

Autisme chez les enfants québécois d'origine haïtienne

Jocelyne Bonnefil, orthophoniste, retraitée

Introduction

Depuis le milieu des années 1980, des enfants d'origine haïtienne ont reçu un diagnostic de dysphasie et d'autisme dans une proportion beaucoup plus grande que ceux d'autres groupes ethniques montréalais. La première section de ce texte présente des chiffres sur ce phénomène qui a étonné les uns, consterné les autres et interpellé des cliniciens en santé, des intervenants en éducation à Montréal et des parents canado-haïtiens. Par ailleurs, des recherches internationales montrent que ce phénomène pourrait ne pas être limité aux enfants de parents immigrants haïtiens. Une deuxième section explore diverses hypothèses ou explications possibles du phénomène. Une troisième section résume les réflexions et des recommandations recueillies lors d'un colloque organisé pour permettre au milieu montréalais de faire le point sur ce phénomène. Enfin, la quatrième et dernière section de ce texte envisage les conséquences concrètes sur les pratiques des orthophonistes et autres intervenants dans le milieu de la santé et de l'éducation. Nous voulons aussi relancer l'intérêt pour la recherche sur un sujet qui soulève des questions importantes quant aux facteurs rattachés au diagnostic d'autisme, enrichir ainsi le débat entourant ses causes et avant tout contribuer, souhaitons-nous, à en limiter les dégâts chez les populations concernées.

Constat d'un problème

Statistiques recueillies à Montréal

À titre indicatif, les tableaux I et II illustrés à la page 29 permettent d'apprécier l'étendue et

Résumé

Dans les milieux de la santé et de l'éducation à Montréal on trouve une proportion anormalement élevée d'enfants diagnostiqués comme autistes et venant de familles immigrantes haïtiennes. Cet article explore la nature et les causes possibles de ce phénomène et suggère des moyens d'intervention auprès de ces enfants.

Abstract

In Montreal's health and education sectors, there is an abnormally high level of diagnosed autistic children born into Haitian immigrant families. This article explores the nature and possible causes of this phenomenon and suggests intervention measures aimed at these children.

l'évolution du phénomène dans une école de la Commission scolaire de Montréal où sont regroupés les enfants avec un diagnostic de troubles envahissants du développement (TED) associés à une déficience intellectuelle. Notons que l'étiquette diagnostique pour la même population en 1997 était celle d'autistes et dysphasiques sémantiques pragmatiques. Pour distinguer les catégories ethniques, nous avons adopté l'indice d'appartenance linguistique conformément aux relevés statistiques de cette commission scolaire. Les codes diagnostiques de chaque élève apparaissant sur les listes furent corroborés par des professionnels dans deux écoles.

Pour les cas diagnostiqués « autistes avec déficience intellectuelle », on note qu'en 1996-1997, 53,5 % de ces enfants provenaient de familles immigrantes haïtiennes (Tableau I, voir page 29). Cinq ans plus tard en 2001-2002 (Tableau II, voir page 29), ce taux diminuait à 32,1 %, mais cette minorité ethnique demeurait la plus représentée. La proportion d'enfants diagnostiqués autistes et dont les parents sont de langue française est demeurée relativement stable de 32,1 à 30,3 %. Si les diagnostics de dysphasie et d'autisme (du Tableau I) sont mis ensemble pour être comparés aux TED du Tableau II, la proportion d'enfants de langue maternelle française est stable : 29,5 à 30,3 %.

Le troisième groupe, celui des enfants ayant des parents immigrants d'autre origine (groupe très hétérogène recouvrant huit langues) devient en 2001-2002 le groupe plus important, soit 37,5 % des diagnostics d'autisme de l'école, donc une augmentation de 23,3 % en cinq ans. Leur nombre total dans l'école a aussi augmenté, mais moins vite, de 12,4 %.

Répartition en 1996-1997 du pourcentage des enfants de diverses origines selon leur diagnostic

Enfants dont les parents sont de langue maternelle	Pourcentage de la population étudiante totale de l'école	Pourcentage des diagnostics d'autisme (code 51) 13,7 %	Pourcentage des diagnostics de dysphasie (code 52) 11,2 %
Créole	27,9 % (57/204)	53,5 % (15/28)	47,8 % (11/23)
Française	51,4 % (105/204)	32,1 % (9/28)	26,0 % (6/23)
Autre	20,5 % (42/204)	14,2 % (4/28)	26,0 % (6/23)

Données recueillies par J. Bonnefil en 1996-1997 dans une école spécialisée de la CECM qui reçoit des enfants âgés de 4 à 13 ans, diagnostiqués aussi déficients intellectuels.

Tableau I

La proportion d'enfants de parents immigrants haïtiens aurait-elle diminuée pour augmenter chez les autres immigrants ? On ne peut le conclure, le lien étant à faire avec les vagues migratoires et la proportion de chaque groupe dans la population montréalaise.

Afin de comparer ces chiffres avec ceux concernant les autistes sans déficience intellectuelle, nous avons recueilli des données dans une école régulière où les autistes sont regroupés dans des classes spécialisées. Les diagnostics allaient d'autisme sans déficience à déficience moyenne. L'échantillonnage très petit en 1996-1997 indique une faible différence entre les groupes : le groupe d'origine québécoise compte sept enfants sur un total de dix-huit (7/18 ou 38,8 %); le groupe d'origine haïtienne, six sur dix-huit (6/18 ou 33,3 %); les autres enfants d'immigrants, cinq sur dix-huit (5/18 ou 27,5 %).

Dix ans plus tard dans la même école, en 2006-2007, le groupe le plus important est celui des autres immigrants, soit seize sur trente-huit (16/38 ou 42,1 %), suivi du groupe d'origine québécoise (13/38 ou 34,2 %). Celui d'origine haïtienne est alors de neuf sur trente-huit (9/38 ou 23,6 %). Au chapitre des ethnies immigrantes représentées, le groupe d'origine haïtienne reste dominant en 1997 et en 2007. Au sein du groupe AUTRE, quand nous partageons les ethnies, les enfants d'origine cambodgienne sont proportionnellement les plus nombreux, soit trois sur quinze (3/15 ou 20 %). Par contre, les Cambodgiens ne représentent que 0,4 % de

la population montréalaise alors que les immigrants d'origine haïtienne comptent pour 4 % des Montréalais. Ces données fragmentaires confirment la perception des praticiens qu'un nombre anormalement élevé d'enfants d'origine haïtienne a reçu un diagnostic d'autisme, même si ce nombre semble moindre ces dernières années. Les enfants d'autres groupes ethniques immigrants constituent, ces dernières années, le groupe d'autistes le plus important. Ces changements peuvent refléter les fluctuations des flots migratoires.

Ce phénomène serait propre à la réalité urbaine de Montréal. Ainsi un directeur de la Cité de la Santé de Laval présent au colloque faisait remarquer que ce problème, quoique répandu à Montréal, était inconnu à Laval où la concentration d'immigrants haïtiens est certes moins importante mais aussi différente, ces immigrants haïtiens ayant un statut social plus élevé. D'où l'importance d'une étude épidémiologique portant sur les caractéristiques des familles touchées, leur appartenance linguistique, leurs conditions socio-économiques, l'écologie sociale de ces familles.

Recherches ailleurs dans le monde

Une question s'impose : la prévalence de l'autisme et ses troubles apparentés est-elle la même partout dans le monde ou certaines communautés sont-elles plus touchées que d'autres ? Une recherche intitulée *Is infantile autism a universal phenomenon?* An open question (1984) du psychologue américain V. Sanua établit un lien entre l'augmentation du taux de prévalence de l'autisme et le mode de vie, la culture. L'autisme serait moins fréquent chez les Latino-Américains, en Inde, chez les Israéliens vivant dans les Kibbutz et chez les Noirs, par exemple, aux États-Unis. Les Noirs américains seraient moins touchés que leurs compatriotes blancs. Et en Afrique de sud, la prévalence de l'autisme serait nettement plus élevée chez les Blancs que chez les Noirs. Sa conclusion est que l'autisme infantile est avant tout le fait des sociétés occidentalisées,

Répartition en 2001-2002 du pourcentage des enfants de diverses origines selon leur diagnostic

Enfants dont les parents sont de langue maternelle	Pourcentage de la population étudiante totale de l'école	Pourcentage des diagnostics de Ted (code 50) ----- 30,2 %	Pourcentage des diagnostics de dysphasie -----
Créole	21 % (39/185)	32,1 % (18/56)	---
Française	45,9 % (85/185)	30,3 % (17/56)	---
Autre	32,9 % (61/185)	37,5 % (21/56)	---

Données recueillies par J. Bonnefil en 2001-2002 dans une école spécialisée de la CECM qui reçoit des enfants âgés de 4 à 13 ans et diagnostiqués déficients intellectuels.

Tableau II

technologiquement avancées, où la mobilité géographique et économique intense est combinée à une prédominance de la famille nucléaire. Quand ces facteurs sont réunis, on observe une augmentation de cette pathologie.

Paradoxalement, les études portant sur la place qu'occupent les minorités ethniques, issues de l'immigration, dans les cohortes autistes de grandes villes cosmopolites, tel que Londres, nous apprennent qu'il y aurait une « surreprésentation frappante de la minorité ethnique afro-caribéenne dans les diagnostics d'autisme et des conditions apparentées à l'autisme, associés souvent à un handicap intellectuel sévère » (Goodman et Richards, 1995). En région urbaine suédoise à Göteborg, Gillberg et coll. (1991) notent une augmentation sensible du taux de prévalence de l'autisme en dix ans, allant de 4,0/10 000 à 11,6/10 000. L'auteur attribue cette augmentation en partie à une meilleure détection, mais surtout par l'ajout de nouveaux cas issus de la seconde génération d'immigration africaine.

Selon des renseignements obtenus à Port-au-Prince (Haïti) au Centre d'Éducation Spéciale, l'autisme est un problème extrêmement rare aux dires de l'équipe multidisciplinaire qui sillonne le pays.

Explications possibles des phénomènes

La juxtaposition de ces recherches nous amènerait à un constat troublant. L'autisme serait ainsi un phénomène moins répandu chez les populations peu industrialisées dont le mode de vie et la culture favorisent la famille élargie comme c'est le cas dans beaucoup de populations du tiers-monde. Par contre, quand ces mêmes populations émigrent vers les pays industrialisés où leur mode de vie est bouleversé, les repères sociaux et familiaux en déséquilibre, le phénomène serait inversé : leurs enfants nés en terre étrangère, dans des mégapoles, seraient plus souvent atteints d'autisme que la population locale.

Ces explications paraissent séduisantes. Mais on reproche à l'étude de Sanua (1984) d'être basée sur des faits anecdotiques, tout en reconnaissant que ses recherches sont uniques en leur genre et ses hypothèses intéressantes. Elles n'ont pas été reprises depuis ces 20 dernières années. Les recherches épidémiologiques de Goodman et Richards (1995) ainsi que celles de Göteborg (Gillberg, 1987)

citées plus haut, ont aussi été critiquées pour des questions méthodologiques ou d'échantillons trop petits empêchant la généralisation des résultats. Aussi Fombonne (2003), dans une analyse de 19 études épidémiologiques dans 10 pays, conclue que « l'association entre le statut d'immigrant et l'autisme demeure incertain » malgré le fait que la majorité des études sur le sujet rapporte un taux de prévalence plus élevé chez les immigrants. Mais jusqu'ici le problème a été mal posé. Souvent ces études épidémiologiques portent sur des immigrants constituant un groupe très hétérogène (origines variées), parfois il y a confusion entre statut d'immigrant et race, les immigrants de la première et seconde génération ne sont pas toujours dissociés. Si bien que Fombonne (2003) s'est demandé, avec raison, « quel supposé mécanisme commun pourrait bien expliquer l'association entre autisme et statut d'immigrant ». La situation des enfants montréalais d'origine haïtienne nous semble offrir un contexte plus facile à analyser, parce que concentré dans un groupe ethnoculturel, numériquement bien représenté.

Par ailleurs, Rutter et coll. (1999, 2001) et Hoksbergen et coll. (2005) ont étudié de très jeunes enfants, élevés dans les orphelinats roumains sous le régime Ceaucescu. Ils ont constaté que certains de ces enfants élevés dans des conditions de stimulation minimale peuvent présenter des comportements qui s'apparentent à ceux des enfants diagnostiqués autistes dans nos sociétés.

Ces recherches impliquant des facteurs socio-environnementaux sont négligées, l'heure étant aux hypothèses biologiques. Les progrès des sciences biologiques ont favorisé la recherche d'explications fondamentalement biologiques de l'autisme. Les dernières recherches internationales considèrent que l'autisme est une pathologie neurobiologique, à terrain génétique, même s'il s'agit aussi d'une maladie complexe et hétérogène (Frith, U., Morton, J., Leslie, A.M., 1991; Medical Research Council, 2001; Ramachandran, V., Oberman, L., 2007; Rizzolatti, G., Fogassi, L., Gallese, V., 2007; Rutter, 2005; Volkmar, F. R., Pauls, D., 2003). Aussi le débat étiologique n'est pas clos.

Peterson et Siegal (1999) indiquent une interaction entre la biologie, la dimension conversationnelle de la communication et la culture dans le développement d'une théorie mentale de l'esprit. La capacité de se représenter l'état mental de l'autre (théorie de l'esprit) est

L'autisme serait ainsi un phénomène moins répandu chez les populations peu industrialisées dont le mode de vie et la culture favorisent la famille élargie comme c'est le cas dans beaucoup de populations du tiers-monde.



considérée centrale dans les interactions humaines. Et l'absence de cette capacité expliquerait deux des trois caractéristiques permettant de porter un diagnostic d'autisme selon le DSM-IV, soit l'altération qualitative des interactions sociales et l'altération qualitative de la communication (la troisième étant un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités).

Jusqu'ici on pensait que seuls les enfants autistes présentaient ce déficit à cause des facteurs neurobiologiques (Frith, Morton, Leslie 1991; Premack, 1992, cité par Peterson et Siegal, 1999). Or la recherche de Peterson et Siegal (1999) montre que les enfants ayant eu très tôt un contexte conversationnel restreint et apragmatique peuvent présenter des caractéristiques semblables aux autistes. Ainsi les enfants sourds communiquant par signes qui viennent de familles entendant communiquant oralement (dont la connaissance du langage signé est approximative, c'est à dire ne pouvant l'utiliser couramment) accusent les mêmes retards que les enfants autistes. Mais les enfants sourds dont le mode de communication est le même que celui de leurs parents (c'est à dire oral avec des parents entendants, ou par langage signé avec des parents sourds signants) montrent une compréhension normale dans le test des « fausses croyances »

(épreuve démontrant la théorie de l'esprit) au même titre que les enfants normaux non sourds.

Cependant l'âge chronologique est en corrélation positive avec la réussite du test des « fausses croyances » chez les enfants du groupe sourd expérimental, suggérant que les difficultés présentées puissent relever d'un retard plutôt que d'un déficit permanent dans leur développement. Voici l'interprétation des auteurs : « Les enfants autistes peuvent avoir des déficits neurobiologiques qui bloquent leur capacité de se représenter les états mentaux tout en produisant des handicaps dans trois domaines, le langage, l'imagination et le fonctionnement social, aboutissant ainsi à un diagnostic d'autisme (Frith et coll. 1991). Il peut aussi exister une base neurobiologique chez les enfants du groupe expérimental ayant eu très tôt une exposition conversationnelle restreinte puisqu'on a observé chez eux, lorsqu'ils sont devenus adultes, une activité cérébrale reliée au langage différente de celle des enfants des autres groupes, qui sont les sourds utilisant très tôt un outil de communication que les parents maîtrisent, ainsi que les enfants normaux. D'autres recherches utilisant l'imagerie cérébrale, comme celle employée par Fletcher et coll. (1995) sont nécessaires pour clarifier le rôle de facteurs neurobiologiques pouvant expliquer les ressemblances entre enfants du groupe expérimental et les enfants autistes. » Le contexte sociolinguistique de certaines familles immigrantes haïtiennes créolophones (que nous exposons plus loin) ressemble étonnamment au mode de communication parent-enfant décrit dans l'étude de Peterson et Siegal.

Résultats d'un colloque

En attendant que des recherches scientifiques viennent faire un peu de lumière sur le phénomène, des praticiens de disciplines diverses, orthophonistes, médecins, psychologues, enseignants, travailleurs sociaux, psychoéducateurs, infirmières œuvrant en hôpital, en milieu scolaire, en CLSC, se sont réunis avec des parents le 4 avril 1998. Durant une journée, ils ont partagé leurs expériences, leurs réflexions, apprécié l'ampleur et les caractéristiques du phénomène et, dans un souci pratique du lendemain, discuté des façons les plus judicieuses d'aborder le problème au chapitre des outils d'évaluation, du diagnostic à poser et des moyens d'intervention mieux adaptés au contexte socioculturel de la famille immigrante d'origine haïtienne.

Les panelistes invités au colloque ont unanimement fait le constat du nombre anormalement élevé d'enfants d'origine haïtienne, soit autistes ou présentant le syndrome dysphasique, sémantique-pragmatique, rencontrés dans leur pratique. Il s'agit dans tous les cas d'enfants nés au Québec – ce facteur étant important à retenir – de parents immigrants. Le constat est unanime quel que soit le lieu d'évaluation et d'intervention (hôpital, CLSC, école). Donnons un exemple : à la clinique pédiatrique et multidisciplinaire de Maisonneuve-Rosemont, spécialisée en troubles développementaux, alors que 6 % de la population est d'origine haïtienne, celle-ci comptait pour 50 % des troubles assimilables à de l'autisme (recensés en 1998).

De la sur-marginalisation des familles

Un parent participant au panel nous a rappelé le drame humain vécu au quotidien par la famille immigrante ayant un enfant autiste. Celle-ci voit sa situation économique et sociale aggravée, sa vie affective mise en péril. L'aide à apporter à l'enfant accapare les parents, qui disposent de moins en moins de temps pour le travail, les loisirs, la vie de couple. Ils se sentent seuls, ne pouvant plus compter sur l'aide de la famille élargie laissée en Haïti. Pourtant la notion d'espoir d'un avenir meilleur pour leurs enfants, suscitée par le projet migratoire, demeure quand même, mais est soumise à très rude épreuve. Face à cette situation difficile à gérer, certaines familles ont envisagé un retour au pays natal. Ce père de famille a exprimé le souhait d'une association de parents haïtiens ayant des enfants autistes.

Un rapport de l'OCDE, en mars 1995, sur les conditions socio-économiques de la communauté haïtienne est accablant : la moitié

de la communauté vit sous le seuil de la pauvreté, avec 25 % de chômage. Trente sept pour cent des enfants vivent dans une famille monoparentale, soit le double de la moyenne pour l'ensemble de la population du Québec. La monoparentalité est un phénomène courant dans la culture haïtienne, mais elle est vécue très différemment au Québec par rapport au pays d'origine à cause principalement du passage de la famille élargie à la famille nucléaire. L'isolement social des familles est fréquent. Ce qui fut dénoncé par les participants au colloque comme étant le facteur le plus dommageable pour le développement des enfants. Plusieurs se sont posé la question sur les causes de cet isolement : était-il voulu ou circonstanciel ? Il semble que ce serait une étape du processus migratoire, liée à la rupture avec le passé, mais surtout en lien avec le changement des conditions climatiques, des types de logement, des conditions de vie en général.

Ce facteur d'isolement social et de nucléisation des familles a des conséquences particulièrement lourdes dans les familles haïtiennes où les fonctions maternelle et paternelle sont diffusées parce qu'autrefois partagées par l'ensemble de la communauté, par la famille élargie laissée dans le pays d'origine. Les participants ont souhaité que des mesures de prévention immédiates soient prises. Ils recommandent des sessions d'information et de formation en prénatalité et périnatalité ainsi qu'un dépistage systématique dans les garderies à forte concentration d'enfants d'origine haïtienne. Ils souhaitent aussi la création de réseaux d'entraide dans la communauté pour contrer l'isolement, suppléer à la perte de la famille élargie.



...à la clinique pédiatrique et multidisciplinaire de Maisonneuve-Rosemont, spécialisée en troubles développementaux, alors que 6 % de la population est d'origine haïtienne, celle-ci comptait pour 50 % des troubles assimilables à de l'autisme (recensés en 1998).

Voici pêle-mêle ce qui a été dit au sujet des jeunes enfants qui arrivent en clinique, adressés par les garderies ou amenés par les parents : presque exclusivement des garçons, ils sont bien élevés, réservés, même figés avec les adultes qui doivent les évaluer. Ils sont presque toujours écholaliques, ne conversent pas. Ils ne comprennent pas quand on leur parle, se comportant comme des sourds. Ils n'ont pas de troubles de développement moteurs, bien au contraire, ayant souvent marché très jeune, entre neuf et douze mois. Quand ils sont diagnostiqués dysphasiques, ils présenteraient à des degrés divers le même syndrome, soit le syndrome sémantique-pragmatique faisant partie du spectre de l'autisme. Les enfants plus âgés avaient fréquemment une très bonne mémoire auditive et visuelle et une capacité étonnante à retenir et reconnaître un thème musical. Dans la myriade des comportements particuliers associés à l'autisme, il eut été profitable de savoir lesquels étaient considérés typiques chez ces enfants autant par leur présence que par leur absence, selon l'âge et les classant dans la triade : perturbations des interactions sociales, du langage et de la communication, du jeu symbolique ou d'imagination. Tout cela reste à faire.

Confusion des codes linguistiques (le créole par rapport au français)

Plusieurs panélistes et participants ont souligné la confusion et parfois la relation conflictuelle entre ces deux langues, autant dans le contexte où évolue l'enfant que dans les rapports des cliniciens avec les parents. La situation linguistique dans le pays d'origine est à la base de ce conflit. Situation de diglossie où créole et français se font la lutte. Ceci engendre chez certains parents créolophones des attitudes de dévalorisation de leur langue maternelle (voir M. St-Germain 1988 et J. Bonnefil 1993).

En pareil cas, ces parents immigrants créolophones vont s'adresser à leurs enfants en français – langue que certains parlent de façon approximative et peu spontanée – alors qu'au niveau du couple, des échanges sociaux, de la musique, des postes de radio, la langue d'usage est le créole. L'échange avec l'enfant peut prendre la forme de répétition de mots français pas toujours en contexte, à la manière d'un enseignement scolaire. En agissant ainsi, ces parents immigrants pensent faciliter l'adaptation sociale future de leur enfant, même s'ils auraient préféré leur parler créole. Quelques participants rapportent de façon anecdotique que le rôle des grands-parents est encore bien plus source de conflits, car on leur interdit apparemment de parler créole à leurs petits enfants; or c'est la seule langue qu'ils connaissent. Dès lors on peut s'interroger sur les interactions qui s'établissent entre l'enfant et la grand-mère qui en prend soin en l'absence des parents qui travaillent.

Dans leurs rapports avec les services de santé les parents se présentent comme francophones, ce qui n'est pas toujours réaliste. En pareil cas, il s'ensuit une incompréhension et des malentendus linguistiques entre parents et services professionnels entourant l'aide à l'enfant. La présence d'un interprète de métier n'est pourtant pas toujours appréciée des parents, elle est perçue comme une divulgation à l'intérieur de la communauté de problèmes personnels. La solution proposée fut de mentionner à la famille qu'étant donné l'importance d'une bonne communication, d'une bonne compréhension, entre professionnels et parents, ceci pour le bien de l'enfant, ils recommandaient qu'ils soient accompagnés d'une personne francophone de leur choix.

Les résultats de l'évaluation clinique, peuvent être biaisés par le facteur linguistique. Le clinicien pensant que la langue parlée à la

La situation linguistique dans le pays d'origine est à la base de ce conflit. Situation de diglossie où créole et français se font la lutte. Ceci engendre chez certains parents créolophones des attitudes de dévalorisation de leur langue maternelle (voir M. St-Germain 1988 et J. Bonnefil 1993).



maison est le français – ce qui dans les faits est toujours beaucoup plus complexe – évaluera les données obtenues en fonction de normes établies pour les francophones.

Un mini débat a porté sur les conseils à donner aux parents dont les enfants baignent dans une telle confusion linguistique. Des orthophonistes, s'appuyant sur des recherches récentes, ont défendu la place sacrée de la langue maternelle, ou plutôt de l'usage de la langue la plus familière, dans les interactions avec le jeune enfant. Elles ont rappelé les effets de ces interactions sur le développement cognitif, linguistique et émotionnel de l'enfant. De plus, elles ont soutenu que l'apprentissage de la langue seconde se faisait d'autant mieux que l'enfant avait acquis au préalable les concepts de base dans sa langue maternelle.

Une paneliste fit remarquer que dans des cas extrêmes d'enfants très handicapés, l'orientation vers une seule langue, celle du pays d'accueil, peut devenir nécessaire.



Conséquences concrètes pour la pratique des professionnels

Dilemme du diagnostic à poser

Face à un nombre anormalement élevé d'enfants issus de la minorité haïtienne présentant des comportements assimilables à de l'autisme ou dans le spectre de l'autisme, comportements recouvrant le syndrome dysphasique sémantique-pragmatique, des panelistes se sont ouvertement questionnés sur la pertinence de poser un diagnostic formel, surtout en l'absence d'outils d'évaluation standardisés. Tous trouvaient difficiles d'avoir à poser un diagnostic. Sans être en faveur d'un laisser-faire, ils prêchaient la prudence. Deux approches ont été mises de l'avant :

- Un paneliste, pédopsychiatre, optait pour un diagnostic formel par opposition à un simple bilan fonctionnel, malgré la crainte éprouvée de nommer avec des termes connus un syndrome inconnu. L'argument avancé étant que, grâce à cette étiquette diagnostique, ces enfants obtenaient, en vertu de normes administratives, des services thérapeutiques multidisciplinaires dont ils avaient grandement besoin. Cette façon de faire s'était avérée, dit-il, profitable aux enfants, ceux-ci tirant parti des soutiens professionnels de façon étonnante, alors qu'on présente l'autisme comme une pathologie dont le pronostic est pauvre.
- Une autre approche plus circonspecte face à l'étiquette diagnostique fut amenée par une des panelistes. Dans un contexte d'évaluation précoce d'enfants âgés de deux à trois ans et demi, quand un syndrome d'autisme ou de dysphasie est soupçonné, la clinique propose aux parents des mesures de stimulation : conseils éducatifs, mise en garderie, un suivi tous les trois ou six mois, visant à modifier favorablement l'environnement relationnel et linguistique avant de confirmer ou d'infirmer un diagnostic d'autisme. Les évaluations de longue durée combinées à l'aide thérapeutique furent aussi recommandées. L'objectif étant d'éviter, quand c'est possible, d'enfermer ces enfants dans une catégorie nosologique dont il leur est difficile de sortir. Divers participants ont tenu à souligner l'effet dévastateur des étiquettes diagnostiques auprès des parents qui sont alors tentés de démissionner.
- D'autres participants se posaient la question suivante : Est-ce que les enfants d'origine haïtienne qu'on dit autistes ont les mêmes comportements que les enfants d'origine

québécoise ayant reçus ces mêmes diagnostics lorsqu'on leur offre les mêmes opportunités d'apprentissage ?

Constat des effets bénéfiques de l'intervention précoce

Que l'intervention précoce soit souhaitable, on le savait déjà, ce qu'on savait peut-être moins c'est son effet déterminant avec cette clientèle : Une paneliste nous rapportait, par exemple, que dans ses classes de TED, elle observait couramment que les enfants d'origine haïtienne ayant été suivis en hôpital (donc en préscolaire) et ayant reçus un diagnostic de dysphasie sémantique-pragmatique sévère, étaient par la suite, à l'âge scolaire, évalués par elle comme modérément ou légèrement atteints. Tandis que ceux arrivant directement dans le système scolaire, sans avoir reçus d'aide, présentaient toujours des TED très sévères.

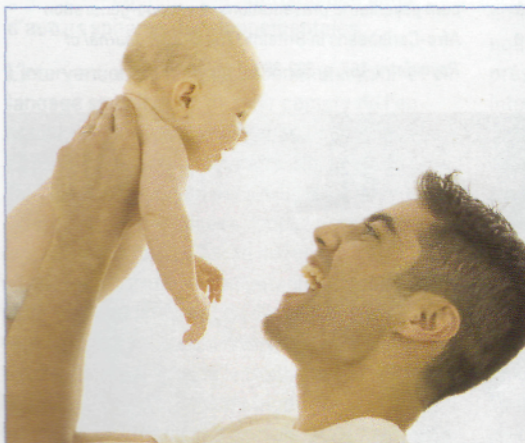
Certains diront que cela ne prouve rien, les outils d'évaluation n'étant pas toujours unifiées. Il n'en reste pas moins que ce commentaire fut souvent repris sous d'autres formes par d'autres participants autant parmi les panelistes que dans les ateliers. L'intervention précoce est reconnue déterminante auprès de cette clientèle ! Plusieurs ont parlé d'évolution positive, souvent rapide, en dépit du fait que ces troubles sont considérés graves et persistants, ayant un pronostic pauvre.

Divers éléments pronostics furent identifiés. Un premier élément est le potentiel cognitif préservé, sans égard à la gravité du déficit langagier ou des divers maniérismes présents. Le deuxième élément est l'attitude des parents. « Ceux qui savent que leur enfant est en difficulté et qui veulent que les choses changent, sont à l'écoute, en quête de ce qu'on va pouvoir

leur apporter ! » « On n'atteint pas toujours les familles, souvent parce qu'on travaille dans un modèle culturel qui est le nôtre et on ne les rejoint pas dans le leur. » (propos venant de Mme G. Amarra).

Interprétation du problème par les parents et leur réceptivité face à la collaboration clinique

Plusieurs panelistes ont souligné à quel point les parents de ces enfants sont très religieux – protestants, catholiques, vodouisants – ils ont un sens aigu du sacré. Aussi leur façon d'interpréter les problèmes de leurs enfants et leur vision des traitements est souvent irrationnelle et peut se heurter aux explications fournies par les professionnels. D'où l'importance de les amener à s'exprimer librement sur leur perception de la situation et d'en tenir compte. Ajoutons que cette façon d'aborder le problème avec les parents est partagée par des auteurs qui se sont penchés sur l'adaptation à l'autisme par la famille de minorité ethnique (Dyches et coll., 2004, p. 218). Plusieurs participants ont mentionné l'excellente collaboration des parents quand certaines conditions sont réunies. Parmi lesquelles, notons : le professionnel accepte qu'ils aient un point de vue différent du sien, il leur donne l'opportunité de l'exprimer, il les rejoint individuellement plutôt qu'en grand groupe, il les invite à participer directement, dans les classes, aux thérapies, il les met à contribution là où ils excellent, par exemple dans les préparations de fêtes au niveau scolaire. Bref, il évite de les disqualifier par un discours, par des moyens qui ne sont pas à leur portée, comme l'utilisation excessive d'explications écrites. Ils apprécient une attitude moins impersonnelle, plus concernée du professionnel, c'est-à-dire une humanisation des soins et services.



« Ceux qui savent que leur enfant est en difficulté et qui veulent que les choses changent, sont à l'écoute, en quête de ce qu'on va pouvoir leur apporter ! »

CONCLUSION

À la clôture du colloque, le Dr G. Jeliu (modératrice du colloque) a souligné la nécessité absolue de travaux de recherche sur le sujet. Ce à quoi le Dr Laurent Motttron, chercheur, a rappelé que toute recherche devrait commencer par vérifier si les enfants d'origine haïtienne dits autistes présentaient les mêmes caractéristiques comportementales que les enfants autistes d'origine québécoise et autres, lorsqu'ils sont évalués sur une base uniforme à l'aide des mêmes grilles et tests standardisés. Quant à savoir s'ils évoluent différemment, comme ce fut souvent mentionné, rien de mieux que des études prospectives où ils sont évalués très jeunes puis plus âgés.

Dans les discussions précédentes, nous avons évoqué la possibilité que dans certaines familles immigrantes haïtiennes de la première génération, la communication avec les enfants premiers-nés en pays d'accueil, s'établissant dans une langue que la mère connaît mal dans un contexte apragmatique. À cet égard, des rapprochements ont été faits avec les travaux de Peterson et Siegal (1999) indiquant que les enfants ayant eu très tôt un contexte conversationnel restreint et apragmatique peuvent présenter des caractéristiques semblables aux autistes. L'analogie entre ces deux situations reste à prouver. Si c'était le cas, il faudrait alors parler du « syndrome de la fausse langue maternelle » pouvant tout aussi bien affecter des immigrants d'autres origines ayant une histoire sociale et de communication telle qu'on l'appréhende chez certains immigrants haïtiens. Intimement liés à ce contexte de communication, des facteurs sociaux et environnementaux tels que l'isolement social et la nucléisation des familles, fréquents chez les immigrants en processus d'adaptation, constituent des conditions aggravantes. Ces conditions ont également été associées dans la littérature à une augmentation du taux de prévalence de l'autisme ou de problèmes assimilables à l'autisme.

Références bibliographiques

- BONNEFIL, J. 1993. Le « Syndrome haïtien ? » <http://pages.infinit.net/bonnefil/syndrome.pdf>
- CROEN L.A.; GREYER J.K.; SELVIN S. 2002. « Descriptive epidemiology of autism in a California population: who is at risk? ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (3), p. 217-224.
- DALEY, T. C. 2002. « The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders ». *Transcultural Psychiatry*, 39 (4), p. 531-550.
- DYCHES, T. T.; WILDER L. K.; SUDWEEKS R. R.; OBIKOR F. E.; ALGOZZINE, B. 2004. « Multicultural issues in autism ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (2), p. 211-222.
- FISCH, G. S. 2005. « Invited Comment. Syndromes and Epistemology I: Autistic Spectrum Disorders. American ». *Journal of Medical Genetics*, 135A, p. 117-119.
- FLETCHER, P. C.; HAPPE, F.; FRITH, U.; BAKER, S. C.; DOLAN, R. J.; FRACKOWIAK, R. S.; FRITH, C. D. 1995. « Other minds in the brain: a functional imaging study of theory of mind in story comprehension ». *Cognition*, 57 (2) p. 109-128.
- FOMBONNE, E. 2003. « Epidemiological; surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), p. 365-82.
- FOMBONNE, E. 2005. « The changing epidemiology of autism ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, p. 281-294.
- FRITH, U.; MORTON, J.; LESLIE, A.M. 1991. « The cognitive basis of a biological disorder: Autism ». *Trends in Neurosciences*, 14, p. 433-438.
- GILLBERG, C. 1987. « Infantile autism in children of immigrant parents. A population-based study from Göteborg, Sweden ». *British Journal of Psychiatry*, 150, p. 856-858.
- GOODMAN, R.; RICHARDS, H. 1995. « Child and adolescent psychiatric presentations of second-generation Afro-Caribbeans in Britain ». *The British Journal of Psychiatry*, 167, p. 362-369.
- HOKSBERGEN, R., TER LAAK, J., RIJK K., VAN DIJKUM, C., STOUTJESDIJK, F. 2005. « Post-institutional autistic syndrome in Romanian adoptees ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), p. 615-623.
- MEDICAL RESEARCH COUNCIL 2001. *MRC Review of Autism Research : Epidemiology and Causes*. <http://www.mrc.ac.uk/prn/pdf-autism-report.pdf>
- PETERSON, C. & SIEGAL, M. 1999. « Representing inner worlds: Theory of mind in autistic, deaf and normal hearing children ». *Psychological Science*, 10 (2), p. 126-129.
- Rutter, M. 2005. « Aetiology of autism: findings and questions ». *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (4), p. 231-238.
- RUTTER M., ANDERSEN-WOOD, L., BECKETT, C., BREDENKAMP, D., CASTLE, J., GROOTHUES, C., KREPPNER, J., KEAVENEY, L., LORD, C., O'CONNOR, T.G. 1999. « Quasi-autistic patterns following severe early global privation. English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team ». *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40 (4), p. 537-549.
- RUTTER, M. L., KREPPNER, J. M., O'CONNOR, T. G. 2001. « Specificity and heterogeneity in children's responses to profound institutional privation ». *British Journal of Psychiatry*, 179, p. 97-103.
- Sanua, V. 1984. « Is infantile autism a universal phenomenon? An open question ». *The International Journal of Social Psychiatry*, 30 (3), p. 163-77.
- ST-GERMAIN, M. 1988. *La situation linguistique en Haïti*. Institut national de recherche sur l'avenir du français. Bibliothèque nationale du Québec.
- VILLEFRANCHE-BRÈS, M. 1982. « L'enfant haïtien et sa culture », dans C. Pierre-Jacques, éd., *Enfants de migrants haïtiens en Amérique du Nord*, Montréal : Centre de recherche Caraïbes, p. 97-100.
- VOLKMAR, F. R., PAULS, D. 2003. « Autism ». *The Lancet*, 362, October 4, p. 1133 - 1141.
- WERU, JANE WAMBUI 2005. *Cultural Influences on the Behavioral Symptoms of Autism in Kenya and the United States of America [electronic resource]*. Doctoral dissertation, The University of Texas at Austin. Available electronically from <http://hdl.handle.net/2152/725>
- WING, L., POTTER, D. 2002. « The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? ». *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, p. 151-161.

Il faut remercier mesdames A. Cousineau et D. Bourdère pour leur aide précieuse dans la collecte de certains chiffres présentés dans l'article.

