de ces élèves²⁹. Les particularités des élèves autistes — dont l'adoption de comportements-défis — amèneraient une obligation d'aménager l'environnement de la classe selon leurs besoins et la nécessité de redéfinir les rôles de l'enseignant — et son cadre de travail — et les tâches scolaires présentées; autres particularités devant lesquelles les enseignants se sentiraient impuissants³⁰. Actuellement, les objectifs scolaires seraient fréquemment modifiés pour prioriser la socialisation, la gestion des émotions et l'autonomie, au détriment des apprentissages scolaires. Pourtant, l'école s'avérerait être un excellent tremplin pour le développement des compétences langagières, sociales et cognitives de l'enfant autiste³¹.

En considérant les particularités multiples des élèves autistes et la situation de l'inclusion scolaire, des interventions seraient à privilégier pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants et des adolescents autistes. Les interventions auprès de ces derniers devraient se baser sur des méthodes éducatives qui prendraient en compte leurs besoins et leur fonctionne-

ment personnel³². Ce faisant, l'utilisation des intérêts de prédilection devrait être considérée favorablement par les enseignants, en tant que leviers aux apprentissages sociaux et pour augmenter la motivation de l'élève³³. De plus, l'utilisation des forces perceptuelles de l'élève pourrait faciliter son inclusion et améliorer ses performances scolaires³⁴. Bref, miser sur l'utilisation des intérêts de prédilection et des forces de l'enfant, tout au long du curriculum scolaire, permettrait de davantage combler ses besoins et, ainsi, d'optimiser son potentiel³⁵. Des auteurs soulèvent la possibilité d'avoir recours à des questionnaires, administrés aux parents ou directement au jeune, afin de connaître la nature des intérêts de l'élève³⁶.

Un outil novateur

Un outil fut élaboré pour mieux comprendre et prendre en compte les intérêts et les forces du jeune. Cet outil comporte deux sections : un questionnaire et un guide d'intervention. Le questionnaire permet au répondant d'apprécier les intérêts de prédilection et les forces cognitives de l'enfant autiste. La seconde section, soit le guide d'intervention, est constituée de suggestions d'interventions spécifiques à l'autisme qui sont en lien avec la nature des intérêts et des forces de l'élève (relevés du questionnaire) et qui favoriseront son fonctionnement quotidien. Le guide d'intervention permet d'orienter la mise en place des interventions à planifier auprès du jeune. Les deux sections de l'outil seront utilisées par le personnel de l'école que l'enfant fréquente.

Le but de cet outil n'est pas de se substituer aux conseils et évaluations de professionnels spécialisés en milieu scolaire qui travaillent auprès d'enfants autistes, mais bien de fournir aux enseignants des lignes directrices d'interventions qui favoriseront le développement du jeune. En somme, cet outil se veut une appréciation des forces de l'enfant, qui, conjuguées à ses intérêts de prédilection, l'amèneront à exploiter son potentiel au maximum en classe ordinaire.

22- Poirier et coll., 2005.

23- Gunn et Delafield-Butt, 2016.

24- Lanou, Hough et Powell, 2012; Alexander, Ayres et Smith, 2015; Watkins et coll., 2019.

25- Poirier et coll., 2005; Mottron, 2010; Gunn et Delafield-Butt, 2015; Cappe et coll., 2016; Stokes et coll., 2016.

26- Sagers, 2015.

27- Mottron, 2010; Gunn et Delafield-Butt, 2016.

28- Cappe et coll., 2016.

29- Thomeer et coll., 2017; Watkins et coll., 2019.

30- Cappe et coll., 2016.

31- Cappe et coll., 2016.

32- Warren et coll., 2011; Stokes et coll., 2016; Keen, Webster et Ridley, 2016; Watkins et coll., 2019.

33- Boyd et coll., 2005; Lanou, Hough et Powell, 2012; Gunn et Delafield-Butt, 2015; Grove, Roth et Hoekstra, 2015; Stokes et coll., 2016; Jones et coll., 2018.

34- Iadarola et coll., 2015; Keen, Webster et Ridley, 2016.

35- Lanou, Hough et Powell, 2012; Gunn et Delafield-Butt, 2015; Stokes et coll., 2016; Mancil et Pearl, 2008.

36- Grove, Roth et Hoekstra, 2015.

Développement de l'outil

Tout d'abord, la littérature scientifique s'intéressant aux intérêts de prédilection et aux forces cognitives en autisme fut recensée, afin de bien cerner les construits à mesurer et pour créer une première banque d'items du questionnaire³⁷. Les questionnaires existants mesurant le même construit furent également recensés³⁸. Cette banque d'items a fait l'objet d'une révision de validité de contenu par le biais d'un accord interjuge³⁹. Les modifications suggérées par les experts en autisme ont été apportées aux items et au questionnaire. Certains items ont été précisés, d'autres retirés ou reformulés pour en améliorer la compréhension par le lecteur.

La même méthodologie fut appliquée pour la création du guide d'intervention, où une recension des interventions issues de la littérature scientifique fut réalisée. La banque d'interventions ainsi constituée a été révisée par un deuxième groupe d'experts en autisme (N = 6) selon un accord interjuge. Ces derniers se sont prononcés sur la concision et la clarté des items et sur la puissance du lien entre les intérêts/forces nommés et les interventions suggérées⁴⁰. Les experts ont pu réviser les sections du guide qui présentent des données probantes issues de la littérature, relatives aux intérêts et forces en autisme. Ensuite, ils se sont prononcés sur leur appréciation globale des versions pilotes du questionnaire et du guide, qui furent modifiées selon leurs commentaires⁴¹.

Version finale de l'outil

La version finale du questionnaire comprend 31 items à choix de réponses et 9 questions ouvertes pour la section des intérêts et 39 items pour la section des forces. Le guide d'intervention compte cinq sections : perception visuospatiale, perception auditive, compréhension de la matière, production de la matière et motivation. Chaque section du guide comprend une partie sur les données issues de la littérature (qui informent les enseignants sur l'autisme), une autre regroupant les interventions selon un volet scolaire et une rassemblant les interventions selon un volet social.



Benjamin

En pratique, le questionnaire est rempli par le parent, de préférence avec l'enfant⁴² et est remis par la suite à l'enseignant. Ce dernier rapporte dans le guide les intérêts et forces relevés dans ledit questionnaire. Ensuite, il peut consulter les interventions qui y sont associées, prendre connaissance des données sur l'autisme et mettre en place les interventions suggérées. Au besoin, le corps professoral pourra se référer au service des ressources éducatives de son centre de services scolaires pour obtenir du soutien dans cette démarche et de la rétroaction⁴³.

Conclusion

Ce projet jette un regard nouveau sur les manières d'intervenir auprès des élèves autistes, car il mise sur l'utilisation des intérêts en tant que leviers motivationnels et sur les forces acquises et émergentes, au lieu de s'attarder uniquement sur les comportements-défis du jeune à modifier. En outre, il repose sur les fondements psychoéducatifs de l'utilisation des forces de la personne pour favoriser son adaptation et optimiser son développement⁴⁴. Il promeut la neurodiversité ; il met en lumière les avantages liés aux différences neurologiques entre les individus⁴⁵. Par le biais de l'utilisation des intérêts et des forces, on rencontre les missions de l'école : socialiser, qualifier et instruire⁴⁶. ■

37- Noar, 2003; Robinson, Shaver et Wrightsman, 2013; DeVellis, 1991; Bouchard et Cyr, 2005.

38- Bouchard et Cyr, 2005.

39- N = 5; Noar, 2003; Grégoire et Laveault, 2014.

40- Bouchard et Cyr, 2005; DeVellis, 1991.

41- Noar, 2003.

42- Grove et coll., 2016.

43- Cappe et coll., 2016; Iadarola et coll., 2015.

44- Renou, 2005.

45- Chamak, 2018.

46- Laurier, 2014.

Difficultés financières des familles : qu'arrive-t-il lorsque les enfants autistes deviennent des adolescents ?

Par Valérie Malboeuf
et Catherine des Rivières-Pigeon, UQAM

À propos des auteures

Valérie Malboeuf, candidate au doctorat et auxiliaire de recherche au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal.

Catherine des Rivières-Pigeon, professeure titulaire au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal et directrice d'ÉRISA (Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme <https://erisautisme.com>).

Au Québec, les familles vivant avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont de plus en plus nombreuses (INSPQ, 2017; ASPC, 2018). Selon le plan d'action du gouvernement (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017), les familles devraient avoir accès à des services dès qu'elles reçoivent le diagnostic d'autisme pour leurs enfants. Toutefois, au cours des dernières années, de nombreuses études ont mis de l'avant les difficultés auxquelles font face ces parents pour accéder à des services publics pour leurs enfants présentant un TSA (Smith, Poirier et Abouzeid, 2020; des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014). Une précédente publication dans L'EXPRESS (printemps 2018), intitulée *Difficultés financières et partage de l'argent au sein des couples qui sont parents d'enfants ayant un TSA*, avait souligné la mobilisation requise par ces parents pour accéder à ces services et le fait qu'ils sont souvent contraints de se tourner vers des services privés pour aider leurs enfants. Nous avons vu que cette situation engendre un stress financier important chez ces parents lorsque leurs enfants autistes sont jeunes.

Nous savons toutefois peu de choses à propos de ces défis financiers et de leurs répercussions lorsque les enfants deviennent adolescents. Est-ce toujours aussi ardu pour accéder aux services publics? Vivent-ils autant de défis financiers et quelles sont les conséquences de ces défis sur leur bien-être? Jusqu'à présent, peu d'études ont porté sur les difficultés financières vécues par les parents d'adolescents autistes. Cet article présente les résultats d'une recherche qualitative réalisée en 2017 auprès de 20 familles d'adolescents autistes. Elle abordait, entre autres, les enjeux financiers vécus par ces familles. L'analyse a mis en évidence les liens étroits qui se tissent entre les enjeux financiers, le soutien et le travail, domestique et rémunéré, réalisé par ces parents. Elle nous a permis de mieux comprendre cette dynamique, les tâches que

les parents d'adolescents autistes doivent accomplir pour faire face à leurs défis financiers ainsi que les conséquences de ces défis sur leur quotidien et leur bien-être.

Les services au privé : un choix qui n'en est pas tout à fait un

Dès le diagnostic, et même avant, les familles d'enfants autistes constatent les nombreux besoins particuliers de leurs enfants et entreprennent les démarches requises pour les combler. Ils lisent, consultent et se font dire par plusieurs professionnels qu'ils doivent agir rapidement, afin que leurs enfants aient les meilleures chances de pouvoir atteindre un degré de développement et un niveau d'autonomie optimal pour leur avenir. Les propos de deux mères que nous avons rencontrées illustrent ce sentiment d'urgence qui est transmis aux parents, par le biais de lectures pour la première :

Je me suis mise à lire tout ce que je pouvais lire et les données probantes disaient que peu importe ce que l'on faisait; le plus tôt on commençait, le mieux c'était. (Mère de Carl, 12 ans)

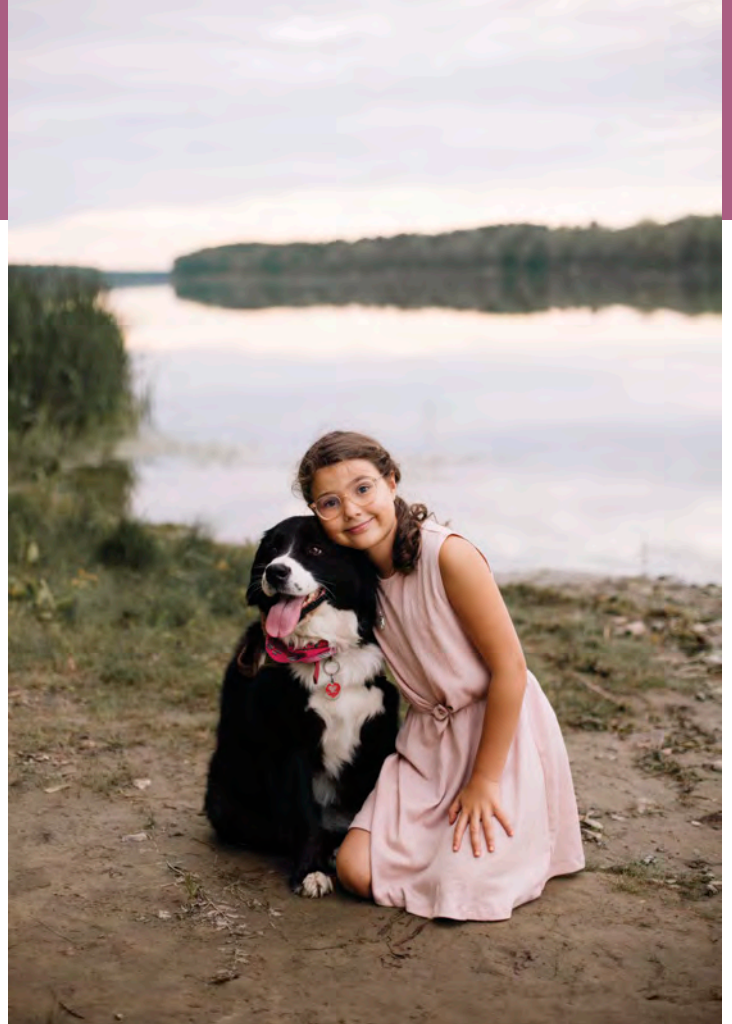
Et par les propos d'une professionnelle pour la seconde :

Elle a dit (psychologue du CLSC) : ***moi je vous dirais que si vous êtes capable d'aller au privé, allez-y parce qu'au public, la liste d'attente est trop longue [...]*** (Mère d'Axel, 16 ans)

Bien que tous les enfants recevant un diagnostic de TSA doivent, en théorie, obtenir des services dès l'établissement du diagnostic, l'accès à ceux-ci demeure problématique. Bon nombre de parents font face à des listes d'attente interminables au sein du réseau public. Bien entendu, certaines familles ne peuvent se permettre d'avoir recours aux services privés ou de les conserver sur une longue période étant donné leurs coûts très élevés. Cependant, plusieurs parents nous ont dit avoir choisi de déboursier des sommes très importantes pour ces services afin de pallier les difficultés d'accès aux services publics. Comme l'indique l'une des mères que nous avons rencontrées, ce choix, à ses yeux, n'en est pas réellement un :

Chez un enfant, le développement ça va vite. Alors pour moi ce n'était même pas un choix! Je préférais me priver de plein de choses pour pouvoir envoyer mon enfant au privé que d'attendre. Ce n'était pas possible, dans ma tête, de faire autrement. (Mère de Jérémie, 13 ans)

De nombreux parents qui ont investi des sommes colossales pour offrir des services à leur enfant lorsqu'il était jeune, l'ont fait en pensant que lorsque celui-ci allait vieillir et acquérir de l'autonomie, ces dépenses diminueraient. Pourtant, les parents d'adolescents que nous avons interrogés n'ont généra-



Arianne et son chien MIRA, Cannelle

lement pas observé une baisse des besoins de leurs enfants. Ils ont plutôt constaté que les besoins avaient changé et que d'autres services, différents mais tout aussi coûteux, étaient requis. Certains parents ont dit avoir fait appel à de nouveaux professionnels afin que leurs enfants atteignent un niveau plus élevé d'autonomie pour la transition vers l'âge adulte. Une des familles participantes, par exemple, a choisi d'offrir des cours de cuisine à son adolescent :

C'est 100 \$ à chaque samedi, mais maintenant il est capable de cuisiner et de lire une recette tout seul. (Père de Charles, 13 ans)

D'autres parents offrent du tutorat à leurs adolescents afin de maximiser leurs chances de diplomation du secondaire, dans le but d'optimiser leurs choix de carrière. Bien que quelques services demeurent les mêmes, comme l'ergothérapie ou l'orthophonie, plusieurs parents déplorent que ces services restent difficiles d'accès dans le réseau public :

On est prêt à payer parce que malheureusement, il faut payer pour avoir des services rapides. (Mère de Tara, 14 ans)

Cette situation ne crée pas uniquement du stress pour les familles : elle a souvent pour effet de générer un ensemble de tâches supplémentaires liées à la gestion de ces défis financiers. Ainsi, de nombreux parents continuaient à présenter des demandes administratives complexes afin d'obtenir ►

les différentes allocations ou subventions auxquelles ils ont droit, et, dans certains cas, des demandes de soutien financier auprès de proches. Ces familles devaient enfin effectuer des tâches liées à l'ajustement de leur budget familial à ces coûts importants, ce qui nécessitait de faire des choix parfois déchirants. Ce sont ces tâches, ainsi que leurs répercussions sur la vie quotidienne des familles, que nous allons maintenant aborder.

Les allocations et les subventions : des démarches administratives complexes

La majorité des familles d'adolescents autistes avaient eu à déposer une ou plusieurs demandes d'allocations ou de subventions, afin de recevoir un appui financier pouvant les aider à absorber une partie des coûts liés à l'achat de matériel spécialisé ou de services, par exemple. Contrairement à ce que nous aurions pu penser, ces demandes ne devenaient pas moins lourdes et complexes, au fil des années, pour ces parents. Il s'agit d'un travail toujours aussi prenant, comme le souligne la mère de Gabriel, 15 ans :

C'est beaucoup de temps, beaucoup de gestion, beaucoup d'énergie déployée.

En ce qui a trait aux demandes d'allocations familiales gouvernementales, les parents devaient mobiliser plusieurs professionnels, afin de répondre aux exigences administratives de ces demandes. De nombreux parents ont déploré avoir eu à déboursier des frais pour que ces professionnels remplissent ces formulaires. Ils déploraient également le fait que ces demandes devaient être refaites sur une base régulière afin qu'ils puissent conserver ce soutien financier. Dans l'extrait qui suit, la mère de Jean, 17 ans, explique la lourdeur de ce travail :

Du temps beaucoup de temps! C'était d'aller chercher chacun des partenaires pour attester des limites dans différentes sphères de fonctionnement. Tout le monde a été impliqué, alors ça a été beaucoup de travail et de nombreux appels de suivi.

Étant donné la fréquence, la charge de travail ainsi que les frais associés à ces demandes, certains parents, avec le temps, ont préféré laisser tomber, considérant que l'aide accordée ne valait pas le temps, l'énergie et les frais y étant associés :

Pour le faire réévaluer, pour faire signer notre papier, il faut aller au privé. Ça va coûter 2 500 dollars pour recevoir 100 dollars par mois. Laisse faire! Je ne la veux pas d'abord. (Mère de Loïc, Joliane et Nathan, respectivement 13, 9 et 8 ans)

Les mêmes constats peuvent être faits en ce qui a trait aux demandes de subvention réalisées auprès de fondations ou d'organismes qui offrent du soutien financier aux parents. Les procédures sont décrites comme étant longues, difficiles et sources de découragement. Certaines demandes doivent être faites des mois à l'avance, car elles impliquent de nombreux documents à colliger. Lorsque nous l'avons rencontrée, la mère d'Ariane et de Magalie, âgées respectivement de 12 et 10 ans, était en réflexion au sujet de sa prochaine demande de subvention :

Ça implique de commencer des démarches en septembre pour le mois d'avril l'année d'après. Il faut que je bâtisse des dossiers complets, c'est une application très longue, très exhaustive et il faut rencontrer une personne au travers ça aussi. Après, ta demande passe par un comité et vas-tu être acceptée? Peut-être que oui, peut-être que non. C'est long. Est-ce que je vais le faire? Je ne le sais pas encore.

Pour certaines familles, ces obstacles qui nuisent à l'obtention de l'aide financière ont des effets désastreux, car cet argent est souvent essentiel pour boucler leur budget. Tous les membres de la famille paient le prix lorsque les démarches sont infructueuses ou abandonnées; l'enfant lui-même par la diminution ou l'arrêt de ces services et les parents par la pression et le stress financier qui s'amplifient. Il est d'ailleurs à noter que ces allocations prennent fin lorsque l'enfant atteint l'âge de 18 ans, qu'il ait encore besoin de services ou non. Cette situation ajoute également de la pression financière au sein de plusieurs familles :

Quand ça va arrêter dans 4 ans, je ne sais pas ce que je vais faire. Qu'est-ce que je vais faire quand je ne les aurai plus? Parce que lui, il n'arrête pas d'être autiste. (Mère de Samuel, 14 ans)

Nos données démontrent à quel point l'obtention de ces formes de soutien financier dépend du travail réalisé par les parents pour les obtenir, un travail qui, pour plusieurs d'entre eux, est source d'épuisement.



Sarah, dans les bras de sa grande sœur Rihanne

Le soutien financier des proches: encore des démarches difficiles pour les parents

Bon nombre des parents que nous avons rencontrés nous ont dit avoir reçu, à un moment ou à un autre depuis le diagnostic de leurs enfants, de l'aide financière ou matérielle de la part de proches, qu'il s'agisse de membres de leurs familles, d'amis ou de collègues de travail. Même si cette aide était appréciée et pouvait faire une différence positive dans la vie des familles, elle s'accompagnait parfois de sentiments complexes liés notamment à de la culpabilité, comme l'explique le père de Charles, 13 ans, dans l'extrait suivant :

L'impact ça a été de dire j'implique mes parents là-dedans, ce n'est pas normal. Il y a peut-être une certaine culpabilité de ma part.

Pour certains parents, l'aide reçue pouvait prendre la forme d'un soutien direct, comme du gardiennage, de l'assistance pour des rénovations dans la maison, des achats de biens ou de services pour l'enfant, ou encore, des plats préparés pour les repas de la semaine. Si cette aide était également appréciée, elle engendrait parfois à son tour du travail à réaliser. Certains parents qui ont pu faire garder les enfants par leurs proches ont dû accomplir un ensemble de tâches préalables comme le fait de préparer un horaire détaillé du déroulement de la journée, dresser la liste des listes d'aliments à offrir, cuisiner d'avance les repas, ou encore, effectuer une liste d'activités possibles pour l'enfant. Pour certains parents, l'aide reçue n'était pas gratuite, même lorsqu'elle venait de proches :

Quand on a eu de l'aide (gardiennage), il a fallu payer pour dédommager, pour récompenser. Ce n'est jamais totalement gratuit, c'est un peu absurde mais c'est ça la réalité. On va les contenter, comme ça on ne sera pas gêné de leur redemander. (Père de Louis-Philippe, 16 ans)

Quelques familles devaient également faire le travail, difficile, qui consiste à demander de l'aide à leurs proches, car celle-ci n'était pas offerte d'emblée :

C'est une relation correcte, mais comment je peux dire on n'a pas une famille qui est très aidante ou très à l'écoute des besoins, expliquait la mère de Jérémie, 13 ans.

Les propos de ces parents démontrent qu'au-delà de la charge émotive souvent liée aux demandes de soutien matériel et financier auprès de proches, un tel apport est rarement « gratuit », car il génère fréquemment un ensemble de tâches supplémentaires à réaliser qui peut alourdir le quotidien déjà chargé des parents.

Reporter, couper, s'endetter: des choix à faire pour offrir des soins

Il est clair, à la lumière de nos données, que les défis financiers ne s'arrêtent pas à la petite enfance et que les familles d'adolescents autistes continuent de faire face à des enjeux importants concernant l'argent. Comme il s'agit d'une situation qui perdure, les problèmes financiers peuvent s'aggraver ▶

Max et son chien



et le travail de gestion, s'accumuler. Pour de nombreux parents, il était nécessaire de renouveler leurs demandes de crédit, et ce, d'année en année :

Ça a été beaucoup de refinancement de la maison. À chaque renouvellement hypothécaire, on remettait un montant pour avoir des fonds afin de payer les frais (des services au privé). Il y a eu des années où c'était vraiment plus difficile au niveau financier. (Mère de Gabriel, 15 ans)

D'autres parents devaient faire des choix difficiles, parfois déchirants, en planifiant leur budget. Par exemple, les parents de Jean, 17 ans, ont dû choisir entre le fait d'offrir l'école privée pour leur fils cadet et les services au privé pour leur fils aîné. Ce type de décision était très difficile sur le plan émotif, comme l'explique la mère de Jean :

Ça a été LE choix déchirant, vraiment, parce qu'on avait l'impression que l'on choisissait l'un au profit de l'autre. Il y a des choix budgétaires qui se font.

Pour quelques parents, ce sont les épargnes pour la retraite qui ont été mises de côté ou des voyages annulés. Nombreux sont les parents qui qualifiaient ces décisions de sacrifices à faire pour être en mesure de conserver les services nécessaires à leurs enfants :

Oui, on fait des sacrifices, on ne va pas en voyage, on ne va jamais au restaurant, je ne commande jamais. (Mère de Mathieu et Alexandre, respectivement 14 et 12 ans)

Les choix que doivent faire ces parents, sur le plan financier, avaient souvent pour effet de leur miner le moral comme l'explique la mère d'Anais et Colin, respectivement 14 et 8 ans :

Le niveau financier, ça a toujours été quelque chose. Ce n'est pas facile.

Quelques parents participant à notre étude ont dit avoir modifié leur style de vie de manière durable, afin d'être en mesure de réduire leur stress financier. Certains ont cessé, par

exemple, de recevoir de l'aide domestique. D'autres ont ressorti la machine à coudre pour conserver leurs vêtements plus longtemps et quelques mères étaient devenues des spécialistes de l'utilisation de coupons-rabais de toutes sortes. Certes, ces parents ont réussi, grâce à ces stratégies, à économiser de l'argent. Mais celles-ci avaient souvent pour effet d'augmenter le travail domestique devant être accompli au quotidien. Plusieurs parents ont d'ailleurs indiqué qu'au fil des ans, ils ont développé une nouvelle vision de la valeur de l'argent. Chaque sou économisé ou dépensé pouvait être perçu comme lié aux services offerts ou non à l'enfant. La mère de Gabriel, 15 ans, expliquait que pour elle :

Un souper au restaurant, c'est une heure d'orthophonie. Les dépenses superflues, on les mesure en heures de service. On se disait : oh mon dieu ! Ça fait une heure ! Et là tu te sens mal ! Alors c'est sûr que la valeur de l'argent n'est plus la même dans ce contexte.

Qu'il s'agisse de gérer le budget ou les demandes de crédit, de faire des choix difficiles ou de modifier leur style de vie, ce sont dans tous les cas de lourdes tâches pour les parents. Plusieurs ont indiqué qu'elles suscitaient beaucoup de stress et d'émotions difficiles :

Le stress financier ça a toujours ajouté à la lourdeur, les frais supplémentaires encourus ça a toujours ajouté un poids de plus. (Mère de Gabriel, 15 ans)

Conclusion : une nouvelle utilisation de l'acronyme « TSA », pour comprendre la réalité des parents

Le constat inquiétant que cette recherche permet de faire est que, même si leurs enfants ont vieilli, les familles de jeunes autistes ont toujours besoin de services qui sont difficilement disponibles, et qui, souvent, ne peuvent être obtenus qu'en déboursant beaucoup d'argent. Cet accès limité et difficile aux services publics entraîne non seulement un important stress financier, mais également des tâches supplémentaires qui



Xavier

peuvent être source d'épuisement. Ces difficultés sont exacerbées par le fait qu'il s'agit de démarches qu'il faut constamment refaire. Nous constatons de plus que même si plusieurs parents reçoivent du soutien de la part de leurs proches, celui-ci peut aussi susciter du stress et des sentiments mitigés.

Le portrait des réalités financières des familles d'enfants autistes observé de la période de la petite enfance à celle de l'adolescence de leurs enfants révèle donc une dynamique qui peut être illustrée en utilisant différemment l'acronyme « T » « S » « A ». En effet, celui-ci fait aussi référence au travail (T) (domestique et rémunéré) devant être effectué par la famille, au soutien (S) reçu ou non par l'enfant et la famille, et à l'argent (A) qui est lié à la fois à ce travail et à ce soutien.

De fait, ces trois composantes sont très intimement liées car, comme nous l'avons vu, le fait de disposer de suffisamment d'argent dépend du travail, domestique et rémunéré, réalisé par la famille, et permet également d'obtenir du soutien (souvent coûteux) de la part de différents professionnels, ce qui par conséquent vise à réduire l'ampleur du travail réalisé par les parents pour aider l'enfant. Il est donc nécessaire, pour comprendre la situation des familles, de se référer à cette dynamique entre « Travail/Soutien/Argent » et de garder en tête qu'aucune de ces composantes ne devrait être considérée seule, étant en lien avec les deux autres.

D'autres recherches devront être menées pour comprendre la situation des familles d'adolescents autistes et surtout l'évolution de leur situation dans le temps, quand les jeunes auront quitté l'école et que le soutien offert aux familles d'enfants mineurs aura cessé. Ces recherches devront toutefois être réalisées de manière à mettre en lumière les enjeux financiers sous-jacents aux difficultés des familles et en tenant compte des liens entre le travail, le soutien et l'argent, car cette dynamique, au cœur de la vie des familles, est trop souvent occultée. ■

RÉFÉRENCES

Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Un rapport du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Canada, mars 2018, 46 p.

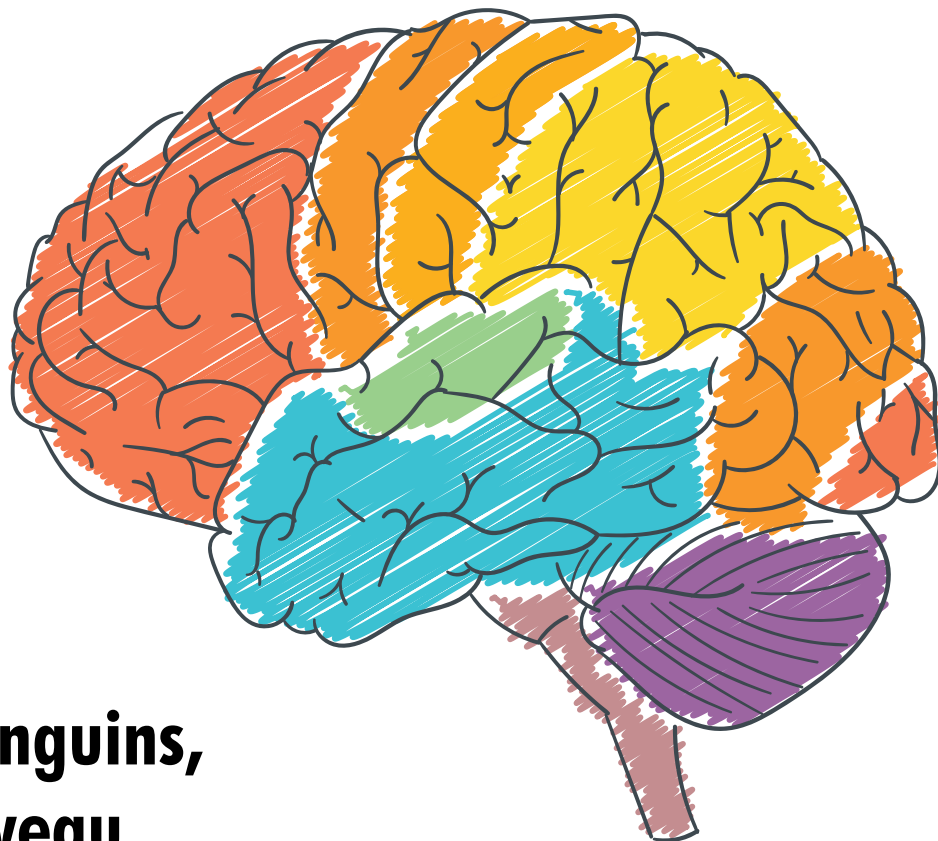
Des Rivières-Pigeon, C., Brien-Bérard, M., et Belleau, H. (2018). *Difficultés financières et partage de l'argent au sein des couples qui sont parents d'enfants ayant un TSA*. L'EXPRESS, no 11, 16-19.

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., et Dunn, M. (2014). Chapitre 1. Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation. Dans des Rivières-Pigeon, C., et Courcy, I. (dir.). *Autisme et TSA: Quelles réalités pour les parents au Québec?* Presses de l'Université du Québec, p. 9-30.

Institut national de santé publique (INSPQ). (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Bureau d'information et d'études en santé des populations, Gouvernement du Québec, 31 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 60 p.

Smith, E. — L., Poirier, N., et Abouzeid, N. (2020). La perception des parents envers les services professionnels d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en classe spécialisée. *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 25, no 1, p. 1-20.



Les vaisseaux sanguins, le cerveau... et l'autisme ?

Par Audrey Murray et Alexa Meilleur

À propos des auteures

Audrey Murray et Alexa Meilleur sont étudiantes au doctorat en neuropsychologie à l'Université du Québec à Montréal au sein du laboIDEA, dirigé par Isabelle Soulières.

1

L'article en trois points

- Les vaisseaux sanguins sont importants pour le fonctionnement du cerveau. L'altération du fonctionnement de ces vaisseaux pourrait expliquer des difficultés observées chez certaines personnes autistes.
- Un modèle de souris ayant une particularité génétique en lien avec l'autisme permet d'observer un développement des vaisseaux sanguins anormal.
- Pour l'instant, cette découverte s'appliquerait à 2% des personnes sur le spectre et mériterait d'être étudiée davantage auprès de cerveaux humains.

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental, signifiant qu'il survient pendant le développement du cerveau. Pour cette raison, plusieurs scientifiques étudient le cerveau des personnes autistes dans le but de mieux comprendre comment celui-ci fonctionne.

Bien que le cerveau ne représente qu'une petite proportion du poids total du corps humain, il s'agit d'un organe très énergivore, c'est-à-dire qu'il consomme beaucoup de nutriments et d'oxygène. Ce sont les vaisseaux sanguins, que l'on peut considérer comme des autoroutes, qui permettent au sang de circuler à travers tout le corps et de transporter ces nutriments essentiels. Le développement du cerveau coïncide avec celui de son système vasculaire, qui comporte une immense quantité de vaisseaux sanguins. Pour que les neurones du cerveau prolifèrent et fonctionnent normalement, il est crucial qu'elles reçoivent un bon apport en nutriments par le sang. Qu'arrive-t-il lorsqu'une anomalie survient pendant la création de nouveaux vaisseaux sanguins cérébraux ? Et en quoi cela permettrait-il de mieux comprendre l'autisme ?

2

Pourquoi utiliser le modèle animal?

- La souris et l'humain sont des mammifères qui partagent une majorité de leur bagage génétique.
- On peut modifier les gènes des souris pour **reproduire** des particularités génétiques observées chez les humains.
- La souris atteint la puberté vers l'âge de 42 jours et atteint l'âge adulte entre 50 et 70 jours. Cela permet d'étudier plusieurs phénomènes développementaux en peu de temps.



Et le lien avec l'autisme?

Un des indices génétiques associés à l'autisme se retrouve sur le 16^e des 23 chromosomes humains. Chez **2 % des personnes autistes**, une petite portion du chromosome 16 serait absente ce qui occasionnerait des problèmes de communication sociale, de langage, et parfois de fonctionnement intellectuel. Cette particularité génétique est nommée **syndrome de délétion 16p11.2**.



Les chercheurs sont capables de reproduire la délétion 16p11.2 chez les souris afin d'étudier leur **développement cérébral et comportemental**. Les souris ayant cette particularité génétique ont des difficultés d'interactions sociales avec les autres souris et des comportements répétitifs. Elles présentent aussi de l'hyperactivité et des difficultés de sommeil.



Ces questions ont mené une équipe scientifique canadienne, comprenant les premiers auteurs Julie Ouellette, M. Sc., et Xavier Toussay, Ph. D., membres du laboratoire dirigé par le Dr Baptiste Lacoste (Hôpital d'Ottawa et Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa), à faire une découverte scientifique majeure: le développement du système vasculaire cérébral serait atypique chez les personnes autistes. Cette étude, publiée dans la prestigieuse revue *Nature Neuroscience*, est la première à explorer le lien entre la vascularisation du cerveau et l'autisme.

Les souris à la rescousse

Ce lien entre autisme et irrigation du cerveau est tiré des résultats d'une vaste étude réalisée sur des souris, puis répliquée avec des cellules humaines. Bien que cela puisse sembler étonnant, les souris sont des outils précieux dans l'étude des conditions humaines en raison des ressemblances biologiques notamment en ce qui concerne le cerveau. En effet, le cerveau des souris est composé de manière « similaire » à celui des humains. De plus, les chromosomes des souris dans lesquels se trouve le code génétique, un gigantesque livre de recettes qui permet au corps de créer des molécules, sont arrangés quasiment comme chez l'humain. Cela permet aux scientifiques de modifier génétiquement les souris afin qu'elles développent des maladies et des conditions ressemblant à celles des humains. C'est ce qu'on appelle des modèles animaux. Les rongeurs sont donc très utiles en recherche fondamentale puisqu'ils permettent de tester de nouvelles hypothèses.

Julie Ouellette, copremière auteure de l'étude, et ses collègues ont étudié des souris qui avaient une mutation génétique associée à l'autisme, soit la délétion 16p11.2 (voir l'encadré 2), et les ont comparées à des souris « contrôles » qui n'avaient pas cette mutation. Chez les rongeurs génétiquement modifiés, un segment d'ADN du chromosome 7 (équivalent du chromosome 16 humain) était absent, occasionnant certaines anomalies physiologiques et comportementales ressemblant à l'autisme.

Imaginez un instant que vous êtes en train de concocter un gâteau au chocolat, mais qu'une partie des instructions de la recette que vous suivez est effacée. Le résultat ne sera assurément pas le même si vous ne mettez pas la préparation au four! C'est en quelque sorte la même chose qui se produit chez les souris atteintes du syndrome de délétion 16p11.2. Le segment de gènes « 16p11.2 » contiendrait notamment des instructions pour le développement du réseau vasculaire dans le cerveau et, lorsqu'il n'est pas présent, altérerait la croissance et le fonctionnement du système sanguin. C'est cette hypothèse que les scientifiques ont explorée dans leur étude.

L'étude comportait deux types d'expériences. Le premier type visait à observer le développement du système cérébrovasculaire chez des souris 16p11.2. Dans le deuxième type d'expérience, les chercheurs ont reproduit les mêmes tests sur des cellules souches humaines de personnes autistes (ayant une modification génétique au chromosome 16) ou neurotypiques et modifiées en laboratoire pour devenir des cellules vasculaires.

Des anomalies d'alimentation et de branchements

En analysant le développement des vaisseaux sanguins des deux groupes de souris de la naissance jusqu'à l'âge adulte, l'équipe de scientifiques a découvert que la croissance du réseau de vaisseaux sanguins (angiogénèse) et le fonctionnement de ces vaisseaux (dilatation des vaisseaux sanguins et couplage neurovasculaire) étaient défectueux dans les cerveaux des rongeurs génétiquement modifiés (voir l'encadré 3).

Durant les 14 premiers jours de vie des rongeurs, les cellules endothéliales, qui forment les vaisseaux sanguins, croissent rapidement pour créer un immense réseau qui alimente tout le cerveau. Toutefois, chez les souris ayant la mutation génétique 16p11.2, ce réseau est moins dense et sa propagation dans le cerveau est plus faible comparativement aux souris contrôles, sans mutation génétique. En d'autres mots, les jeunes souris génétiquement modifiées possèdent moins de vaisseaux parce que leurs cellules endothéliales ont de la difficulté à en créer de nouveaux (voir l'image de l'encadré 4). Étonnamment, un mécanisme de compensation se met en place par la suite. Une fois adultes (à 50 jours!), les souris génétiquement modifiées possèdent un réseau qui est aussi dense que les souris contrôles: les vaisseaux sanguins sont maintenant en nombre équivalents.

Ce qui différencie le système cérébrovasculaire des deux groupes de souris à l'âge adulte, c'est d'abord l'alimentation en sang du cerveau. Les scientifiques ont remarqué que les vaisseaux sanguins des souris 16p11.2 ne se dilataient pas de façon optimale. On peut imaginer que lorsqu'une voie est retranchée en raison de travaux sur une autoroute en pleine heure de pointe, la circulation automobile est beaucoup moins fluide. Tous ces automobilistes qui se rendent au boulot se retrouvent maintenant coincés à circuler dans une seule voie. Les vaisseaux sanguins qui ne possèdent pas une dila-

3 Vaisseaux sanguins: ces autoroutes qui alimentent le cerveau

Le cerveau consomme 25% de l'énergie disponible dans le corps, grâce aux nutriments présents dans le sang. Pour ce faire, il y a des centaines de vaisseaux sanguins dans le cerveau.

Développement des vaisseaux sanguins

1. **Angiogénèse**: fabrication des vaisseaux sanguins à partir de vaisseaux préexistants. Cette étape permet au réseau vasculaire de s'étendre dans le cerveau.
2. **Couplage neurovasculaire**: quand des régions du cerveau sont plus actives, elles reçoivent plus de nutriments, donc plus de sang. Il y a un couplage qui se développe entre les vaisseaux et les neurones.



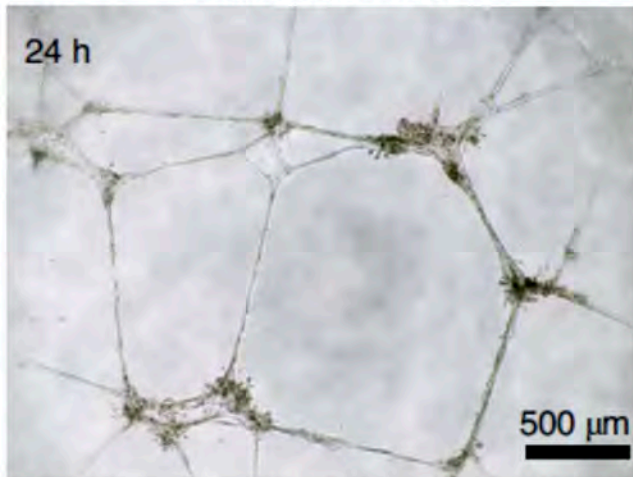
tation suffisante sont comme une autoroute à une voie plutôt que deux. Le flux sanguin est plus faible, ou « congestionné », ce qui a pour conséquence une moins bonne alimentation sanguine du cerveau.

Une deuxième différence apparaît dans le couplage neurovasculaire, un terme qui désigne le branchement entre les neurones du cerveau et le système vasculaire. Pourquoi existe-t-il une connexion entre les neurones et les vaisseaux sanguins? De la même façon que les muscles d'un coureur ont besoin d'un apport constant en énergie, qui est acheminée par le sang, pendant sa course pour soutenir son effort musculaire, les neurones qui travaillent sans cesse à effectuer toute sorte de tâches (lire, bouger les yeux, comprendre les mots, etc.) ont besoin du sang pour fonctionner. Le couplage neurovasculaire sert à fournir aux neurones le sang (et donc les nutriments) qui leur est vital! D'ailleurs, l'imagerie cérébrale permet d'observer cette relation: plus les neurones sont activés, plus il y a de sang qui sera acheminé à ces neurones. Or, le cerveau des souris du groupe 16p11.2 ne présentait pas cette réponse sanguine pendant l'effort des neurones. Cette absence provoquerait des atypies comportementales chez ces souris, par exemple des comportements répétitifs, une hyperactivité motrice et des difficultés sur le plan des interactions sociales, comme démontré par d'autres expériences de cette étude.

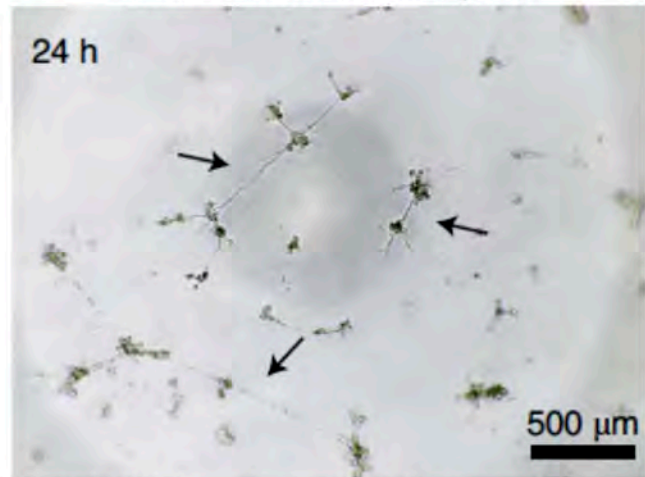
Qu'en est-il des cellules humaines provenant de patients 16p11.2? Les résultats obtenus sont les mêmes chez les souris! L'angiogénèse apparaît atypique chez les cellules endothéliales dérivées de participants autistes présentant le syndrome de délétion 16p11.2 comparativement aux cellules des participants sans cette délétion.

4

souris sans mutation



souris avec mutation 16p11.2



Réseau de cellules endothéliales chez les jeunes souris (14 jours). À gauche, il s'agit du réseau des souris sans mutation génétique 16p11.2 et à droite, ce sont les souris qui sont atteintes du syndrome de suppression 16p11.2. On peut voir que le réseau vasculaire est plus dense et connecté à gauche qu'à droite.

Permission obtenue auprès du Dr Lacoste

En conclusion

Jusqu'à maintenant, la recherche s'intéressait particulièrement au fonctionnement neuronal pour tenter de mieux comprendre l'autisme et ses particularités, comme l'hyperactivité motrice, les difficultés dans les interactions sociales et les troubles de la communication. L'étude du Dr Lacoste et de son équipe est la toute première à examiner le lien entre la vascularisation du cerveau et l'autisme. À l'aide d'un modèle animal souvent utilisé comme proxy dans l'étude des traits autistiques, les chercheurs ont découvert que le développement cérébrovasculaire peut influencer le fonctionnement du cerveau, ce qui pourrait en retour expliquer certaines atypies comportementales. Et bien que ces résultats aient été obtenus en grande partie chez des souris atteintes du syndrome de délétion 16p11.2, ils ont par la suite été reproduits sur des cellules endothéliales provenant de personnes autistes.

Rappelons en terminant que de futures études sont nécessaires afin de pouvoir étendre ces conclusions à tout le spectre de l'autisme. ■

RÉFÉRENCES

Dutta, S., et Sengupta, P. (2016). Men and mice : relating their ages. *Life Sciences*, 152, 244-248. <https://doi.org/10.1016/j.lfs.2015.10.025>

Ouellette, J., Toussay, X., Comin, C. H., Costa, L. da F., Ho, M., Lacalle-Aurioles, M., Freitas-Andrade, M., Liu, Q. Y., Leclerc, S., Pan, Y., Liu, Z., Thibodeau, J.-F., Yin, M., Carrier, M., Morse, C. J., Dyken, P. V., Bergin, C. J., Baillet, S., Kennedy, C. R..., Lacoste, B. (2020). Vascular contributions to 16p11.2 deletion autism syndrome modeled in mice. *Nature Neuroscience*, 23 (9), 1090-1101. <https://doi.org/10.1038/s41593-020-0663-1>

Exploration des fonctions exécutives d'élèves autistes du secondaire

Par Amélie Desmarais, B. Sc.,
Erika-Lyne Smith, Ph. D/Psy. D.,
et Nathalie Poirier, Ph. D.

À propos des auteures

Amélie Desmarais, B.Sc. est bachelière en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Erika-Lyne Smith, Ph. D/Psy. D. est psychologue et neuropsychologue en milieu scolaire au Centre de services scolaires des Affluents.

Nathalie Poirier, Ph. D/Psy. D. est psychologue, neuropsychologue, professeure titulaire et chercheuse. Elle dirige le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA au département de psychologie de l'UQAM.

L'adolescence est une période remplie de changements sur plusieurs plans. Chez des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), des lacunes sont présentes sur le plan du comportement avec des intérêts restreints, répétitifs ou stéréotypés et des déficits au chapitre de la communication sociale (American Psychiatric Association [APA], 2015). Chez les adolescents ayant un TSA, plusieurs chercheurs proposent que les altérations sur le plan de la communication sociale affectent les fonctions exécutives (South et coll., 2007). Une atteinte de ces fonctions peut causer des problèmes sur le rendement scolaire et comme plusieurs ont pu le démontrer, une problématique se démarque pour les adolescents lorsque des apprentissages plus abstraits sont enseignés.

Les fonctions exécutives

Les fonctions exécutives font partie des modèles qui permettent d'expliquer le traitement de l'information chez cette population. Elles sont composées de la flexibilité mentale, la mémoire de travail, l'autorégulation, l'initiative, l'inhibition, le contrôle émotionnel, la planification et l'organisation. Ce sont des habiletés de haut niveau qui sont enclenchées lorsque les comportements sont orientés spécifiquement vers un but (Klienans et coll., 2005). Les adolescents présentant un diagnostic de TSA montrent des difficultés sur le plan des fonctions exécutives (Klienans et coll., 2005). Ce dysfonctionnement peut affecter le rendement scolaire, car celles-ci soutiennent le processus d'apprentissage et contribuent à la réussite scolaire (Scholtens et coll., 2013).

La flexibilité mentale se définit comme étant la compétence à modifier un comportement ou une façon de penser (Janka, 2017). En effet, réévaluer une situation, l'adapter en fonction de l'environnement, être créatif et réajuster ses stratégies sont tous des exemples de caractéristiques propres à cette fonction. S'il y a un déficit sur le plan de la flexibilité mentale, il y aura une difficulté à modifier la pensée ou les comportements, par exemple de la difficulté à bien considérer les autres points de vue que le sien à l'école ou à s'adapter aux changements de dernière minute à la maison.

La mémoire de travail sert au traitement de l'information et à la capacité à la retenir sur une courte période (Baddeley,

1992). Cette fonction est primordiale dans l'apprentissage scolaire, elle joue le rôle entre l'entrée sensorielle et la mémoire à long terme (par exemple retenir les consignes verbales de son enseignant ou se rappeler ses performances et ses mauvais choix passés) (Habib et coll., 2019).

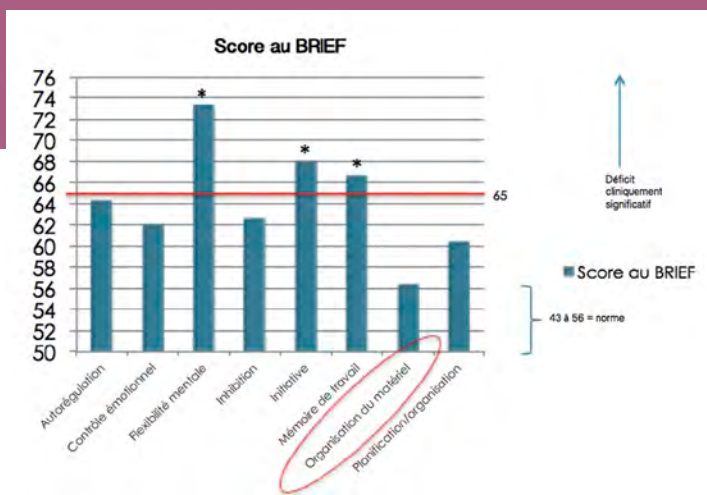
L'autorégulation est la capacité qui vient qualifier les processus volontaires et conscients (Stipanivic et coll., 2017). Elle peut se manifester comme étant l'action de faire un suivi de son rendement scolaire ou, à la maison, d'être attentif à ses réactions face aux autres membres de la famille. La fonction d'autorégulation est considérée comme essentielle à la maturité scolaire selon plusieurs chercheurs (Alexander et coll., 2001).

L'initiative se définit comme l'action de générer soi-même des idées, des réponses ou des stratégies (Faja et coll., 2016). Cette fonction se manifeste concrètement comme étant l'action de prendre les devants dans un projet de groupe à l'école ou de décider d'aider lors des tâches à la maison sans qu'une demande soit formulée.

L'inhibition est la capacité à contrôler volontairement l'attention, les émotions, les comportements et les pensées afin d'avoir une réponse réfléchie en supprimant des réponses automatiques (Pugliese et coll., 2016). En milieu scolaire, cette fonction se manifeste par la résistance aux distractions pendant l'enseignement. C'est la fonction la plus importante à équilibrer, car s'il y a une atteinte sur le plan de l'inhibition, il y est possible de percevoir des difficultés quant à l'adoption de certains comportements, aux apprentissages, à la collaboration face à certaines règles ou à la capacité d'attendre avant de poser une action (Stipanivic et coll., 2017).

Le contrôle émotionnel se définit comme étant un processus d'évaluation, d'autosurveillance et de modification des différentes réactions permettant la réalisation d'objectifs. Lors du délai entre la situation et la réponse comportementale, le contrôle émotionnel permet d'identifier les émotions, de les comprendre et de les gérer adéquatement (Hill, 2004). En milieu scolaire, cette fonction pourrait se manifester par la capacité à garder le contrôle sur son insatisfaction lorsque l'adolescent reçoit une mauvaise note dans son travail. À la maison, cela pourrait être de bien évaluer l'ampleur d'une situation, par exemple ne pas se laisser envahir par ses émotions lorsque ses parents se disputent.

La planification et l'organisation servent à structurer les informations sur un éventail de temps, à réévaluer ses actions et à les mettre à jour afin de bien planifier et anticiper (Hill, 2004). Cette capacité se manifeste par le fait que l'adolescent ter-



mine toujours ses travaux à l'école ou qu'il a une bonne gestion du temps à la maison.

Malgré la présence de résultats contradictoires dans l'éventail des études, la littérature scientifique tend vers un consensus documentant les déficits de la flexibilité mentale, l'autorégulation, la planification et l'organisation (Hill, 2004; Kenworthy et coll., 2009; Pennington et Ozonoff, 1996). Ensuite, les lacunes sur le plan des fonctions exécutives paraissent plus élevées lorsque les tâches sollicitent plusieurs domaines exécutifs à la fois (Stipanivic et Nolin, 2012).

Objectif

Cette étude vise à explorer le profil des fonctions exécutives de 19 adolescents présentant un TSA par le biais de 3 informateurs : le parent, l'enseignant et l'adolescent. Plus précisément, l'objectif est de tracer le profil des forces et des faiblesses de celles-ci.

Participants

Les participants se divisent en trois groupes : a) les parents (18 mères et 1 père) d'adolescents ayant un TSA; b) les enseignants (17 femmes et de 2 hommes) de ces adolescents; c) 19 adolescents (1 fille et 18 garçons) présentant un TSA et âgés de 12 à 17 ans ($M = 15$).

Procédure

La nature de cette étude s'explique dans le cadre d'une autre plus large qui a comme objectif de dresser un portrait des troubles d'apprentissage et des difficultés scolaires chez les élèves ayant un TSA. Le Behavior Rating Inventory of Executive Fonction (BRIEF) est un questionnaire permettant d'évaluer le fonctionnement exécutif à travers la vie quotidienne familiale ou scolaire. Il porte attention aux huit fonctions exécutives mentionnées plus haut. Il y a un formulaire pour les parents, un pour les adolescents et un pour les enseignants qui comprend 86 questions.

Résultats

Le diagramme ci-dessus illustre chaque fonction ainsi que leur score au BRIEF. Le score est représenté comme étant la

moyenne des trois observateurs (adolescents, parent et enseignant). La norme étant établie entre 43 et 56 et la limite pour être une fonction déficitaire significative se trouve à 65.

Discussion

Les résultats comparés à la norme suggèrent que certaines fonctions sont plus des forces et certaines des faiblesses. La fonction d'organisation du matériel est évaluée comme étant une force chez ces jeunes, tandis que les fonctions d'initiative, de mémoire de travail et de flexibilité mentale, sont évaluées comme une faiblesse. Les autres fonctions, c'est-à-dire l'inhibition, le contrôle émotionnel, l'autorégulation et la planification/organisation ne sont pas des faiblesses significatives chez les adolescents TSA, mais ne sont pas considérées comme une force non plus.

Les fonctions sur lesquelles il faut prioriser des interventions selon les résultats de cette étude sont l'initiative, la mémoire de travail et la flexibilité mentale. Pour la fonction d'initiative, il est suggéré de laisser le jeune résoudre son problème lui-même ou encore de ne pas lui fournir tout le matériel dont il a besoin pour réaliser une tâche afin qu'il puisse le demander.

Pour la mémoire de travail, les interventions proposées sont de participer à des jeux de société en famille dans lesquels la mémoire de travail est sollicitée ou encore de poser des questions comme « Qu'est-ce que je viens de dire? », « De quoi parlons-nous? » ou « Explique-moi ce qui vient de se passer » afin de stimuler cette fonction.

Enfin, pour la flexibilité mentale, ce pourrait être d'apprendre une nouvelle langue dans le but d'élargir cette fonction (par exemple chaise, chair et silla correspondent au même objet), de lui préparer des exercices pour développer des synonymes (par exemple couché veut dire aussi allongé) et utiliser ces apprentissages dans le cadre de rédaction de texte. Ces interventions pourraient effectivement contribuer à travailler les faiblesses principales des fonctions exécutives des adolescents ayant un TSA et ainsi diminuer leurs problématiques au rendement scolaire.

Conclusion

Cette présente étude a permis d'accroître les connaissances sur les fonctions exécutives des adolescents présentant un TSA et de permettre de mieux cibler les interventions pour l'initiative, la mémoire de travail et la flexibilité mentale. Ce projet est aussi innovateur, car peu d'études sont réalisées

RÉFÉRENCES

Alexander, K., Entwisle, D., et Kabbani, N. (2001). The dropout process in life course perspective : early risk factors at home and school. *Teacher College Record Volume*, 103(5), 760-822. <http://doi.org/10.1111/0161-4681.00134>

American Psychiatric Association (2015). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition (DSM-5)*. American Psychiatric Association.

Habib, A., Harris, L., Pollick, F., et Melville, C. (2019). A meta-analysis of working memory in individuals with autism spectrum disorders. *PloS One*, 14(4), e0216198. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216198>

Hill, E. L. (2004). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24 (2), 189-233. <http://doi.org/10.1016/j.dr.2004.01.001>

Kenworthy, L., Black, D. O., Harrison, B., Della Rosa, A., et Wallace, G. L. (2009). Are executive control functions related to autism symptoms in high-functioning children? *Child Neuropsychology*, 15 (5), 425-440. <https://doi.org/10.1080/09297040802646983>

Pennington, B. F., et Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 51-87. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01380.x>

Scholtens, S., Rydell, A. M., et Yang-Wallentin, F. (2013). ADHD symptoms, academic achievement, self-perception of academic competence and future orientation: a longitudinal study. *Scandinavian Journal of Psychology*, 54 (3), 205-212. <https://doi.org/10.1111/sjop.12042>

South, M., Ozonoff, S., et McMahon, W. M. (2007). The relationship between executive functioning, central coherence, and repetitive behaviors in the high-functioning autism spectrum. *Autism*, 11 (5), 437-451. <https://doi.org/10.1177/1362361307079606>

Stipanovic, A., et Nolin, P. (2012). *Contribution de la réalité virtuelle à l'évaluation de l'attention chez l'enfant présentant un trouble envahissant du développement — Symposium Dionne et Paquette*. Congrès international de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales — AIRHM, Montréal, Québec.

en tenant compte de la parole des adolescents ayant un TSA. Avec l'hétérogénéité des résultats, ces connaissances du profil des fonctions exécutives sont donc importantes afin d'optimiser la capacité scolaire et l'apprentissage des jeunes présentant un TSA. ■



Nadia Lévesque

À propos de l'auteure

Nadia Lévesque est représentante des parents sur le comité de pilotage du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, cochercheuse sur l'équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme et étudiante en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

L'autisme et les parents extraordinaires

Par Nadia Lévesque



L'autisme de ma fille est entré dans ma vie comme une rafale. En fait, c'était plutôt une tornade qui a tout emporté avec elle. Mes amitiés, mon réseau social, ma carrière, ma sécurité financière, ma santé mentale et même mon identité. Qui suis-je? Où vais-je? Je me les suis posées souvent ces questions-là! J'allais devoir tout reconstruire. Me reconstruire. Ça m'a pris dix ans pour y arriver.

Plusieurs intervenants ont défilé dans ma vie pour m'accompagner dans ce nouveau rôle de proche aidante. Avec le recul, je réalise que certains étaient excellents. Vraiment! Je vais me souvenir d'eux toute ma vie. D'autres n'étaient pas méchants, mais avaient un grand manque de formation en matière d'autisme.

La réalité familiale qui vient avec le fait d'avoir un enfant autiste est particulièrement

touchée. Ce n'était pas le deuil de l'enfant parfait que je faisais. Je n'ai jamais cru que mes enfants seraient parfaits. J'étais monitrice de terrain de jeux pendant mes études. Je savais, bien avant d'être mère, ce que sont les enfants. Et, pour les petits tannants, j'étais leur monitrice préférée parce que j'avais autant d'énergie qu'eux et que je leur donnais l'attention dont ils avaient besoin. Mais ça, ça ne suffit pas quand ton enfant est autiste. Ça va au-delà de ça...

Ce n'est pas le deuil de l'enfant parfait que j'ai fait. C'était le deuil de ma vie. Ma vie d'avant.

Le rôle de proche aidant, je n'en voulais pas! Pas à 30 ans!

C'était trop grand, trop gros. Ça prenait toute la place. Je cherchais la mienne là-dedans. Égoïste? Plutôt lucide. L'on ne peut pas tout retirer à une personne, d'un coup, et croire qu'elle ne réagira

pas, qu'elle ne se défendra pas, qu'elle ne tentera pas de conserver ce qu'elle a, ce qui la définit!

Je pourrais vous donner plusieurs exemples avec la situation pandémique que nous vivons depuis plusieurs mois. Le taux de détresse psychologique n'a jamais été aussi haut. Pourquoi? En résumé, parce que les gens ont perdu leurs repères, leur liberté de choix et pour certains, leurs acquis. Et je ne vous parle même pas de la menace, COVID-19, que notre cerveau détecte sans arrêt et qui cause tant de stress!

À l'époque, en plus de tout perdre, la menace était elle aussi présente. Ma fille n'avait aucune notion du danger, donc mes yeux devaient constamment être braqués sur elle. Plus les besoins de ma fille grandissaient, plus je m'effaçais. Plus elle prenait de la place, plus je devenais son ombre. C'était ma vie pour la sienne. C'est ce que l'on attendait de moi, c'était mon rôle de mère.

J'étouffais. Je me cherchais. Je m'étais totalement perdue. Entre deux rendez-vous avec des professionnels? Probablement, l'une de ces fois où je me suis présentée, honteuse, de ne pas avoir priorisé la spécialité de la personne qui se trouvait devant moi. Mais, il y avait l'ergothérapeute, l'orthophoniste et la psychoéducatrice aussi et seulement 24 h dans mes journées. Et je ne vous parle même pas de mes nuits, car quand j'en avais une complète, j'en pleurais de gratitude.

Avec le recul, et mes quatre ans d'étude à l'université, je sais que je n'avais aucune raison d'avoir honte. Ce n'était pas à moi d'être honteuse. Je subissais le travail en silo, j'étais l'intervenante pivot bénéficiaire. La fameuse intervenante pivot qui a le mandat de tout coordonner, d'alléger le fardeau, les épaules des proches aidants. Celle que l'on promet

depuis tellement d'années aux familles mais qui, finalement, revient plutôt sur la To do liste de l'un des parents.

Il est également possible que ce soit dans une cage d'escalier d'un hôpital ou dans le fond de ma douche que je me suis perdue. Là où je me réfugiais pour pleurer. J'ai tellement pleuré. Si souvent, je me suis cachée pour pleurer. Une mère émotive, c'est peu crédible, ça fait pitié. Je le savais que je n'étais pas faite pour ce combat, ce rôle de proche aidant, mais je n'avais pas besoin de le lire dans les yeux des autres. Peu importe leur position dans ma vie, ou celle de ma fille.

Ah! et le combat, ce n'était pas l'autisme. J'ai très rapidement compris que l'autisme d'un enfant c'est pour la vie. On ne gagne jamais contre ça. L'adaptation, les connaissances et la compréhension sont les éléments qui mènent à une victoire. La victoire, c'est le retour de l'équilibre dans une vie. Le fait d'exister. De ne plus être l'ombre de qui que ce soit. C'est de marcher à côté de ton enfant et non, derrière lui.

C'est pour cette raison que, lorsque j'ai vu poindre les traits que l'on attribue au trouble du spectre de l'autisme chez mon fils, je me suis inscrite à la formation continue en trouble du spectre de l'autisme, sciences de l'éducation, à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR). Je suis diplômée, je suis heureuse.

Je m'autosuffis maintenant. Je n'attends plus. Je peux réagir adéquatement. Je me sens sûre de moi. Je ne suis plus l'intervenante pivot, la proche aidante qui fait pitié, celle qui se bat à main nue, sans armes. Des armes? Oui! L'une des armes principales contre l'épuisement, ce sont les connaissances. Je le sais maintenant.

Et non, je ne suis pas épuisée. Plus maintenant. Je me connais, je me res-

pecte, j'ai les connaissances pour affronter mon quotidien atypique, mais surtout, j'ai un bon réseau. Ma force, c'est mon réseau!

Et vous savez, il n'y a rien de plus épuisant que de devoir assimiler diverses recommandations de la part d'intervenants et de professionnels et de ne pas savoir quoi en faire ou comment le faire. Il n'y a rien de plus frustrant que de prendre conscience qu'un village gravite autour de ton enfant, mais que le maire du village, ce n'est plus toi.

Parfois, parce qu'à force d'essayer des échecs, tu as abandonné le poste, parfois parce qu'on t'a tellement infantilisé, que tu te sens dans l'obligation de laisser le village décider, voire travailler en silo, sans toi. Pourtant, ceux qui subissent, en cas de bévue, ce sont les parents. Ceux à qui on renvoie l'enfant, quand ça ne fonctionne plus à l'école, ce sont les parents. La moindre des choses est qu'ils participent aux décisions qui concernent leur enfant.

Prends soin de toi, mais bats-toi! Quoi?

Mais, pour faire de la défense de droits, il faut être rationnel. Il faut des connaissances. Pas seulement des connaissances sur l'autisme, mais sur tout ce qui gravite autour. Ça, je l'ai appris à la dure. Comme j'ai compris qu'en défense de droits, les émotions n'ont pas leur place. Nous ne devons pas être empreints d'émotion même s'il est question de notre enfant. Particulièrement, quand l'on se bat pour ses droits. Nous en sommes encore là, particulièrement les femmes. Une mère émotive, ce n'est pas crédible. Aux yeux de certains, ce n'est pas un signe d'implication : c'est être faible!

Pourtant, lorsque je reprends l'histoire avec les parents, du début, je ne

suis pas remplie de pitié ou de mépris, mais bien d'admiration. Mais pour ça, ça prend du temps. Ça exige de l'écoute active et de l'empathie. Pas tant de jugements.

Oui, les parents sont intenses, stressés, dans certains cas! Mais, ce qui m'intéresse ce n'est pas le constat, c'est le pourquoi?

Un exemple parmi bien d'autres : je ne compte plus le nombre de parents qui, pendant des années, ont été en hyper vigilance parce que leur enfant n'avait aucune notion du danger. Donc, ces enfants avaient besoin d'attention constante. Oui, cet état d'hyper vigilance a eu des conséquences sur leur attitude, leurs comportements, mais c'est ce que ça fait un stress constant. Je vous recommande fortement les livres de la chercheuse Sonia Lupien, si le sujet des impacts du stress vous intéresse!

L'impact de l'attente et du manque d'aide sur l'attitude des parents!

Mais, s'il n'avait pas attendu aussi longtemps sur les listes d'attente, s'il avait reçu de l'aide à temps, en serait-il là? Le parent qui n'est pas collaborant se serait-il lassé de raconter en détail la vie de son enfant, sa vie, à la ribambelle de personnes qui sont passées chez lui, sans recevoir d'aide concrète?

Et ce ne sont pas que les familles qui sont insatisfaites de cette triste réalité. Plusieurs intervenants le sont aussi. Ils se sentent et se disent impuissants, devant leur case load trop garni. Devant ces familles qui ont attendu si longtemps. Tellement longtemps que les problématiques se sont cristallisées. Personne ne souhaite travailler dans de telles conditions.

Un pour tous et tous pour un!

Être un parent d'enfant autiste, un proche aidant, c'est devoir brandir une épée, tel un guerrier, pour obtenir le respect des droits de son enfant autiste. Les familles se battent contre les systèmes qui devraient en prendre soin! Un non-sens!

Et si, tous, l'on baissait les armes en reconnaissant que bien des problématiques que l'on reproche aux familles sont, en fait, le fruit des délais d'attente et que l'on reconnaisse que d'être un parent, lorsque l'autisme fait partie de notre enfant, ça exige d'être extraordinaire.

Extraordinaire, comme dans hors de l'ordinaire. Comme dans ça dépasse les limites de ce qu'on s'attend sur le plan parental. Que peu importe l'âge de l'enfant autiste, le parent est un proche aidant parce que le trouble du spectre de l'autisme, ça exige un besoin d'accompagnement. Parfois petit, parfois

très grand, mais besoin d'accompagnement additionnel il y a. Point!

C'est suffisamment contraignant dans une journée qui ne compte que 24 h pour qu'en plus, les oasis, que devraient être les services, deviennent des champs de bataille.

Ça fait plus de 40 ans que les familles québécoises demandent reconnaissance, appui et respect. Il est donc plus que temps de reconnaître l'apport important des parents à titre de proche aidant, qu'ils bénéficient de tous les avantages que ça comporte et dans des délais raisonnables.

**Les batailles,
ça suffit!
On le mérite bien.**





POUR RESTER À L’AFFÛT DE NOS ACTIVITÉS DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE LA PARUTION DE NOS TRAVAUX DE VULGARISATION SCIENTIFIQUE...

DEVENEZ MEMBRE DU
RNETSA

GRATUIT

RÉSEAU NATIONAL
D’EXPERTISE
EN **TR**  **UBLE**
DU **SPECTRE** DE
L’AUTISME

COMPLÉTEZ LE FORMULAIRE
WWW.RNETSA.CA

SUIVEZ-NOUS  

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec*

Québec 