

**Catégorie :** Trousse d'outils Tous les âges

**Étiquettes :** anxiété, trouble du spectre de l'autisme, déficience développementale, famille et prestation de soins, santé, soins de santé, déficience intellectuelle, assouplissement des restrictions, stress, trousse d'outils

**Titre :** Sur la voie du rétablissement avec l'assouplissement des restrictions liées à la pandémie de COVID19 :  
Quelques idées pour les parents d'enfants et de jeunes atteints d'autisme ou de déficience intellectuelle

Écrit par Trevor Buttery  
Université de Calgary

17 mai 2020

L'épidémie de COVID-19 a engendré un niveau de stress et des défis hors du commun, mais la période de rétablissement pourrait entraîner des difficultés supplémentaires qui exigent une réponse réfléchie. Voici l'histoire d'un jeune qui s'adapte à l'assouplissement des précautions liées à la pandémie. Dans son récit et les paragraphes qui viennent ensuite, vous trouverez quelques idées et conseils pour affronter la période de rétablissement post-pandémie.

### **Voici Ronell**

Ronell, âgé de 15 ans, a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme lorsqu'il était à l'école primaire. Il adore jouer dehors et ramasser des bouteilles au parc, et il apprend à se tenir en équilibre sur les mains. Ronell habite avec son grand frère, Nate, et sa mère, Beth, dans une grande ville canadienne. Pendant la période d'isolement social liée à la COVID-19, il n'a pas pu aller à son école secondaire ni suivre ses cours de natation, deux activités qu'il aimait énormément. La transition a été

pénible pour Ronell, mais sa mère et son frère ont expliqué la situation d'une manière compréhensible pour lui : ce n'était pas sécuritaire, car il pourrait tomber malade. Les bulletins de nouvelles à la télé effrayaient Ronell, surtout lorsqu'il voyait des images de gens malades ou qu'on parlait de la mort.

Lorsqu'on a annoncé la réouverture prochaine des services, des entreprises et des écoles, Ronell était enthousiaste à l'idée de retourner en classe et de revoir ses amis, mais il avait peur de tomber malade. Quand le premier jour de classe est arrivé, Ronell s'est mis à se comporter de façon très différente. Il refusait de s'habiller, de déjeuner ou de s'approcher de la porte. Il était incapable d'exprimer son angoisse et sa peur de retourner à l'école, mais Beth était consciente que ces comportements étaient liés à ce que son fils ressentait. Beth aurait voulu lui promettre qu'il ne tomberait pas malade et que tout reviendrait à la normale, mais elle n'était pas à l'aise de le faire, car elle avait lu dans les communiqués de la province qu'on continuait de trouver de nouveaux cas et qu'une deuxième vague pourrait se traduire par un retour de l'éloignement physique et des autres mesures. De plus, la réouverture de certaines entreprises, comme les salles de cinéma et les écoles publiques, allait devoir attendre. Elle a plutôt invité toute la famille à regarder une vidéo créée par les responsables de la santé à propos de la réouverture graduelle des entreprises et d'autres parties de la société. Ensuite, ils ont discuté tous ensemble de ce que ça signifiait pour eux. Selon le plan du gouvernement, l'école reprenait pour Nate et Ronell, et Beth allait rentrer au travail. Pendant la semaine qui a suivi, Ronell n'a pas arrêté de demander s'il était sécuritaire d'aller à tel ou tel endroit. Toute la semaine, Beth a répété les mêmes réponses et commençait à s'inquiéter de savoir si Ronell les comprenait. Finalement,

Beth a posé les mêmes questions à Ronell et a constaté qu'il était capable d'y répondre lui-même : *Les médecins ont dit qu'on pouvait aller au parc en toute sécurité*. Bientôt, il rassurait même son grand frère et affirmait à sa maman qu'elle pouvait retourner sans crainte au travail.

Une fois que Ronell n'a plus été paralysé par sa peur de sortir et d'interagir avec les gens, il s'est mis à demander comment il pourrait aider d'autres personnes. Beth a suggéré qu'ils écrivent un mot de remerciement aux gens qui ont aidé les autres au cours des derniers mois, comme leur médecin de famille et l'assistant du professeur qui, à l'école, appelait Ronell une fois par semaine. Ronell a également eu l'idée de verser à la Croix-Rouge un peu de l'argent qu'il a reçu en ramassant des bouteilles afin d'aider les gens en difficulté lui aussi. Grâce à son don et aux mots de remerciement, Ronell s'est senti vraiment fier d'aider.

### **Le retour de la routine**

Au moment de rétablir la routine que vous et votre famille avez mise de côté, les enfants et les jeunes atteints d'autisme ou d'une déficience intellectuelle peuvent avoir un éventail de réactions. Peut-être qu'ils sont prêts à aller à la bibliothèque, à pratiquer des sports ou à côtoyer leurs amis et que la transition sera facile. Toutefois, certains jeunes peuvent ressentir de l'appréhension, de l'anxiété et de la peur après une période de détresse comme une pandémie. La réaction de votre enfant peut varier en fonction de votre situation particulière et de sa capacité à s'adapter aux circonstances. Les études indiquent que la capacité d'adaptation à la vie normale après un désastre dépend de l'ampleur des répercussions sur votre famille (Valenti et. al., 2012). Une

régression et des comportements difficiles ont pu se manifester pendant la pandémie. Continuez d'interpréter les comportements de votre enfant afin d'aplanir ces difficultés de façon proactive. Posez-vous les questions suivantes :

- Que cherche à exprimer mon enfant en adoptant des comportements difficiles?
- Est-il inquiet? Ressent-il de l'anxiété?
- Se sent-il « déboussolé » après une longue période moins structurée? Ou encore est-il soucieux à l'idée de reprendre la routine habituelle, ou préoccupé par le risque d'attraper la COVID-19 s'il réintègre la communauté?

Vous aurez besoin de temps pour composer avec les comportements régressifs et l'anxiété de votre enfant. Rappelez-vous qu'il n'adopte pas ces comportements pour vous contrarier, mais probablement pour diverses raisons comme son inquiétude, sa difficulté à gérer ce qui se passe autour de lui, ou encore l'incertitude de la situation. Cherchez à cerner la source de son inquiétude et voyez comment vous pourriez l'apaiser et soutenir votre enfant.

Si vous ou votre enfant vous sentez dépassés par ce qui se passe, il pourrait être utile de parler à un professionnel de votre communauté qui vous écouterait et vous suggérerait une démarche. Vous pouvez communiquer, dans votre région, avec la Société canadienne de l'autisme ou avec un organisme de défense des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle, parcourir les ressources offertes sur Autism Speaks Canada Connect (<https://connect.autismspeaks.ca/french/home>) ou sur le site Autism Junction of Autism Canada (<http://www.autismjunction.ca/>), ou encore rechercher d'autres ressources locales pertinentes. En outre, un guide répertoriant les aides et ressources disponibles partout au Canada sera bientôt disponible sur le site

Web d'AIDE Canada. Plus loin dans la présente trousse, vous trouverez diverses ressources utiles en matière de santé mentale.

Soyez attentif à la façon dont votre enfant compose avec les changements et défis que nous vivons actuellement. L'anxiété, la tristesse, les troubles du sommeil et de l'alimentation, les difficultés de concentration et la régression développementale/sociale sont des réactions d'adaptation courantes chez les enfants et les jeunes aux prises avec une catastrophe (New York University Child Study Center, 2006). Si votre enfant se sent accablé ou éprouve beaucoup de difficulté, il serait peut-être utile d'en discuter avec votre fournisseur de services ou avec votre médecin de famille.

Parmi les personnes atteintes d'autisme ou de déficience intellectuelle, le niveau de compréhension de l'information sur la pandémie et sur les précautions correspondantes peut varier. Expliquer la « nouvelle normalité » peut sembler une tâche insurmontable à première vue. Si votre enfant ressemble un peu à Ronell, il aura besoin de temps pour comprendre ce changement non souhaité et s'y adapter – ne précipitez rien. Ça n'arrivera pas du jour au lendemain, alors instaurez une routine de façon graduelle. Vous pouvez utiliser des outils comme des images, enseigner en racontant une histoire ou employer une approche qui a déjà fonctionné avec votre enfant (Autism Speaks, n.d.).

Certains autistes abordent les situations de façon très concrète, comme la COVID-19, la distanciation sociale et les autres exigences. Il peut être utile d'expliquer que les règles ont changé et vont probablement continuer de changer. Au besoin, vous pouvez rassurer votre enfant en expliquant qu'il y a désormais de nouvelles règles à suivre.

## **Soutenir et gérer l'information**

Si votre enfant est avide d'apprendre ou a un tempérament inquiet, vous devrez probablement répondre à une foule de questions. Ces questions peuvent aller de *Quand les piscines vont-elles rouvrir?* à *Me promets-tu que nous ne tomberons pas malades en allant dehors?* Il est préférable d'être honnête et de ne pas inonder votre enfant d'informations complexes, en partageant des bribes d'information graduellement. On conseille aux parents et autres personnes de confiance d'être transparents concernant les réalités auxquelles l'enfant est confronté. Si vous ne connaissez pas la réponse, dites-le franchement. Pourquoi ne pas faire un plan pour trouver la réponse? Par exemple, notez vos questions et posez-les à votre prestataire de soins de santé lors d'une prochaine visite, faites des recherches sur le site du gouvernement provincial, territorial ou fédéral, ou consultez d'autres sites Web. Sachez toutefois que les informations trouvées sur Internet ne sont pas toujours utiles ou fiables, alors ne vous fiez qu'à des sources de confiance.

## **Consommation des médias**

Les bulletins d'actualité sont créés par des adultes, pour des adultes. Les jeunes en général ont de la difficulté à décoder les médias. Ceux qui sont atteints d'autisme ou d'une déficience intellectuelle doivent composer avec d'autres obstacles pour comprendre et gérer les actualités, faire la distinction entre les dangers passés et présents et mettre en perspective les consignes de prudence (New York University Child Study Center, 2006). Les images d'hôpitaux bondés et de rues désertées qui

remontent au plus fort de la pandémie peuvent effrayer votre enfant et lui faire croire qu'il n'est pas sécuritaire d'aller à l'école ou de faire ses activités préférées.

Étant donné que le rythme et le mode de rétablissement des services varient beaucoup selon la région, cherchez les informations qui s'appliquent spécifiquement à votre situation et à votre région. Le gouvernement fédéral diffuse des informations générales et nationales à propos de la lutte à la COVID-19, mais les nouvelles les plus pertinentes pour votre vie quotidienne viendront probablement du gouvernement provincial/territorial ou d'autres sources locales. Les informations qui s'adressent aux habitants d'une grande ville, par exemple, seront sans doute bien différentes de celles qui visent une communauté rurale.

Une foule de prévisions pessimistes circulent en ce moment et plusieurs risques de vous inquiéter, ainsi que votre enfant. Tout en observant ses sentiments et en évaluant ses connaissances à propos de la COVID-19 ou à quoi va ressembler son retour dans la communauté, dissipez toute idée fausse. Quelle information aiderait votre enfant à se sentir plus en sécurité ou à « trouver ses repères » dans des circonstances changeantes? Afin de mettre en évidence les « bonnes nouvelles », une mère a choisi de vérifier chaque jour avec son fils le nombre total de personnes guéries de la COVID-19 dans le monde. Ces nouvelles positives lui ont donné de l'espoir et lui ont rappelé quotidiennement que la situation s'améliore. Si un enfant ou un jeune est accablé, fatigué de la persévérance ou s'inquiète à outrance, il peut également être utile de lui trouver des distractions significatives. Posez-vous les questions suivantes :

- Quelles activités ou approches ont déjà réussi à apaiser mon enfant lorsqu'il était contrarié dans le passé?

- Est-ce que l'une de celles-ci pourrait l'aider cette fois-ci?

Essayez d'être proactif et d'anticiper ce dont votre enfant aura besoin pour mieux comprendre et gérer ce qu'il vit. Vous le connaissez mieux que personne et avez peut-être une bonne idée de la façon dont il compose avec l'incertitude et l'anxiété. En cette période de changement, il est d'ailleurs particulièrement important d'être attentif aux signes de détresse, d'anxiété, d'agitation ou de tristesse chez votre enfant. Au besoin, communiquez avec une ressource en santé mentale dans votre communauté. Vous trouverez ci-dessous quelques ressources qui offrent des services en santé mentale.

Peut-être y en a-t-il d'autres dans votre communauté :

- Jeunesse, J'écoute : Un service national, accessible 24/7, offrant des ressources en français et en anglais, y compris un service de consultation, de l'aiguillage et de l'information. Vous pouvez composer le 1 800 668-6868 pour parler avec un conseiller ou visiter le <https://jeunessejecoute.ca/> pour de plus amples renseignements.
- Présente dans l'ensemble du pays, l'Association canadienne pour la santé mentale offre un éventail de services en santé mentale, comme des services de crise et de navigation. Vous trouverez les coordonnées et emplacements sur le site <https://cmha.ca/fr/trouvez-votre-acsm-locale>
- 211 Canada : Géré par Centraide, le service 2-1-1 est une source d'information sur les services sociaux et de santé offerts dans les différentes régions du pays. Faites le 2-1-1 ou visitez le [www.211.ca](http://www.211.ca) pour de plus amples renseignements.

## **Redonner**

Un bon moyen de reprendre une vie normale et productive est de donner l'occasion aux enfants et aux jeunes de redonner activement à la communauté, de sentir qu'ils contribuent au retour de la normalité et de remercier ceux qui ont redoublé d'efforts pendant la pandémie. Il peut s'agir, par exemple, d'écrire un mot de remerciement aux gens qu'ils connaissent dont le travail était essentiel, ou d'aider à



collecter des fonds pour un organisme sans but lucratif qui aide les gens dans le besoin. Le Traumatic Child Stress Network (n.d.) recommande ce type d'activités positives et encourageantes pour accélérer l'adaptation et le rétablissement après une catastrophe. Tout en travaillant sur un projet caritatif, prenez le temps de discuter avec votre enfant de ce qu'il ressent et de ce qu'il espère que les gens qui reçoivent son aide vont ressentir.

*Conseil : Nous avons célébré les médecins, les infirmières et les autres prestataires de services sociaux et de santé en cette période où nous avons eu besoin de leur expertise, ce qu'ils ont grandement mérité! On ne doit toutefois pas oublier les gens qui, souvent dans l'ombre, ont également déployé d'immenses efforts. Avec votre enfant, une activité utile peut être de penser à ces personnes et au bien qu'elles ont fait autour d'elles.*

### **Donnez l'exemple : prenez soin de vous**

Votre enfant écoute ce que vous dites, mais il s'inspire aussi de votre façon de réagir aux situations. C'est bien d'adopter une routine saine, mais n'oubliez pas de prendre également soin de votre propre santé émotionnelle et mentale. Si vous avez un réseau de soignants ou connaissez d'autres parents d'enfants ayant des caractéristiques similaires, échangez des idées avec eux pour profiter de leur point de vue et de leurs encouragements. Dans le cas contraire, vous pouvez communiquer avec votre organisme local ou provincial/territorial de défense des personnes atteintes d'autisme ou de déficience intellectuelle pour demander qu'on vous mette en contact

avec des groupes semblables. Il y a beaucoup à apprendre et à partager, même avec un groupe Facebook ou dans une conversation vidéo.

## **Aller de l'avant**

La pandémie de COVID19 a donné lieu à des réalités nouvelles, difficiles et changeantes. L'assouplissement des restrictions est un soulagement à certains égards, mais il peut également générer de nouvelles sources de stress. Il est tellement important de trouver de l'espoir et de s'y accrocher! Les familles ont besoin de renseignements à jour, ainsi que de ressources et de stratégies pour aller de l'avant. Heureusement, il existe des sources d'information crédibles concernant la COVID-19. Pour plus d'informations, les sources suivantes peuvent être utiles :

- Le site Web du gouvernement du Canada sur la COVID-19 : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-coronavirus-covid-19.html>
- Le site Web de l'Organisation mondiale de la Santé sur la COVID-19 : <https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>
- Le Centers for Disease Control and Prevention : <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prepare/children.html>

## **Références**

- Autism Speaks. (n.d.). Helping a child with autism deal with disaster. <https://www.autismspeaks.org/helping-child-autism-deal-disaster>
- New York University Child Study Center. (2006). Caring for kids after trauma, disaster and death: A guide for parents and professionals. [https://www.preventionweb.net/files/1899\\_VL206101.pdf](https://www.preventionweb.net/files/1899_VL206101.pdf)
- Valenti, M., Ciprietti, T., Egidio, C., Gabrielli, D., Masedu, M., Tomassini, F., et Sorge, A. (2012). Adaptive response of children and adolescents with autism to the 2009

earthquake in L'Aquila, Italy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 954-960.