

Les autistes ont des profils diversifiés : qu'en est-il de la diversité des services ?

Marie-Hélène Poulin and Stéphanie-M. Fecteau

Volume 51, Number 1, 2022

Vers des modes d'accompagnement novateurs pour les autistes et leurs proches

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1088632ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1088632ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Poulin, M.-H. & Fecteau, S.-M. (2022). Les autistes ont des profils diversifiés : qu'en est-il de la diversité des services ? *Revue de psychoéducation*, 51(1), 147–150. <https://doi.org/10.7202/1088632ar>

Section Thématique

Vers des modes d'accompagnement novateurs pour les autistes et leurs proches

Éditrices déléguées : Marie-Hélène Poulin et Stéphanie-M. Fecteau

Les autistes¹ ont des profils diversifiés : qu'en est-il de la diversité des services?

La prévalence du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) a connu une augmentation depuis les dix dernières années au Canada (Diallo et al., 2017; Ofner et al., 2018; Noisieux, 2017) comme ailleurs dans le monde (Chiarotti et Venerosi, 2020). Ce diagnostic serait posé auprès de quatre fois plus de garçons que de filles (Diallo et al., 2017) mais des biais liés au sexe et au genre dans les outils diagnostics ont été identifiés (Lai et Szatmari, 2020; Matheis et al., 2019) et l'utilisation de processus d'évaluation plus sensibles aux particularités féminines pourraient changer ce ratio dans les prochaines années (Hénault et Martin, 2021). Le diagnostic de TSA est posé lorsque le processus d'évaluation constate la présence de difficulté au niveau de la communication et des interactions sociales ainsi que des comportements stéréotypés et des intérêts dits restreints ou particuliers (American Psychiatric Association [APA], 2015). Ces difficultés peuvent être évaluées selon trois niveaux de sévérité qui suggère une intensité de soutien : niveau 1 = soutien léger, niveau 2 = soutien important, niveau 3 = soutien très important. (APA, 2015) Le TSA est plus à risque d'être en concomitance avec d'autres diagnostics dont (par ordre de prévalence) : l'anxiété, la dépression, la déficience intellectuelle, les troubles du sommeil, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles du comportement, etc. (Diallo et al., 2017). Des enjeux de santé physique (Diallo et al., 2017), d'employabilité (Ameri et al., 2018) et de collaboration avec les parents pour l'inclusion scolaire (Chatenoud et al., 2019) sont également rapportés. En considérant ces particularités, sans compter les caractéristiques de chaque individu, les autistes ont des besoins très diversifiés et leurs proches qui les accompagnent au quotidien aussi. La cooccurrence de deux conditions (*dual diagnosis; dual disorder*) tel que le TSA et un trouble de santé mentale impose de les considérer comme des conditions intégrées, qui s'influencent et appellent à des services intégrés (Fantuzzi & Mezzina, 2020).

¹ Le mot « autiste » sera employé en accord avec les études des auteurs, Botha, Hanlon et Williams (2021), Botha, Dibb et Frost (2020) ainsi que Bottema-Beutel, Kapp, Lester, Sasson, et Hand (2020) qui soulignent la préférence des autistes pour les désigner ainsi. Cette appellation permet de mettre de l'avant la diversité humaine plutôt qu'utiliser une nomenclature qui tend à stigmatiser l'autisme comme étant une maladie (par exemple, personne atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme [TSA]). De plus, selon ces auteurs, le mot « personne » est implicite au terme autiste et ne doit donc pas être ajouté. Il est alors suggéré d'éviter les expressions « personne ayant un TSA » ou « personne autiste ».

Les psychoéducateurs et psychoéducatrices sont présents dans les services offerts aux autistes en lien avec différents mandats, que ce soit dans le programme-service en trouble du spectre de l'autisme des centres intégrés de santé et de services sociaux, en milieux scolaires et communautaires ou en pratique privée. Considérant le profil hétérogène des besoins de cette population et de leurs proches, elles et ils doivent être créatifs pour leur offrir des services adaptés. Or, le travail auprès d'individus ayant un diagnostic de TSA peut induire un sentiment d'incompétence et d'inefficacité en plus des risques de développer un épuisement professionnel chez les intervenants (Cappe, Rougé et Boujut, 2015; Couderc et al., 2021). Tous les schèmes relationnels sont mis à contribution et particulièrement la considération, afin d'utiliser les forces des personnes autistes pour atteindre une participation sociale satisfaisante (Poulin, Rousseau et Bourassa, 2020) et de reconnaître le parent comme partenaire dans l'intervention afin de moduler l'accompagnement selon les besoins, capacités et étapes développementales.

Cette section thématique propose quatre articles qui abordent la pratique psychoéducative dans des contextes différents et avec des moyens de mise en relation actuels. Lorsque nous travaillons avec des enfants, les parents sont nos premiers alliés. La majorité des parents d'enfants autistes vivent un niveau de stress élevé dans l'exercice de leur rôle parental (Estes et al., 2021). Le premier article de Ratté et Fecteau présente les résultats d'entrevues menées auprès de 12 mères réparties dans trois profils de stress parental montrant une adaptation distincte. Cette étude appuie la nécessité d'offrir et d'adapter les services psychoéducatifs à la spécificité du vécu parental. Outre le soutien professionnel, le développement de connaissances, entre autres, comment l'autisme influence le développement de leur enfant, est un autre facteur de protection (Samsell et al., 2021). Par exemple, la participation à de la formation en intervention auprès de leur enfant permet aux parents de développer une meilleure perception de leur efficacité parentale (Estes et al., 2021). C'est pour répondre à ces différents besoins que des projets de recherche, tel que celui présenté dans l'article de McKinnon et ses collègues, visent le développement de formations accessibles et adaptées aux réalités territoriales québécoises. Ce second article présente les résultats de l'implantation d'une nouvelle modalité, en ligne, d'un programme de formation pour les parents, initialement offerts en groupe. Forts de ces connaissances, les parents peuvent alors mieux occuper leur rôle d'experts dans les milieux de vie de leur enfant comme le scolaire. Mieux formés, les parents peuvent porter un regard différent sur les services reçus et se porter à la défense des droits de leurs enfants d'être scolarisés dans un milieu le plus normalisant possible. Les psychoéducateurs trouvent donc des alliés engagés en plusieurs parents et la collaboration avec eux est un levier puissant pour généraliser les acquis du jeune (Fecteau et al., 2018; Sofronoff et al., 2005). Le troisième article aborde cette collaboration que les parents désirent avec les intervenants scolaires spécifiquement. Boucher et des Rivières-Pigeon ont rencontré 21 familles dont un enfant est autiste. L'analyse a permis de faire ressortir la grande diversité des expériences non seulement d'une famille à l'autre mais même à l'intérieur d'une famille et selon les années scolaires. Ces familles témoignent de difficultés d'accès aux services spécialisés et les psychoéducateurs peuvent faire partie de la solution par l'exercice du rôle-conseil auprès du personnels scolaires.

Enfin, les chiens d'assistance sont de plus en plus présents pour accompagner les parents lors de l'inclusion sociale de leur enfant autiste au sein de la communauté. Au-delà des enjeux d'acceptation sociale d'un animal en milieu publics, les psychoéducateurs peuvent jouer un rôle important en soutenant le parent dans le choix et l'intégration de ce moyen et l'évaluation des effets sur le comportement de l'enfant et sa famille. Pour bien les outiller, des chercheurs se sont penchés sur les éléments à prendre en compte avant l'obtention d'un chien d'assistance comme la sévérité du TSA et également, au moment d'évaluer les impacts liés à la présence de ce nouveau compagnon dans la famille. Quand la recherche travaille en étroite collaboration avec la pratique, des avancées pragmatiques en résultent. Nous espérons que ces initiatives novatrices permettront de renouveler et bonifier les pratiques psychoéducatives. De futures pistes de recherche sont aussi proposées et peuvent inspirer le développement de projets dans l'intérêt des familles et des enfants mais aussi pour faire rayonner la pratique psychoéducative.

Références

- Ameri, M., Schur, L., Adya, M., Bentley, F. S., McKay, P., & Kruse, D. (2018). The disability employment puzzle: A field experiment on employer hiring behavior. *ILR Review*, 71(2), 329-364. <https://doi.org/10.1177/0019793917717474>
- Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G. L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2020). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 1-27. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Cappe, E., Rougé, M. C., & Boujut, E. (2015). Burnout des professionnels de l'éducation spécialisée intervenant auprès d'individus ayant un trouble du spectre de l'autisme : rôle des antécédents psychosociaux et des processus transactionnels. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 21(2), 125-148.
- Chatenoud, C., Odier-Guedj, D., Camard, S., Rivard, M., Aldersey, H., & Turnbull, A. (2019). Advocacy de parents d'enfants ayant un trouble du développement et mécanismes d'exclusion préscolaires et scolaires : étude de portée. *McGill Journal of Education/Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 54(2), 388-406. <https://doi.org/10.7202/1065664ar>
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Couderc, S., Cousson-Gélie, F., Pernon, E., Porro, B., Miot, S., & Baghdadli, A. (2021). Burnout among direct support workers of adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <http://www.doi.org/10.1111/scs.13008>
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É., Lesage, A., & coll. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

- Estes, A., Yoder, P., McEachin, J., Helleman, G., Munson, J., Greenon, J., ... & Rogers, S. J. (2021). The effect of early autism intervention on parental sense of efficacy in a randomized trial depends on the initial level of parent stress. *Autism*, 25(7), 1924-1934. <https://doi.org/10.1177/13623613211005613>
- Fantuzzi, C., & Mezzina, R. (2020). Dual diagnosis: a systematic review of the organization of community health services. *International Journal of Social Psychiatry*, 66(3), 300-310. <https://doi.org/10.1177/0020764019899975>
- Fecteau, S., J.-C Kalubi, P. Plusquellec, M. Piché, I. Savard. (2018). Déstresse et progresse: adaptation d'un programme destiné aux adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Internationale de Communication et Socialisation*, 5 (2), 84-106. <http://dx.doi.org/10.6084/m9.figshare.11904966.v1>
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2017). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 288-296. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1329192>
- Hénault, I., & Martin, A. (2021). *Le profil Asperger au féminin*. Chenelière éducation.
- Lai, M. C., & Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 117-123. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575>
- Matheis, M., Matson, J. L., Hong, E., & Cervantes, P. E. (2019). Gender differences and similarities: Autism symptomatology and developmental functioning in young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1219-1231. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3819-z>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Biennek, A., Snider, J., & Ugnat, A.-M. (2018). *Troubles du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada, 2018*. Agence de la santé publique du Canada.
- Poulin, M.-H., Rousseau, M., & Bourassa, J. (2020). *L'autisme : comprendre et agir sans une perspective psychoéducative. Connaissances et pratiques psycho-éducatives*. Les Presses de l'Université du Québec.
- Sofronoff, K., Attwood, T., & Hinton, S. (2005). A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 46(11), 1152-1160. <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-7610.2005.00411.x>