



Pandémie, confinement et autisme:

de la détresse aux solutions

Par **CLAUDINE JACQUES, ISABELLE SOULIÈRES, GENEVIÈVE SAULNIER, GHITZA THERMIDOR**
et **KATIA ELKOUBY**

La pandémie de la COVID-19 a un impact important dans le monde et a changé la vie de plusieurs familles. Comme le reste de la population, les enfants autistes et leur famille ont vécu une période difficile de confinement et de distanciation physique. Toutefois, il n'existe pas encore de données qui informent sur le vécu des enfants autistes¹ et de leur famille dans une telle situation, ni les ressources qui sont aidantes pour favoriser leur bien-être.

Comme chercheuses et cliniciennes, nous nous sommes intéressées aux besoins des enfants autistes (2-18 ans) et de leur famille durant cette période de crise, en vue de formuler des recommandations pour orienter les services de soutien, et ce, en sondant les parents, mais aussi les enfants eux-mêmes.

Jusqu'à présent, 90 parents ont répondu à notre enquête, majoritairement par un questionnaire en ligne. L'avis de 53 enfants autistes (4 à 18 ans) sur la situation a aussi été recueilli. Dans cet article, nous vous proposons un survol des premiers résultats obtenus.

73% des parents ne sont pas plus préoccupés par le développement de leur enfant qu'en temps normal.

Comment expliquer ce résultats? Est-ce dû au fait que :

Parents

83%
rapportent un niveau élevé de connaissances sur l'autisme

79%
rapportent ne pas se sentir déprimé face à des situations stressantes

52%
rapportent que la pandémie n'est pas une grande source de stress pour eux, mais plutôt une occasion de profiter de temps de qualité.

Pour obtenir des réponses, il faudra poursuivre les analyses.

Il semble que deux profils de parents se dessinent. Pour certains parents, la situation n'a pas été problématique :

Le confinement n'a absolument pas été une période plus difficile pour lui ni pour nous. Pouvoir se consacrer à sa passion de façon autonome a été très positif pour nous. — Parent d'un garçon autiste de 16 ans.

Pour d'autres, la situation a causé beaucoup de détresse :

Nous étions laissés à nous-mêmes et personne ne nous a aidés durant cette période. C'est la pire chose que mon garçon a vécue et nous aussi en tant que parents — Parent d'un garçon autiste de 15 ans.

Il semble que deux profils de parents se dessinent. Pour certains parents, la situation n'a pas été problématique. Pour d'autres, la situation a causé beaucoup de détresse.



¹ Autiste réfère aux diagnostics de trouble du spectre de l'autisme (selon DSM-5), syndrome d'Asperger, autisme, trouble envahissant du développement non-spécifié (selon le DSM-IV-TR).



S'assurer que l'information et les directives transmises par les autorités soient justes et cohérentes.

Qu'est-ce qui a fait obstacle au quotidien ?

Plusieurs facteurs ont nui à la vie quotidienne.

Parents

La poursuite des objectifs académiques
60%

L'absence de routine
52%

Trop de temps libre pour l'enfant
48%

La présence de plus de comportements difficiles à gérer
52%

Enfants

Changements de routine
32%

Ne pas voir leurs amis
53%

La peur d'attraper le virus
40%

Quels sont les facteurs qui ont facilité l'adaptation?

Parents

Bonne compréhension des besoins de leur enfant
75%

Établir une routine
68%

Bonne communication entre les parents et passer du temps ensemble
62%

Enfants

Temps passé avec la famille (parents, fratrie, grands-parents)

Les intérêts de prédilection: Obstacles ou facteurs facilitants

Est-ce que les intérêts de prédilection ont aidé à l'adaptation des enfants pendant la pandémie?

Parents

OUI
50%

NON
50%

Ensuite on pourrait dire que **66%** des parents ont identifié le libre accès aux technologies comme l'accompagnement qu'ils ont le plus privilégié pour conserver un équilibre familial.

Est-ce que le temps passé sur les technologies a aidé à l'adaptation des enfants pendant la pandémie?

Parents

OUI
38%

NON
62%

Enfants

OUI
87%

NON
13%

En somme, les intérêts, en particulier pour les technologies (p.ex. ordinateur, tablette électronique, consoles de jeux vidéo, téléphone cellulaire), ont occupé un large espace dans le quotidien des enfants autistes pendant la période de confinement. La fonction des intérêts doit donc être mieux comprise par les parents afin de les intégrer de la bonne façon dans le quotidien.

Comment mieux soutenir les enfants et leur famille? Voici quelques pistes.

Les parents ont identifié plusieurs mesures qui peuvent être mises en place par les différentes organisations pour favoriser leur bien-être.

Pour le GOUVERNEMENT

- S'assurer que l'information et les directives transmises par les autorités soient justes et cohérentes. Ces informations sont importantes, car selon les parents, **51%** des enfants obtiennent de l'information sur la COVID-19 par les médias :

Un message clair et stable de la part du ministère de l'Éducation aurait été nécessaire. Après leur avoir souhaité « Bonnes vacances », leur avoir dit et redit que le travail scolaire était facultatif, et que les travaux ne compteraient pas pour le dernier bulletin, ça n'avait aucun sens de finalement obliger les travaux et dire que ça pouvait compter. Mon garçon a surtout retenu le premier et le deuxième message. Ça été lourd d'essayer de lui en faire faire plus que le minimum. – Parent d'un garçon autiste de 16 ans.

- Offrir du répit et des compensations financières :

Le gouvernement aurait pu aider en offrant de l'argent pour au moins avoir un répit. J'ai été juste laissé à moi-même et j'ai fait de l'anxiété jusqu'à l'épuisement parental – Parent d'une fille autiste de 11 ans.

Pour les SERVICES SOCIAUX ET DE SANTÉ

- Maintenir les services spécialisés et faciliter l'accès à des spécialistes en autisme :

Nous aurions aimé que les services soutenant les familles ayant un enfant TSA soient considérés comme des milieux essentiels. — Parent d'un garçon autiste de 6 ans.

Pour le MILIEU SCOLAIRE

- Accélérer la mise en place de l'école à distance et assurer un suivi avec les intervenants scolaires pour que les enfants puissent suivre une routine et se familiariser avec les outils adaptés:

Appeler plus fréquemment pour vérifier les besoins de l'enfant et de sa famille. — Parent d'une fille autiste de 18 ans.

- Offrir à l'enfant des occasions de socialiser pour briser l'isolement :

Organiser des groupes d'étudiants du Cégep ayant des similitudes au niveau d'un diagnostic TSA ou autre. Savoir qu'il n'est pas le seul à vivre une certaine anxiété pourrait aider. Parent d'un garçon autiste de 18 ans. Ce serait bien qu'il ait une place en garderie pour avoir la chance de voir d'autres enfants. — Parent d'un garçon autiste de 4 ans.

Pour le MILIEU DE TRAVAIL

- Sensibiliser les employeurs afin de permettre une meilleure compréhension et flexibilité quant à la gestion du travail :

Prendre en considération les situations des familles vivant avec un enfant sur le spectre de l'autisme pour accorder des exemptions. — Parent d'un enfant autiste de 8 ans.

En somme, ces résultats suggèrent que la situation de confinement a été vécue de façon hétérogène par les parents ainsi que par les enfants. Bien que les parents aient tenté de déployer plusieurs stratégies pour faciliter l'adaptation au quotidien, ces premières données révèlent la nécessité de mettre en place **plus de mesures de soutien**, afin d'assurer le bien-être des familles. Les parents soulignent le caractère **essentiel** d'établir des mesures **adaptées** répondant à tous les besoins et particularités de l'enfant autiste. Quant à eux, les enfants indiquent la nécessité de **maintenir des contacts avec leurs pairs**.

Nous remercions les parents qui ont pris le temps de participer au questionnaire en ligne ou par entrevue et les enfants qui nous ont partagé leur réalité. Nous remercions également les assistantes de recherche qui ont fait un travail incroyable : Katarina Sotelo, Jade Desrosiers, Agnès Ethier et Chloé Belley. 🌸



Les parents soulignent le caractère essentiel d'établir des mesures adaptées répondant à tous les besoins et particularités de l'enfant autiste.



Fondation
lespetitstrésors
santé mentale et autisme