



## COMMENTAIRES DES MILIEUX - Une perspective parentale sur l'autisme

**Frances Mallon, parent et enseignante-ressource, Ontario**

*(Publication sur Internet le 30 septembre 2005)*

### ***Perspective parentales***

En tant que parent d'un enfant de 11 ans atteint d'autisme sévère, je tente de lire le plus possible sur ce trouble, surtout les articles traitant des interventions pratiques particulières et les stratégies qui peuvent m'aider à faire face aux nombreuses difficultés quotidiennes entourant l'autisme. Il est aussi important de bien connaître l'information sur les nouveaux services, les sources de financement ou de soutien éventuellement disponibles. En tant que parent et enseignante, je m'intéresse toujours aux derniers articles étiologiques; cependant, ils me sont moins utiles pour survivre dans mon travail quotidien et dans ma vie au foyer.

Dans son article intitulé *L'autisme et ses impacts sur le développement de l'enfant*, Charman<sup>1</sup> présente clairement les problèmes associés à l'éducation d'un enfant autiste, les difficultés sociales et sociétales auxquelles l'enfant sera confronté et les coûts pour la famille et pour la société. Il recense les interventions les plus populaires et précise que l'on observe des améliorations en intervenant tôt. Pour un parent, c'est une bonne recension, brève et pertinente. Le vocabulaire n'est pas trop technique et l'article se termine sur une note positive.

En tant qu'enseignante-ressource, je trouve l'information présentée par le CEDJE succincte et je pense que ce serait une excellente idée de la distribuer aux équipes d'intervention en autisme dans les conseils scolaires (comme à l'équipe du conseil scolaire du district catholique de Durham) et à d'autres équipes de ressources scolaires. Deux points principaux ressortent à mes yeux :

1. Charman offre aux professionnels un regard sur la vie des familles aux prises avec l'autisme, rappelant à ceux qui ne « vivent pas cette réalité » qu'elles subissent le stress élevé de trouver des ressources financières pour aider leur enfant, et qu'à bien des égards, le futur semble sombre et désespéré pour ces enfants ainsi que pour leur famille évidemment.
2. L'auteur termine en disant essentiellement que la société devrait davantage accepter les différences en matière d'interaction sociale et de comportement. Pour moi, cela rappelle aux professionnels que ces enfants, des garçons pour la plupart, sont encore des enfants. Il nous incombe à nous, enseignants et équipes-ressources, d'aider ces enfants autistes à communiquer (par exemple en trouvant des instruments d'émission de la voix qui parlent pour eux), et de

reconnaître qu'on peut entrer en contact avec chaque enfant et qu'on ne doit pas cesser de chercher un plan éducatif approprié pour chacun d'eux.

L'article de Stone et de Turner intitulé *L'autisme et son impact sur le développement de l'enfant : effets précoces sur le développement social*<sup>2</sup> traite des symptômes précoces de l'autisme qui sont présents avant l'âge habituel de deux ans et plus, âge auquel on pose le diagnostic. Les auteurs indiquent que les diagnostics précoces peuvent avoir des implications sur les services destinés aux enfants « à risque ».

Je suis d'accord sur le fait que davantage de services sont requis pour ces enfants, et en fait, les familles qui apprennent le diagnostic choquant de l'autisme ont besoin d'un meilleur accès à l'information.

Avec mon enfant, j'ai vécu tous les symptômes mentionnés dans ces articles. Le manque de sommeil (chez l'enfant comme chez les parents) et la peur de l'avenir compromettent la capacité de la famille moyenne à chercher de l'information sur la meilleure façon d'aider son enfant. Quand j'ai commencé ce voyage avec mon fils, pas un seul professionnel ne m'a suggéré de services spécifiques où j'aurais pu recevoir de l'aide et des conseils. Les gens m'ont énormément félicitée d'être proactive et m'ont exprimé leurs souhaits les meilleurs quand j'ai fait face à l'immense défi posé par les problèmes de comportement de mon enfant. J'ai cherché des services, on m'a placée sur des listes dont l'attente pouvait souvent être de plusieurs mois (deux ans pour la thérapie d'intégration sensorielle). Si un enfant est « à risque », une telle attente ne constitue pas le meilleur scénario ni le scénario idéal d'intervention précoce destinée à traiter ou à diminuer les effets négatifs des symptômes de l'autisme.

Au début des années quatre-vingt-dix, Internet n'était pas aussi courant qu'il l'est maintenant. De nos jours, on peut trouver pratiquement tout sur un sujet relié de près ou de loin à l'autisme. À l'époque, l'information sur les programmes les plus merveilleux se propageait plus lentement, d'une famille à l'autre dans des groupes de soutien, parfois des médecins ou organismes communautaires aux familles. Les symposiums sur l'autisme aidaient à obtenir des conseils. Cependant, ils étaient un peu accablants, vous deviez prendre toute l'information, l'assimiler et élaborer votre propre plan d'action pour aider votre enfant. Les présentoirs de livres lors de ces événements permettaient aussi d'obtenir de l'information sur les différents traitements.

Même si vous pouvez élaborer un plan ou si vous êtes assez chanceux pour engager des professionnels pour vous aider à implanter des interventions précoces, un nouveau problème apparaît. Imaginez qu'une famille aille de l'avant avec la stratégie du programme de l'analyse appliquée du comportement, elle devait (au début des années quatre-vingt-dix) le financer elle-même du mieux qu'elle le pouvait. Ajoutez à ce programme une approche diététique, comme éliminer le gluten ou la caséine, participer à

des activités récréatives comportant des frais d'adhésion, faire partie de clubs ou de ligues, etc. Tous ces services destinés à un seul enfant sont ruineux pour une famille, qui

vit un trouble émotionnel, de la peur, de l'épuisement en plus de subvenir aux besoins du ménage avec un budget minime.

Alors, oui, l'intervention précoce est merveilleuse, et le plus tôt est le mieux. Mais en tant que parents, notre premier pas vers l'intervention doit inclure des réponses à certaines questions : qui peut informer les familles sur la façon de savoir si son enfant est à risque? Qui peut aider à financer l'implantation du programme, quel qu'il soit, réputé le plus efficace pour l'enfant? Qui aide la famille à décider du meilleur plan ou de la meilleure direction à prendre? Et existe-t-il des stratégies financières pour aider les parents sur le plan émotif?

Je suis reconnaissante d'avoir survécue à ces 11 dernières années, en faisant de mon mieux pour naviguer à travers l'information et en essayant de trouver les bons programmes pour aider mon fils. Je suis aussi reconnaissante envers un membre de la famille vigilant, d'avoir récemment reconnu les signes d'épuisement et d'avoir pris l'initiative de chercher du soutien pour moi et du répit pour mon fils. Les listes d'attentes pour ces services sont aussi très longues, et certains programmes ne prennent même plus de noms parce que l'attente est interminable. J'ai fini par inscrire mon fils une fin de semaine sur deux. Cette expérience s'est révélée positive et j'espère que toutes les familles confrontées à des problèmes aussi accablants, surtout celles ayant des enfants autistes plus lourdement atteints, auront plus facilement accès à la même information.

**RÉFÉRENCES**

1. Charman T. L'autisme et son impact sur le développement des jeunes enfants. Ed rev. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, Boivin M, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec : Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2008:1-6. Disponible sur le site: [http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/CharmanFRxp\\_rev.pdf](http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/CharmanFRxp_rev.pdf). Page consultée le 23 janvier 2008.
2. Stone WL, Turner L. L'impact de l'autisme sur le développement de l'enfant. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-8. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Stone-TurnerFRxp.pdf>. Page consultée le 18 octobre 2005.

Pour citer ce document :

Mallon F. Commentaires des milieux - Une perspective parentale sur l'autisme. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants; 2005:1-4. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/MallonFRps.pdf>. Page consultée le [insérer la date].

Copyright © 2005